Linnéuniversitetet
Kalmar Växjö

Kandidatuppsats 15 hp

Erfarenheter av psykisk och social hälsa hos föräldrar till barn och unga vuxna med autism

- *En litteratursammanställning av kvalitativa artiklar*

Författare: Elin Erlandsson & Lisa Lundgren
Handledare: Janet Mattsson
Examinator: Catharina Lindberg
Lärosäte: Linnéuniversitetet
Termin: HT25
Ämne: Vårdvetenskap
Nivå: Kandidatnivå

Linnéuniversitetet
Kalmar Växjö

Titel	Erfarenheter av psykisk och social hälsa hos föräldrar till barn och unga vuxna med autism - *En litteratursammanställning av kvalitativa artiklar*
Författare	Elin Erlandsson & Lisa Lundgren
Utbildningsprogram	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare	Janet Mattsson
Examinator	Catharina Lindberg
Adress	Linnéuniversitet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap
Nyckelord	Autism, erfarenheter, föräldrar, hälsopåverkan, kvalitativa artiklar, litteratursammanställning, psykisk hälsa, social hälsa.

Abstrakt

Bakgrund: Autism är en neuropsykiatrisk diagnos som används globalt och som ger uttryck i bristande sociala förmågor. Att vara förälder till barn eller unga vuxna med autism kan leda till hälsopåverkan. Sjuksköterskan har ett ansvar att stötta föräldrarna och främja deras hälsa. **Syftet** var att beskriva erfarenheter av hälsa hos föräldrar till barn och unga vuxna med autism utifrån ett psykiskt och socialt perspektiv. **Metoden** var en integrerande litteratursammanställning med induktiv ansats av kvalitativ forskning. Sammanställningen är baserad på tolv kvalitativa originalartiklar som är inhämtade på databaserna CINAHL och PubMed. Artiklarna hade ett tidsintervall för publicering mellan 10/11/2020 - 10/11/2025. **Resultat**: Sju subteman identifierades: *Behov av stöd från vården, Behov av stöd från familj och vänner, Behov av stöd från andra i samma livssituation, Osäkerhet över framtiden och rollen som föräldrar, Stigma, social press och isolering, Utveckling i föräldrarollen* samt *Personlig utveckling och inre styrka.* Dessa delades vidare in i tre huvudteman: *Behov av psykiskt och socialt stöd, Psykisk och social belastning i föräldrarollen* samt *Utveckling stärker den psykiska och sociala hälsan*. **Slutsats**: Föräldrars hälsa påverkas av att vara förälder till barn eller unga vuxna med autism. Sjuksköterskan behöver mer kunskap om diagnosen för att bättre bemöta och involvera föräldrar i vården. Föräldrar behöver mer lättillgänglig och lätthanterlig information samt tillgång till stöd och gemenskap för att främja psykisk och social hälsa. Vidare forskning krävs för att ge ytterligare förståelse för föräldrars erfarenheter.

Nyckelord

Autism, erfarenheter, föräldrar, hälsopåverkan, kvalitativa artiklar, litteratursammanställning, psykisk hälsa, social hälsa.

Tack

Vi vill rikta ett stort tack till handledare Janet Mattsson och hela handledningsgruppen, men även andra studiekamrater, för värdefull kunskap och stöttning längs hela processen. Tack riktas även till universitetsbiblioteket för hjälp i sök- och skrivprocessen. Vi vill också tacka varandra för ett gott samarbete.

Innehållsförteckning

1 Inledning 1

2 Bakgrund 1
2.1 Vad är autism? 1
2.1.1 Diagnostisering och prevalens 1
2.1.2 Symtom hos personer med autism 1
2.1.3 Behandling vid autism 2
2.2 Hälsa 2
2.2.1 Psykiskt och socialt perspektiv på hälsa 2
2.3 Föräldrars erfarenheter av att leva med barn och unga vuxna med autism 3
2.3.1 Negativa erfarenheter 3
2.3.2 Positiva erfarenheter 3
2.4 Sjuksköterskans roll 4
2.4.1 Sjuksköterskan och familjen 4
2.4.2 Kommunikation och ansvar 4

3 Teoretisk referensram 4
3.1 Vårdvetenskap och livsvärldsteorin 4
3.1.1 Sammanhang 5
3.1.2 Öppenhet och följsamhet 5

4 Problemformulering 5

5 Syfte 6

6 Metod 6
6.1 Design 6
6.2 Urval 6
6.3 Datainsamling 7
6.4 Kvalitetsgranskning 9
6.5 Analys 10
6.6 Förförståelse 11

7 Forskningsetiska överväganden 11

8 Resultat 12
8.1 Behov av psykiskt och socialt stöd 13
8.1.1 Behov av stöd från vården 13
8.1.2 Behov av stöd från familj och vänner 13
8.1.3 Behov av stöd från andra i samma livssituation 14
8.2 Psykisk och social belastning i föräldrarollen 14
8.2.1 Osäkerhet över framtiden och rollen som förälder 14
8.2.2 Stigma, social press och isolering 15
8.3 Utveckling stärker den psykiska och sociala hälsan 16
8.3.1 Utveckling i föräldrarollen 16
8.3.2 Personlig utveckling och inre styrka 17

9 Diskussion 18
9.1 Metoddiskussion 18
9.1.1 Design 18

9.1.2 Urval 18
9.1.3 Datainsamling 19
9.1.4 Kvalitetsgranskning 20
9.1.5 Analys 20
9.1.6 Förförståelse och forskningsetiska överväganden 21
9.2 Resultatdiskussion 21
9.2.1 Behov av stöd från vården 21
9.2.2 Stigma, social press och isolering 22
10 Slutsats 23
11 Vidare forskning 24
12 Referenser 25

Bilagor

Bilaga 1 – Sökschema CINAHL

Bilaga 2 – Sökschema PubMed

Bilaga 3 – Översiktstabell av valda artiklar

Bilaga 4 – CASP-mall: för kvalitativ forskning

Bilaga 5 – Resultattabell för identifierade teman och subteman

Bilaga 6 – Etikkommittén sydosts granskningsmall

1 Inledning

Forskning visar att föräldrar till barn och unga vuxna med autism inte känner sig sedda och upplever vården som bristande (Small Belluigi, 2024). Detta, kombinerat med stigmatisering, påverkar den psykiska och sociala hälsan hos föräldrarna negativt (Small Belluigi, 2024; Sánchez Amate et al., 2024). Föräldrar till barn och unga vuxna med autism är en grupp som lider av ohälsa och behöver uppmärksammas mer i samhället och från vårdens sida. Vad kan då sjuksköterskan göra för att främja hälsa hos dessa föräldrar? Sjuksköterskan är expert på omvårdnad medan föräldrar är experter på sina barn. Sjuksköterskeyrket är ett krävande arbete och genom att ta hjälp av föräldrar kan vårdbördan bli mindre, både för föräldrar och vårdpersonal.

2 Bakgrund

2.1 Vad är autism?

2.1.1 Diagnostisering och prevalens

Autism är en form av funktionsnedsättning som ger uttryck i svårigheter att hantera sociala situationer och plötsliga förändringar i tillvaron (Salari et al., 2022). År 2021 hade uppskattningsvis 1 av 127 personer i världen autism (World Health Organization [WHO], 2025). Diagnosen är fem gånger vanligare hos män än kvinnor (Salari et al., 2022) och beror ofta på genetiskt arv (Lai et al., 2014). Egenskaper som förknippas med diagnosen kan ses tidigt men diagnosbesked kan dröja. Forskning i prevalens är begränsad i utvecklingsländer vilket kan leda till att siffran inte överensstämmer med det faktiska antalet som antas vara större (WHO, 2025). Salari et al. (2022) menar att prevalensen av personer med autism med stor sannolikhet inte har ökat utan att det idag finns bättre redskap och information kring hur diagnostisering av sjukdomen går till, vilket kan förvränga statistiken. Fler får alltså en autismdiagnos idag men detta behöver inte betyda att en större andel av befolkningen i världen har autism.

2.1.2 Symtom hos personer med autism

Diagnosen autism kan ge skilda symtom från person till person och kan yttra sig i olika grad (Salari et al., 2022). Diagnosmanualen DSM-5 beskriver drag som krävs för autism-diagnosen. Dessa är bristande social kommunikation och interaktion, begränsade och repetitiva beteenden samt att dessa symtom varit befintliga i den tidiga utvecklingsperioden. Diagnosen beskrivs som ett spektrum då faktorer som utvecklingsnivå, kön och interventioner kan påverka hur symtomen manifesteras (American Psyciatric Association [APA], 2022, s. 60-62). Rex (2024) beskriver att några av de mest påfallande intrycken för personal som arbetar med personer med autism kan vara en bristande flexibilitet i sociala situationer, vilket i sin tur kan leda till missförstånd eller feltolkning. Andra symtom som kan förekomma vid autism är försenad utvecklingskurva för språk, fixeringar inom olika områden som rörelsemönster eller intresseområden, samt en annorlunda uppfattning av inre och yttre stimuli och föreställningsförmåga (Rex, 2024, s. 473-475). I DSM-5 beskrivs vidare att intellektuell funktionsnedsättning och/eller nedsatt språkförmåga ofta

förekommer. Samsjuklighet är vanligt, exempelvis med psykiatriska tillstånd som ångest, depression och ADHD, och/eller med medicinska tillstånd som epilepsi och förstoppning (APA, 2022, s. 60-62, 67-68).

2.1.3 Behandling vid autism

Det finns ingen riktad läkemedelsbehandling för diagnosen, men eventuella symtom eller samsjuklighet kan hanteras var för sig. I första hand innebär behandlingen att anpassa omgivningen till individen och vice versa. Anpassningen kräver balans mellan individ och omgivning för att främja personens förutsättningar i vardagen. Kartläggning av stressande situationer möjliggör att framtida stressande situationer kan förhindras (Rex, 2024, s. 476). Genom att identifiera och i små steg förändra beteendeavvikelser kan föräldrar till barn med autism, och personal som möter personerna, skapa en ”autismvänlig” miljö för att på så sätt förbättra olika beteenden och symtom (Allgulander, 2024, s. 112-113).

2.2 Hälsa

Inom vårdvetenskapen beskrivs begreppet hälsa av Dahlberg och Segesten (2010, s. 49) som ett komplext begrepp. Hälsa berör hela människan och innebär en känsla av både inre balans, samt jämnvikt till människorna i sin omgivning. Sjukdomstillstånd kan påverka hälsan, men även personer som känner sig friska kan ha en påverkad hälsa om de exempelvis saknar mening i livet. Erfarenheter av hälsa är subjektiv och kan inte mätas utan kontext (Dahlberg & Segesten, 2010, s.49). Forskning visar att föräldrars hälsa påverkas när de har barn unga vuxna med autism (Sánchez Amate et al., 2024).

2.2.1 Psykiskt och socialt perspektiv på hälsa

Psykisk hälsa är subjektiv och kan variera kraftigt mellan personer. Psykisk ohälsa kan bero på psykiska sjukdomar men kan även vara till följd av somatisk sjukdom, trauma och andra livshändelser. Ångest och oro är tydliga symtom på psykisk ohälsa och kan påverka både personen som drabbas och närstående. I sin tur kan psykisk hälsa påverkas av faktorer som fysisk aktivitet, samtalsstöd och gemenskap (Ali & Johansson, 2025, s. 421–425, 431, 434). Ekonomiska klyftor och samhälleliga strukturer påverkar möjligheten till stöd. Förebyggande av psykisk ohälsa kräver stora resurser, både på individnivå och samhällsnivå (WHO, 2025). Social hälsa och psykisk hälsa är starkt sammankopplade och kan påverka varandra. Downward et al. (2020) menar att god allmänhälsa leder till förbättrad social hälsa och att psykisk ohälsa minskar det sociala kapitalet. Unga personer som i ett tidigt skede har ett starkt skyddsnät och socialt liv har mindre risk att drabbas av psykisk ohälsa när de blir äldre. Högre utbildning och att leva i en parrelation visar sig även detta leda till ett ökat socialt kapital (Downward et al., 2020). Aktivt deltagande bidrar också till en upplevd ökad psykisk och social hälsa. Sociala relationer och hälsosamma beteenden och rutiner leder till att en person har lättare för att söka stöd och finna gemenskap (Nieminen et al., 2013).

2.3 Föräldrars erfarenheter av att leva med barn och unga vuxna med autism

Definitionen av barn enligt Barnkonventionen (2024) "...avses med barn varje människa under 18 års ålder". Karolinska institutets (u.å) engelska definition av ung vuxen, "young adult", är "a person between 19 and 24 years of age". Dessa är definitionerna som litteratursammanställningen kommer utgå ifrån.

Trots att det finns olika definitioner av barn och unga vuxna berör denna litteratursammanställning föräldrars perspektiv och oavsett ålder kommer det alltid vara föräldrars barn. Därav skrivs i följande litteratursammanställning barn även när unga vuxna inkluderas.

2.3.1 Negativa erfarenheter

Många föräldrar som varit med om att deras barn får en autismdiagnos beskriver vägen till diagnosen som bristande (Small & Belluigi, 2024). Långa väntetider och brist på resurser är faktorer till missnöje. Samtidigt finns det en problematik när diagnos-processen går för fort då diagnosen i dessa instanser kom från enbart en person och inte ett team vilket skapar osäkerhet kring hur definitiv diagnosen är. Att bli vårdgivare till ett barn med autism innebär ett stort ansvar och med det kommer konsekvenser som hög psykisk (Small & Belluigi, 2024) och social påfrestning i form av exempelvis minskade arbetstimmar för föräldern som behöver agera vårdgivare till sitt barn (Kinnear et al., 2016). Föräldrar till barn med autism har en försämrad psykisk hälsa i jämförelse med föräldrar till barn utan diagnosen (Small & Belluigi, 2024). Psykisk påverkan kan yttra sig som depressiva symtom, ångest och skuldkänslor. Dessa känslor påverkar i sin tur både det dagliga livet hos föräldrarna samt förmågan att ta hand om sitt barn. Psykiska och sociala faktorer hos föräldrar påverkar varandra då lägre livskvalité kan leda till försämrad förmåga att delta i sociala aktiviteter vilket är nödvändigt för god psykisk hälsa (Sànchez Amate et al., 2024). Stigmatisering, vilket är ett begrepp som innebär social stämpling (Nationalencyklopedin, u.å), om autism i samhället gör att föräldrars sätt att uppfostra ifrågasätts och döms. Föräldrar beskriver att de isolerar sig från familj och vänner och upplever sig exkluderade från aktiviteter på grund av sitt barns beteende (Kinnear et al., 2016).

2.3.2 Positiva erfarenheter

Glädje och stolthet uttrycks av föräldrar när deras barn med autism uppnår milstolpar, uttrycker kärlek samt uppvisar unika personlighetsdrag (Curley et al., 2025). Föräldrar uttrycker att deras livssituation leder till en mer positiv syn på livet samt en ökad inre styrka. Sociala interaktioner och delad kunskap med andra i samma situation ses som en positiv aspekt. Föräldrar menar att information är ett uppskattat stöd för att ge ökad upplevelse av tillfredsställelse, särskilt i tidigt skede efter bekräftad diagnos (Small & Belluigi, 2024). Genom en ökad förståelse för diagnosen skapas en stärkt känsla av egenmakt hos föräldrarna. På så sätt stärks föräldrarnas självförtroende vilket förbättrar deras förmåga att ta hand om sitt barn och söka stöd (Carlsson et al., 2024; Turnage & Connor, 2022).

2.4 Sjuksköterskans roll

2.4.1 Sjuksköterskan och familjen

Sjuksköterskor och annan vårdpersonal möter föräldrar till barn med autism i flera olika kontexter, exempelvis sjukhus, vårdcentral, hemsjukvård och i situationer kopplade till medicin, stöttande samtal och sjukdomsfall som kräver vård på sjukhus (Greenwood et al., 2023). Hög arbetsbelastning, otillräckliga resurser och brist på tid kan leda till att information uteblir och att föräldrar inte känner sig hörda eller förstådda av sjuksköterskor. Att vårda en patient med autism och hjälpa föräldrar att förstå sjukdomen tär även emotionellt på sjuksköterskor eftersom det kräver mer tid, rutiner och förståelse. Detta anses både ansträngande och tungt men ger även en känsla av mening i yrket (Höglund et al., 2025). Sjuksköterskor i Sverige har en positiv inställning till att familjen involveras i vård av anhörig. Genom att involvera familjen i patientens vård förbättras kontinuiteten eftersom familjen finns där oavsett vårdmiljö eller sjukdomsförlopp medan vårdpersonal riskeras att bytas ut. Familjen kan hantera information, uppföljningar och samverkan med andra vårdinrättningar vilket skapar en trygghet och minskad börda för patient och vårdpersonal (Konradsen et al., 2022).

2.4.2 Kommunikation och ansvar

I mötet med vården är kommunikationen särskilt viktig med föräldrar till barn med autism. Detta eftersom de ofta upplever stress och ångest vid interaktion med vården vilket kan påverka kommunikationen mellan vårdpersonal och föräldrar (Myers et al., 2021). Föräldrar upplever att de i möten med vården inte ges tillräckligt med tid för informationshantering samt att personalen visar bristande förståelse kring föräldrars oro (Small & Belluigi, 2024). Anpassning av informationen, samt kommunikation som leds av tydlighet och en vilja att förstå varandra, är även det en viktig del som kan leda till förståelse och personanpassning av vården (Myers et al., 2021). Sjuksköterskor har ett ansvar att implementera personcentrerad vård vilket kräver tidigare kännedom om situationen samt kunskap om vilka medel som kan användas för att uppnå hälsa (Wallengren, 2022, s. 188). Föräldern bör ses som expert på sitt barn och har insikt om vilka stöd som kan behövas för att tillfredsställa behov. Vårdpersonal behöver därför visa respekt för att föräldrarna har egna tankar och värderingar. Genom att skapa en gemensam plan kan en starkare vårdrelation byggas och på så sätt öka chansen för att förstå behov och skapa hälsosamma rutiner (Myers et al., 2021). Samtidigt som kommunikation och information till föräldrar till barn med autism är viktigt, visar även Höglund et al. (2025) att allmänsjuksköterskan inte har den kunskap som krävs för att kommunicera med familjen och förstå deras behov.

3 Teoretisk referensram

3.1 Vårdvetenskap och livsvärldsteorin

Vårdvetenskap berör områden kring hur patienten upplever hälsa, vårdande och lidande. Istället för fokus på enbart ohälsa skapar vårdvetenskapen betydelse för hur hälsa kan upprätthållas och det friska hos patienter. Således används vårdvetenskapen som en viktig kunskapskälla för den hälsofrämjande vården

(Ekeberg, 2022a. s. 16–17). Livsvärlden innefattas av vårdvetenskapen och innebär hur världen upplevs från person till person. Livsvärldsteorin beskriver att patienter själva måste vara delaktiga i vården och påverka hur de hanterar och förhåller sig till lidande. Därför måste vårdaren uppmärksamma individuella erfarenheter och känslor personen har som påverkar livsvärlden. (Ekebergh, 2022b. s. 19–21). Föräldrar till barn med autism har påverkad hälsa relaterat till deras livssituation, därför är det viktigt för sjuksköterskan att se helheten i patientens livsvärld för att kunna främja hälsa. Livsvärldsteorin, med fokus på begreppen sammanhang samt öppenhet och följsamhet, är därför relevanta som stöd för teoretisk fördjupning i litteratursammanställningens diskussion.

3.1.1 Sammanhang

Livsvärldsteorin beskrivs enligt Ekebergh (2022b, s. 22) innebära ett levt sammanhang och att människan finns tillsammans med andra företeelser och människor. I relation till sammanhanget kan människan förstå både sig själv och andra då ställningstaganden om vad som är meningsfullt samt en hållning till livet framkommer. Därmed uppstår en känsla av jag och du, och därigenom en mening och ett sammanhang. Relationer och samspelet med andra människor är viktigt för sammanhanget och brist på meningsfulla sammanhang kan skapa ensamhet. Sjuksköterskans uppgift är att förstå patientens sammanhang samt tillsammans med patienten identifiera nya sammanhang som patienten kan ta del av för att återfå nya krafter (Ekebergh, 2022b. s. 22). Föräldrar till barn med autism upplever ökat ansvar, isolering samt exkludering vilket kan påverka deras sammanhang. Därför anses begreppet sammanhang som ett relevant begrepp att diskutera för att få en djupare förståelse för föräldrarnas erfarenheter.

3.1.2 Öppenhet och följsamhet

Flera personer kan erfara samma händelse eller sjukdom men upplevelser är högst personliga och detta ställer krav på vårdare att arbeta utifrån en öppenhet och följsamhet. En sjuksköterska kan aldrig dra en definitiv slutsats för hur en person mår eller uppfattar sin situation. Därför krävs ett öppet sinne, medvetenhet och en vilja att förstå för att vårdgivare ska kunna se en persons livsvärld och på så sätt främja hälsa (Ekebergh, 2022b, s. 21–22). Föräldrar till barn med autism upplever att de inte blir hörda och att det finns en förutfattad mening om diagnosen vilket påverkar föräldrar psykiskt och socialt. Sjuksköterskan behöver därför vara medveten om att inte förstärka denna desinformation och se till att föräldrars upplevelser och erfarenheter får ta plats. Därför anses öppenhet och följsamhet som ett relevant begrepp som kan knyta an till sjuksköterskans roll i mötet med dessa föräldrar.

4 Problemformulering

Diagnosen autism ger uttryck i bristande social kommunikation och bristande flexibilitet. En konsekvens av dessa symtom är samhällsbrytande normer som kan leda till stigma, isolering och exkludering för både barn och föräldrar. Föräldrars hälsa påverkas av detta både psykiskt och socialt vilket kan leda till ett behov av stöd från olika instanser. Sjuksköterskor har enligt livsvärldsteorin ett ansvar att utforma vården utifrån patientens erfarenheter. Bristande kunskap hos

allmänsjuksköterskor i kombination med en grupp personer som kräver tydlighet och anpassad kommunikation skapar en miljö där föräldrar inte känner sig förstådda. Att sjuksköterskan gör vården tillgänglig och personcentrerad är viktigt för föräldrar till barn och unga vuxna med autism då det finns brister i kommunikation och anpassning av vård för den aktuella gruppen. Genom att göra en sammanställning av tidigare forskning kring erfarenheter av psykisk och social hälsa hos föräldrar till barn och unga vuxna med autism, kan sjuksköterskor lättare förstå behov och rikta personanpassade resurser till föräldrarna.

5 Syfte

Syftet var att beskriva erfarenheter av hälsa hos föräldrar till barn och unga vuxna med autism utifrån ett psykiskt och socialt perspektiv.

6 Metod

6.1 Design

Designen för litteratursammanställning var en integrerande sammanställning av kvalitativa vetenskapliga originalartiklar. Friberg (2022a, s. 142, 169) förklarar att en integrerande sammanställning ökar förståelsen för fenomenet som valts och att den sammanställda forskningen kan omformuleras till praktisk användbar kunskap. Kvalitativa studier förklaras syfta till att fördjupa förståelsen av erfarenheter hos personer som erfar ett fenomen (Friberg, 2022a, s.142, 169). Eftersom målet med litteratursammanställningen var att sammanställa befintlig kunskap inom syftets område, för att öka allmänsjuksköterskans förståelse för fenomenet, lämpade sig en integrerande sammanställning. Då syftet berörde erfarenheter valdes kvalitativt material. I litteratursammanställning tillämpades en induktiv ansats vilket enligt Priebe och Landström (2023, s. 32) innebär att data som samlats in beskrivs på ett så korrekt sätt som möjligt för att till sist kunna dra slutsatser (Priebe & Landström, 2023, s. 32).

6.2 Urval

Inklusionskriterier för litteratursammanställningen var kvalitativa vetenskapliga originalartiklar skrivna på engelska de senaste fem åren, som genomgått peer-review. Segesten (2022, s. 67) förklarar att engelska är vetenskapens officiella språk samt att det är i den engelskspråkiga vetenskapen det mesta som är intressant för oss hittas. Således gjordes språkbegränsning till engelska. Artiklar från hela världen som svarar på syfte ansågs relevanta då autism är en global diagnos. Tidsbegränsning gjordes till de senaste fem åren för att få en relevant bild av det aktuella forskningsläget.

Exklusionskriterier som framarbetades var studier som utvärderar interventioner då artiklarna visade på föräldrarnas hälsa relaterat till interventionen. För förtydligande av inklusions- och exklusionskriterier se tabell 1.

Tabell 1: *Inklusions- och exklusionskriterier*

Inklusionskriterier	Kvalitativa vetenskapliga originalartiklar
	Artiklar skrivna på engelska
	Tidsintervall för publicering 10/11/2020-10/11/2025
	Artiklar som genomgått peer-review
Exklusionskriterier	Artiklar med fokus på utvärdering av interventioner

6.3 Datainsamling

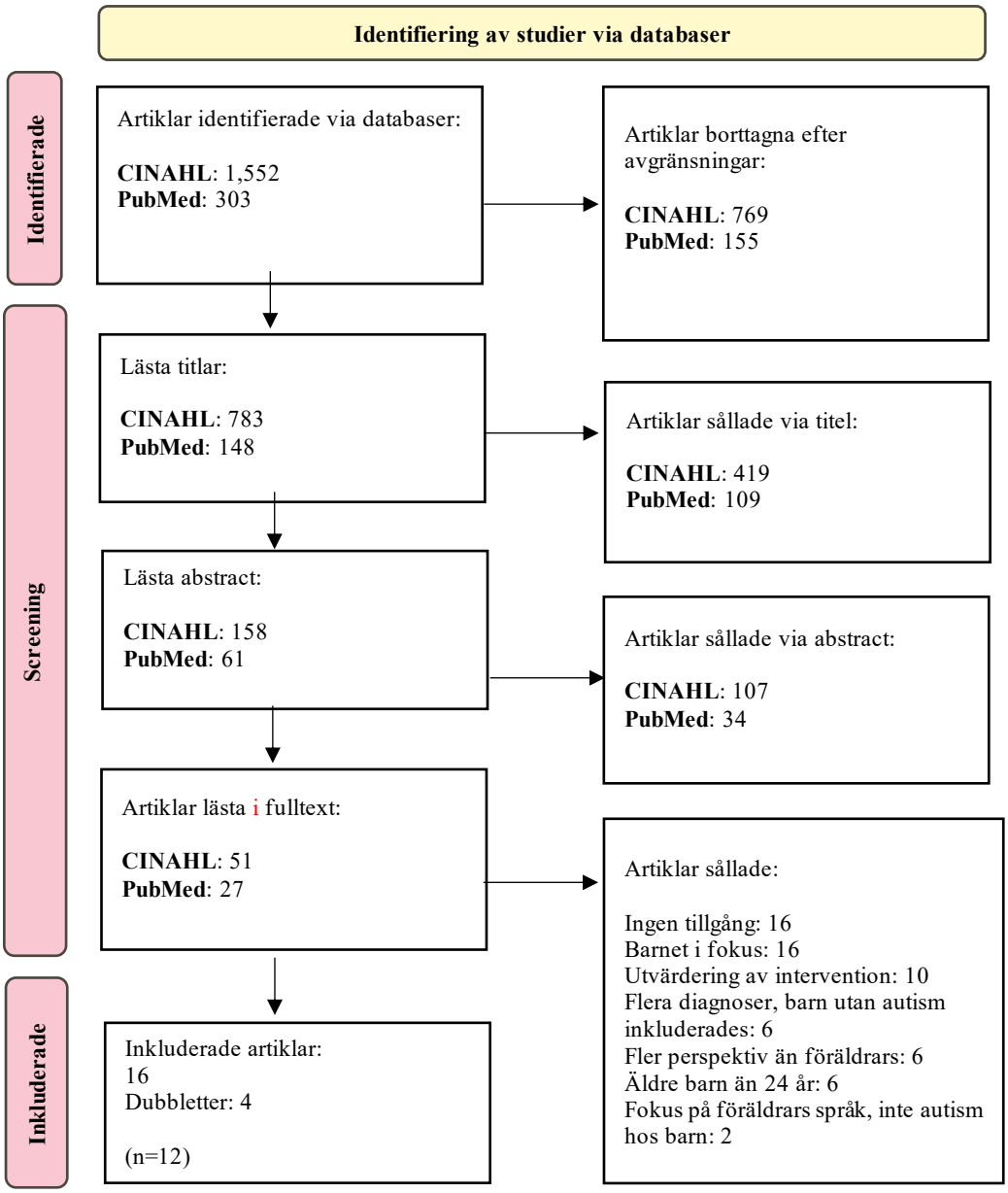
Datainsamlingen skedde genom en systematisk litteratursökning i databaserna CINAHL och PubMed. CINAHL valdes då databasen omfattar omvårdnadsvetenskap och PubMed då databasen omfattar medicin och hälsa (Östlund, 2022, s. 88–89). För att göra en fokuserad litteratursökning preciserades de bärande delarna i syftet utifrån PEO-modellen (Rosén, 2023, s. 440–441). Se tabell 2 för PEO-modell, sökblock samt exempel på sökord.

Tabell 2: *PEO-modell*

PEO	Sökblock	Exempel på sökord
P= Population	Föräldrar	"Parents", "Parent-Child Relations", "Legal Guardians", "parent* of child*"
E=Exposure	Barn och unga vuxna med autism	"Autism spectrum disorder", "child* with autis*", "teenage* with autis*" "adolescen* with ASD"
O=Outcome	Erfarenheter av hälsa utifrån ett psykiskt och socialt perspektiv	"Caregiver Burden" "Social Norms" "Social Determinants of Health" "parent* experienc*" "perceived health", "emotional wellbeing"

Utifrån dessa begrepp identifierades söktermer utifrån egen språkkunskap, Karolinska Institutets Svensk MeSH (u.å.) samt nyckelord från relevanta artiklar. Söktermerna kontrollerades i respektive databas sida för ämnesord för att identifiera relevanta ämnesord. Identifierade söktermer som inte innefattades av ämnesorden användes i fritextsökning. Fritextorden och ämnesorden placerades i motsvarande sökblock som slutligen sammanställdes till en sökning. Östlundh (2022, s. 96) förklarar att i den booleska söktekniken används operatorerna AND och OR. AND används för att koppla samman två söktermer så databasen söker på dokument som innehåller båda söktermer. OR används för att koppla ihop söktermer och få träffar på någon eller flera av söktermerna. Trunkering används i databaser genom att sätta trunkeringstecken i slutet på ordstammen av ordet man söker på för att inkludera alla ändelser av ordet. Söktermer som innehåller fler än ett ord sätts inom citattecken för att databasen ska uppfatta det som en enhet (Östlundh, 2022, s. 91, 94, 96). Dessa delar av boolesk sökteknik användes i litteratursammanställningens sökningar för båda databaserna. I båda databaserna användes samma fritextord, däremot fanns inte samma ämnesord. Ämnesordet “Parental Attitudes” fanns på CINAHL, men inte på PubMed där det istället skrevs in i fritextsökningen som “parent* attitude*”. Trunkering användes på ord som exempelvis “parent*” för att inkludera “parental”, “parenting” och “parents”. För fullständigt sökschema se bilaga 1 och bilaga 2.

Den slutliga sökningen gjordes 2025/11/10 och identifierade 1 855 artiklar i båda databaser. Efter avgränsningar samt sållning av artiklar genom att läsa titel, abstract samt fulltext kvarstod 12 artiklar som gick vidare till kvalitetsgranskning. Se figur 1 för översikt via PRISMA-diagram och bilaga 3 för översiktstabell av valda artiklar.



***Figur 1**: PRISMA-diagram*

6.4 Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning är viktigt för att säkerställa att inkluderade artiklar är av god kvalitet. För att inte missa aspekter i kvalitetsgranskningen kan en granskningsmall användas (Henricson & Billhult, 2023, s. 122). Granskningsmallen CASP för kvalitativa studier användes, se bilaga 4 för granskningsmallen. CASP tydliggör att antaganden inte bör göras under kvalitetsgranskningen, utan istället utgå från vad forskarna gjort tydligt i sin artikel (Critical Appraisal Skills Programme, 2024).

Eftersom inget poängsystem anges i mallen gjordes ett eget av författarna. Mallen innehöll tio frågor med tre svarsalternativ: “Ja”, “Nej” och “Vet inte”. För varje “Ja” fick artikeln ett poäng och för varje “Nej” och “Vet inte” fick artikeln noll poäng. Gränsen för låg kvalitet drogs vid färre än fem poäng, gränsen för medelhög kvalitet

vid fem till sju poäng och gränsen för hög kvalitet drogs vid åtta till tio poäng. Mårtensson och Fridlund (2023, s. 480) ger förslag på gränsdragning för kvalitet på artiklarna, och drar gränsen för hög kvalitet vid över 85%. För att anpassa denna gränsdragning till CASP-mallen som använts valde författarna att sätta gränsen för hög kvalitet vid åtta poäng, vilket motsvarar 80%. Detta eftersom CASP-mallen innehöll tio frågor och poängsystemet som skapades inte möjliggjorde för artiklarna att få halva poäng.

Totalt granskades tolv artiklar varav åtta fick tio poäng, tre fick nio poäng och en fick åtta poäng, se tabell 3 nedan. Artikeln av Cameron och Cooper (2021) fick nio poäng då resultat och diskussion var skrivet under samma rubrik och besvarades med "vet ej" under fråga nio i mallen. Eftersom det gick att skilja på vad som var resultat och diskussion bedömde författarna att artikeln kunde användas. Artiklarna av Ranjan et al. (2023), Younesi et al. (2024) och Mohamad Aun et al. (2022) fick poängavdrag då utförlig information om författarnas relation till deltagarna, fråga sex i mallen, inte identifierades. Artikeln av Mohamad Aun et al. (2022) fick ytterligare ett poängavdrag då författarna inte fann information om vilken rekryteringsstrategi forskarna använt sig av under fråga fyra i mallen. Samtliga artiklar uppfyllde kvalitetskraven för minst åtta poäng och inkluderades därför.

***Tabell 3**: Gränsdragning för låg, medel och hög kvalitet*

Poäng	**Antal artiklar**
8–10 poäng – hög kvalitet	12
5–7 poäng – medelhög kvalitet	0
0–4 poäng – låg kvalitet	0

6.5 Analys

Analysmetoden i litteratursammanställningen var en integrerande sammanställning av kvalitativa originalartiklar i enlighet med Friberg (2022a, s. 169–183). Analysen innebär att beskriva och sammanställa tidigare forskning från en helhet till en ny helhet för att öka förståelsen för valt fenomen. Analysarbetet är uppdelat i fem steg. I första steget av analysprocessen lästes utvalda artiklar separat av författarna flertal gånger för att få en känsla för vad artikeln presenterade i sitt resultat. Andra steget i analysarbetet var att granska resultatdelen av artiklarna och på så sätt urskilja nyckelfynd i förhållande till litteratursammanställningens valda syfte. I det tredje steget sammanställdes identifierade nyckelfynd för att ge en överblick av materialet (Friberg, 2022, s. 176-178). Författarna markerade nyckelfynd i valda artiklars resultat som svarade på syftet. I steg fyra identifierades likheter och skillnader i artiklarnas resultat, genom färgkodning av nyckelfynden. Utifrån detta skapades subteman som sedan jämfördes ytterligare för att skapa teman. Friberg (2022, s. 178-179) beskriver att för att skapa en rättvis bild av materialet sker en pendling mellan abstraktioner och studiernas texter under hela analysarbetet. Således har

författarna arbetat med fysiska kopior av artiklarna i kombination med abstraktioner av texten. I det femte och slutliga steget enligt Friberg (2022, s. 179) formuleras en ny sammanställning av tidigare publicerad kvalitativ forskning som ska vara anpassad för läsaren med hjälp av formulerade teman. Författarna har under teman och subteman i resultatpresentationen formulerat en löpande text som refererar till valda artiklar för att ge läsaren en tydlig bild av informationen och var informationen har hämtats. Se resultattabell i bilaga 5 för presentation av vilka artiklar som innehöll data som underbygger varje tema respektive subtema.

6.6 Förförståelse

Förförståelse är enligt Priebe & Landström (2023, s. 39) tidigare vetskap om ett ämne som påverkar hur forskaren ser på forskningsfrågan. Förförståelse skapar en begränsning i att presentera absolut sanning då tidigare erfarenheter påverkar tolkning och upplevelse (Priebe & Landström, 2023, s. 39). Författarna har under hela arbetet efter bästa förmåga arbetat för att inte tolka data genom att identifiera en förförståelse. Förförståelsen som fanns hos författarna var att en författare har vänner som har barn med autism och därav delvis har förförståelse inom området. Båda författarna har en förförståelse om autism från media och eftersom det är en vanlig diagnos har författarna mött personer med autism i vardagen. Författarna ser den egna kunskapen om ämnet som begränsad vilket också är en anledning till att författarna valde att undersöka ämnet.

7 Forskningsetiska överväganden

Forskningsetikens vägledning ska genomsyra arbetet, från syfte till slutsats, och ligga till grund för att människors värdighet och rättighet aldrig kan kränkas. Deltagares rättigheter stärks med hjälp av olika etiska koder och principer (Sandman & Kjellström, 2024, s. 357–359). En av dessa är Helsingforsdeklarationen vilket är en samling etiska principer som används inom forskning. Deklarationen belyser forskningsdeltagares rättigheter och forskarens skyldigheter, exempelvis självbestämmande, samtycke och sekretess (World Medical Association, 2025). Begreppen tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvar beskrivs i den europeiska kodexen för forsknings integritet. Dessa begrepp syftar till att vägleda de som bedriver forskning (All European Academies [ALLEA], 2023). Tillförlitlighet syftar till att forskningens kvalitet ska vara god, ärlighet till ett rättvist och uppriktigt rapporterande, respekt till hur studiedeltagare behandlas, och ansvar till att från idé till färdig forskning ta ansvar för materialet och dess konsekvenser (Henricson & Billhult, 2023, s. 119–120).

Akademiskt språk i forskningsmaterial kan vara svårförståeligt och begränsad erfarenhet skapar en risk att materialet inte bedöms rättvist av studenter. Detta kan leda till misstolkningar av materialet vilket kan få konsekvenser för etiken i arbetet (Sandman & Kjellström, 2024, s. 375). Författarna är medvetna om att ämnet för litteratursammanställningen är komplext och att det är av stor vikt att materialet hanterades i enlighet med de etiska principerna. Litteratursammanställningen ger samhällsnytta genom att identifiera erfarenheter som påverkar hälsan hos föräldrar som lever med barn med autism vilket således kan leda till kunskap för vårdpersonal

i mötet med denna grupp. Riskerna i studien bedömdes därför vara mindre än den samhälleliga nyttan.

All European Academies (2023) menar att integriteten i ett arbete kan kränkas av användning av falsk information, manipulering av befintligt material och plagiering av annans arbete (ALLEA, 2023). Författarna har inte använt sig av källor som inte har etiskt godkännande i resultatet och har endast använt vetenskapliga originalartiklar som genomgått peer-review. Författarna har gjort en etisk egengranskning från Etikkommittén Sydost (u.å.) och eftersom fråga 1–6 besvarades med ”nej” bedömer författarna att forskningsfrågan inte behöver skickas in för etisk granskning. Se bilaga 6 för Etikkommittén Sydosts mall för egengranskning.

8 Resultat

Syftet var att beskriva erfarenheter av hälsa hos föräldrar till barn och unga vuxna med autism utifrån ett psykiskt och socialt perspektiv. Resultatet baseras på tolv kvalitativa vetenskapliga originalartiklar från Storbritannien (n=4), Irland (n=2), Spanien (n=1), Malaysia (n=2), Indien (n=1), Kanada (n=1) och Iran (n=1). För översikt av teman se tabell 4.

***Tabell 4**: Teman och subteman*

Tema	**Subtema**
Behov av psykiskt och socialt stöd	*Behov av stöd från vården*
	Behov av stöd från familj och vänner
	Behov av stöd från andra i samma livssituation
Psykisk och social belastning i föräldrarollen	*Osäkerhet över framtiden och rollen som föräldrar*
	Stigma, social press och isolering
Utveckling stärker den psykiska och sociala hälsan	*Utveckling i föräldrarollen*
	Personlig utveckling och inre styrka

8.1 Behov av psykiskt och socialt stöd

Föräldrar erfar ett behov av stöd från vården, familj och vänner, samt andra i samma livssituation och menade att möjligheten till stöd påverkade deras psykiska och sociala hälsa. Detta beskrivs vidare i subteman *Behov av stöd från vården, Behov av stöd från familj och vänner* och *Behov av stöd från andra i samma livssituation.*

8.1.1 Behov av stöd från vården

Föräldrar beskrev att behovet av stöd från vården inte tillgodosågs då de inte fick tillgång till information eller stöd (Evans et al., 2024; Smith-Young et al., 2022). De kände sig åsidosatta och att de behandlades som obetydliga av vården vilket skapade psykisk hälsopåverkan som (Fowler & O'Connor, 2020; Whelan et al., 2025) nedstämdhet (Evans et al., 2024) smärta, kristankar, ångest och depression (Galán-Vera et al., 2025). Föräldrar beskrev minskad tillit till vården (Smith-Young et al., 2022; Younesi et al., 2024) och det fanns otillräcklig kunskap om diagnosen vilket lett till en kamp med sjukvården som beskrivs som utmattande för föräldrar (Ranjan et al., 2023; Salleh et al., 2022; Smith-Young et al., 2022; Evans et al., 2024; Whelan et al., 2025) som lämnas i ovisshet (Fowler & O'Connor, 2020). Detta ledde till psykisk hälsopåverkan som frustration och förtvivlan (Galán-Vera et al., 2025; Evans et al., 2024) samtidigt som det tog tid från föräldrar (Smith-Young et al., 2022) och de kunde behöva sluta jobba på grund av ökat omvårdnadsansvar (Ranjan et al., 2023). Vissa föräldrar valde att inte söka vård eftersom detta gav mer stress (Whelan et al., 2025) till följd av dåligt bemötande i form av bristande empati (Younesi et al., 2024; Smith-Young et al., 2022) och respekt (Smith-Young et al., 2022) och föräldrar menade att det krävs medkänsla (Galán-Vera et al., 2025) och aktiv stöttning för att föräldrar ska må bra psykiskt (Galán-Vera et al., 2025; Smith-Young et al., 2022). Barn med autism kunde kräva kostsam sjukhusvård, läkemedel och andra utgifter som behövdes för att säkerställa god livskvalitet för familj och barn (Salleh et al., 2022) och vissa föräldrar sökte dyr hjälp privat (Whelan et al., 2025). Föräldrar beskrev den ekonomiska kampen med vården som psykiskt utmattande (Fowler & O'Connor, 2020; Ranjan et al., 2023; Smith-Young et al., 2022; Younesi et al., 2024).

8.1.2 Behov av stöd från familj och vänner

Föräldrar beskrev ett bristande stöd från familjemedlemmar då föräldrarna menade att de inte förstod deras situation (Evans et al., 2024; Fowler & O'Connor, 2020). Bristande stöd från föräldrarnas sociala nätverk ledde till psykisk hälsopåverkan som att det kände sig förminskade och avvisade (Evans et al., 2024; Galán-Vera et al., 2025; Fowler & O'Connor, 2020; Younesi et al., 2024). Föräldrar beskrev även att barnen blev särbehandlade (Ranjan et al., 2023). Föräldrar beskrev att familjemedlemmar och vänner som inte förstod situationen distanserade sig (Whelan et al., 2025) och att föräldrar valde att inte berätta för andra om sitt barns autismdiagnos vilket skapade minskat socialt umgänge (Smith-Young et al., 2022). Däremot beskrev flera familjer att det fanns en stolthet i att ha autism i familjen (Fowler & O'Connor, 2020) och att autism fört familjer närmare varandra och bidragit till att skapa ett starkare team (Galán-Vera et al., 2025) som gjorde vardagen mer lätthanterlig (Galán-Vera et al., 2025; Younesi et al., 2024). Stärkta relationer med vänner och familj beskrevs som en stor del i förbättrad psykiskt och

socialt välmående hos föräldrar och hjälpte dem hantera situationen samt gav föräldrarna möjlighet för paus och återhämtning i vardagen (Galán-Vera et al., 2025; Whelan et al., 2025). Föräldrar sades hellre ha en liten skara goda vänner som fanns som stöd än många vänner som inte gav stöd (Mohammad Aun et al., 2022).

Ekonomiska svårigheter relaterat till autism påverkade familjen, både föräldrar men även mor- och farföräldrar som behövt låna ut pengar (Smith-Young et al., 2022). Pappor tog oftare ett större ansvar gällande ekonomi och arbete (Cameron & Cooper, 2021; Salleh et al., 2022; Younesi et al., 2024), medan mamman oftare tog ett större ansvar gällande omvårdnaden för barnet (Fowler & O'Connor, 2020; Salleh et al., 2022) och beskrev att de från sin partner inte kände sig stöttade i detta (Younesi et al., 2024). Dessa skillnader mellan könen beskrevs kunna orsaka spänningar och stress i familjen samt i relationen föräldrar emellan (Fowler & O'Connor, 2020; Younesi et al., 2024). Samtidigt beskrevs även en stärkt relation mellan föräldrar då vårdbördan kunde delas och föräldrar fick egentid (Whelan et al., 2025) samt att det fanns en gemensam förståelse för vad barn och förälder behövde för att må bra (Evans et al., 2024; Salleh et al., 2022; Younesi et al., 2024).

8.1.3 Behov av stöd från andra i samma livssituation

En ökad gemenskap med andra i samma situation ledde till minskad känsla av ensamhet och gav föräldrar ökat psykiskt stöd (Evans et al., 2024; Galán-Vera et al., 2025; Whelan et al., 2025). Bristande gemenskap som kan erbjuda stöd, ledde till att ett överväldigande ansvar lades på föräldrarna (Smith-Young et al., 2022; Tarver et al., 2021; Whelan et al., 2025; Yevtushok & Petronzi, 2025; Younesi et al., 2024). Detta beskrevs som extremt dränerande och ledde till känslor som ilska, frustration och ångest (Whelan et al., 2025). Samtidigt beskrev föräldrar till barn med autism en nyfunnen gemenskap i olika stödgrupper. Där kunde föräldrar utbyta kunskap mellan personer som förstod varandra (Evans et al., 2024; Fowler & O'Connor, 2020; Galán-Vera et al., 2025; Smith-Young et al., 2022; Whelan et al., 2025). Denna gemenskap beskrevs av föräldrar som ett uppskattat socialt stöd som var viktigt för psykiskt välmående (Fowler & O'Connor, 2020; Galán-Vera et al., 2025; Whelan et al., 2025). Föräldrar beskrev att de fått mer information och stöd från andra föräldrar till barn med autism än någon annan instans (Fowler & O'Connor, 2020). Utbytet av kunskap ledde till att föräldrar lättare bearbetade och förstod diagnosen samt känslorna de själva hade (Evans et al., 2024; Fowler & O'Connor, 2020), men också att föräldrar undvek negativa upplevelser genom att inte göra samma misstag som andra gjort (Smith-Young et al., 2022).

8.2 Psykisk och social belastning i föräldrarollen

Förväntningar från både samhället och föräldrars förväntningar på sig själva ledde till en psykisk och social belastning. Dessa beskrivs vidare i subteman *Osäkerhet över framtiden och rollen som förälder* och *Stigma, social press och isolering.*

8.2.1 Osäkerhet över framtiden och rollen som förälder

Föräldrar till barn med autism beskrev osäkerheter inför huruvida barnet kommer klara att ta hand om sig själv i framtiden (Cameron & Cooper, 2021; Galán-Vera et al., 2025; Ranjan et al., 2023), om barnet kommer integrera socialt i samhället

(Galán-Vera et al., 2025) och hur barnet ska hålla sig säkert och tryggt (Fowler & O'Connor, 2020). Föräldrar kände även osäkerheter kring vilka förväntningar de kunde ha på sin egen framtid (Yevtushok & Petronzi, 2025), oro att ingenting kommer bli normalt igen (Cameron & Cooper, 2021) samt en rädsla och osäkerhet kring hur de ska hantera framtida sociala utmaningar (Galán-Vera et al., 2025). Även en sorg över framtiden som kunde varit beskrevs av föräldrar (Fowler & O'Connor, 2020; Galán-Vera et al., 2025; Ranjan et al., 2023; Smith-Young et al., 2022; Tarver et al., 2021), exempelvis sorg över missade sociala erfarenheter som att föräldrarna insåg att de inte kommer få barnbarn (Smith-Young et al., 2022) och att inte kunna dela lika mycket glädje med sina barn, exempelvis under högtider och speciella tillfällen. Dessa förknippades istället med stress och ledsamhet och föräldrar kände sig tvingade att acceptera beteenden hos barnet som de egentligen sörjde (Cameron & Cooper, 2021; Tarver et al., 2021).

Denna osäkerhet över framtiden orsakade hos föräldrar oro, ångest (Cameron & Cooper, 2021) och stress då de inte visste hur de skulle hantera oron (Mohammad Aun et al., 2022) samt många föräldrar utvecklade en rädsla för att dö (Fowler & O'Connor, 2020; Galán-Vera et al., 2025; Mohammad Aun et al., 2022; Whelan et al., 2025; Yevtushok & Petronzi, 2025). Denna dödsrädsla gav psykiskt komplexa tankar till föräldrar då de kände en konstant oro och rädsla över barnets framtid (Galán-Vera et al., 2025; Yevtushok & Petronzi, 2025) samtidigt som de beskrev att de inte ville behöva tänka på sin egen död då de ville leva i nuet (Yevtushok & Petronzi, 2025). Detta ledde i sin tur till att föräldrarna kände ett ökat ansvar att bibehålla en god egenhälsa (Cameron & Cooper, 2021; Galán-Vera et al., 2025; Tarver et al., 2021; Yevtushok & Petronzi, 2025).

8.2.2 Stigma, social press och isolering

Föräldrar kände en rädsla och oro att diagnosen autism skulle leda till att deras barn fick en social stämpel (Evans et al., 2024; Fowler & O'Connor, 2020; Salleh et al., 2022; Smith-Young et al., 2022; Whelan et al., 2025) och menade att det fanns många stereotyper som inte stämmer (Fowler & O'Connor, 2020) samt att detta skapade en barriär mellan föräldrar till barn med autism och samhället (Smith-Young et al., 2022). Föräldrar kunde känna sig utstirrade i sociala sammanhang (Cameron & Cooper, 2021; Fowler & O'Connor, 2020; Salleh et al., 2022) och uppmärksammade att de blev kommenterade med negativa ord (Fowler & O'Connor, 2020; Younesi et al., 2024). Andras åsikter om uppfostran förekom och föräldrar till barn med autism dömdes för sina barns beteenden (Evans et al., 2021; Salleh et al., 2022; Whelan et al., 2025) och mammor hade en tendens att beskyllas för barnens diagnos (Salleh et al., 2022; Younesi et al., 2024) både av sig själva (Salleh et al., 2022) och av andra familjemedlemmar (Younesi et al., 2024). Detta kunde besvaras med ilska från föräldrar (Younesi et al., 2024), men också tvivel på sitt sätt att uppfostra (Yevtushok & Petronzi, 2025). Föräldrar ifrågasatte sin förmåga att vara förälder till barn med autism då de kände en skuld över att inte kunna göra rätt enligt samhället (Fowler & O'Connor, 2020) och skyllde på sig själva för barnens beteenden (Evans et al., 2024; Salleh et al., 2022; Ranjan et al., 2023; Yevtushok & Petronzi, 2025). När föräldrar inte upptäckte autism-symtomen tidigt kunde de lägga skuld på sig själva, vilket påverkade dem psykiskt (Salleh et al., 2022; Smith-Young et al., 2022).

Bristande kunskap beskrevs vara en anledning till stigma och ansågs leda till bristande empati och minskade medkänsla från omgivningen. Föräldrar menade att ämnet var tabu och inte skulle pratas om (Galán-Vera et al., 2025) vilket kunde leda till att information undanhölls från familj och vänner då föräldrar skämdes (Younesi et al., 2024). Föräldrar menade att de inte togs på allvar när de behövde hjälp från samhället (Evans et al., 2024) och att det fanns en rädsla att bli missförstådd och dömd av andra och därmed valde föräldrar att inte dela med sig av sina problem med andra (Galán-Vera et al., 2025). Detta ledde till ofrivillig isolering för familjen (Mohammad Aun et al., 2022; Ranjan et al., 2023; Younesi et al., 2024). Föräldrarna beskrev en känsla av utanförskap till följd av exklusion (Fowler & O'Connor, 2020; Mohammed Aun et al., 2022; Ranjan et al., 2023) samt att det kunde känna sig obekväma (Salleh et al., 2022) och utstötta i sociala sammanhang (Whelan et al., 2023). Detta ledde till isolering och ett minskat skyddsnät vilket försvårade hanteringen av nya utmaningar (Galán-Vera et al., 2025).

Föräldrar kunde behöva jobba mindre eller säga upp sig (Ranjan et al., 2023; Salleh et al., 2022; Smith-Young et al., 2022) och bortprioriterade sina egna behov och intressen (Smith-Young et al., 2022; Tarver et al., 2021; Younesi et al., 2024). Då pappor behövde ta ledigt från jobb kunde den sociala pressen öka av att pappan inte längre kunde försörja familjen till den grad samhället menar att han skulle göra (Cameron & Cooper, 2021). Föräldrar som arbetade dömdes ibland av andra för att de spenderade för lite tid med sitt barn (Ranjan et al., 2023; Salleh et al., 2022) och blir å andra sidan isolerade när de spenderade mer tid med barnet (Salleh et al., 2022). Isolering i samband med att pappor spenderade mer tid med sitt barn ledde till att de egna sociala färdigheterna beskrevs gå förlorade. Ansvaret som lades på dem skapade känslor av att inte kunna nå upp till den socialt ideala fadersrollen, maskuliniteten ifrågasattes och att de på grund av detta överväldigande ansvar inte kunde ta hand om sitt barn till den grad de hade velat, vilket ledde till psykisk påverkan (Cameron & Cooper, 2021).

8.3 Utveckling stärker den psykiska och sociala hälsan

Föräldrar till barn med autism hade erfarenheter av att utveckling stärkte den psykiska och sociala hälsan. Denna utveckling beskrivs i subteman *Utveckling i föräldrarollen* samt *Personlig utveckling och inre styrka*.

8.3.1 Utveckling i föräldrarollen

Att få information sades leda till bättre möjligheter att stötta barnets utveckling (Evans et al., 2024; Whelan et al., 2025) och genom tålamod och förståelse kunde föräldrar utveckla en större tolerans för barnets beteenden (Evans et al., 2024). I samband med att barn tog del av terapier kunde föräldrar också vara med och menade att detta gav föräldern mer kunskap vilket utvecklade dem i föräldrarollen (Mohammad Aun., 2022). Ökad förståelse för diagnosen ledde till ökad självsäkerhet i föräldrars ansvar och metoder i att tala och kämpa för sina barn i sociala sammanhang (Smith-Young et al., 2022). När barnet med autism gjorde framsteg i kommunikationen med föräldern stärktes relationen (Cameron & Cooper, 2021; Yevtushok & Petronzi, 2025). Pappor berättade att de såg detta som ett sätt att

skapa en närmare relation med sina barn och menade att det troligtvis inte hade skett om barnet inte haft en autismdiagnos (Cameron & Cooper, 2021). Vetskapen om att föräldrar bidrog till en trygg uppväxt gjorde att föräldrar kände en större mening med livet. Barns framsteg stärkte självförtroendet kring att vara förälder ytterligare (Whelan et al., 2025; Yevtushok & Petronzi, 2025).

Föräldrar beskrev att de blev bättre på att planera och förutse vilka risker som fanns med olika sociala situationer. Stress hos föräldrarna beskrevs kunna leda till att barn blev mer stressade och genom att förbättra hanteringen av stress kunde föräldrar lättare undvika att barnet blev stressad (Tarver et al., 2021). Föräldrar menade att de blev mer realistiska och självmedvetna i deras förmågor att kämpa och tala för sitt barn (Smith-Young et al., 2022) och de uppmuntrade andra föräldrar att utveckla strategier som anpassades efter barnet (Tarver et al., 2021). Acceptans av diagnosen gav föräldrar en känsla av lättnad (Fowler & O'Connor, 2020) och föräldrar beskrev att de bättre kunde anpassa sig som föräldrar än tidigare (Galán-Vera et al., 2025) och på så sätt bli bättre föräldrar (Evans et al., 2024; Galán-Vera et al., 2025) och mer involverade i barnets omvårdnad (Galán-Vera et al., 2025). De lärde sig att skapa anpassade rutiner, formade nya sätt att uppfostra (Evans et al., 2024) och undvek jämförelse med andra föräldrar (Evans et al., 2024; Fowler & O'Connor, 2020).

8.3.2 Personlig utveckling och inre styrka

Föräldrar till barn med autism beskrev en personlig utveckling relaterad till att en acceptans för livssituationen skapades (Evans et al., 2024; Galán-Vera et al., 2025; Salleh et al., 2022; Yevtushok & Petronzi, 2025). Denna acceptans ledde till att föräldrar slutade försöka få barnet att agera enligt normer (Salleh et al., 2022) och istället anpassa sig till sin nya verklighet och situationer de ställs inför (Fowler & O'Connor, 2020; Galán-Vera et al., 2025). Föräldrar beskrev att de gjort personliga framsteg (Fowler & O'Connor, 2020) och utvecklat nya färdigheter, som att bättre kommunicera med andra (Cameron & Cooper, 2021) samt ökad motståndskraft och copingstrategier kring motgångar i vardagen (Galán-Vera et al., 2025). De beskrev personliga framsteg som att bli mer tålmodig (Salleh et al., 2022; Younesi et al., 2024), tolerant (Salleh et al., 2022), optimistisk (Yevtushok & Petronzi, 2025) och självsäker (Smith-Young et al., 2022). Föräldrar beskrev även att de inte i lika stor grad klandrade sig själva för barnets beteenden (Evans et al., 2024) eller skämdes över vilka de är eller kontexten de lever i (Galán-Vera et al., 2025). Denna utveckling ledde till en stärkt social drivkraft att utbilda andra om autism (Galán-Vera et al., 2025; Smith-Young et al., 2022) men även själva fortsätta lära sig om diagnosen för att skapa ett lugn i sin livssituation (Younesi et al., 2024). Det beskrevs vidare att föräldrarna utvecklat en inre styrka (Yevtushok & Petronzi, 2025; Younesi et al., 2024) och att de inte längre fokuserade på det som var svårt i vardagen, utan fann mening genom att se det positiva (Smith-Young et al., 2022; Younesi et al., 2024). När en acceptans uppnåddes beskrev föräldrarna att det var lättare att finna en balans i vardagen, vilket gav dem en personlig tillfredsställelse (Yevtushok & Petronzi, 2025). Samtidigt som en nyfunnen positiv identitet beskrevs, menar även vissa föräldrar att de inte lyckats finna sig själva i den nya identiteten vilket påverkat dem psykiskt (Cameron & Cooper, 2021).

9 Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Begreppen trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet samt överförbarhet används som indikatorer på kvalitativa studiers kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2023. S. 481, 484–485). Således kommer studiens metodologiska styrkor och svagheter diskuteras utifrån dessa begrepp.

9.1.1 Design

Svagheter med kvalitativa studier är att de belyser en specifik målgrupp eller fenomen vilket skapar svårigheter att överföra kunskapen till andra grupper och omvandla till praktisk kunskap (Friberg, 2022a, s. 169). Styrkor är däremot att kvalitativ forskning skapar en djupare förståelse för erfarenheter jämfört med kvantitativ forskning (Friberg, 2022a, s. 169–172; Segesten, 2022b, s. 157–160; Segesten, 2022c, s. 141–142). En svaghet av att göra en litteratursammanställning är att det inte är originaldata från urvalsgruppen som analyseras, utan istället resultatet från studier som kan vara färgat av forskarna som genomfört studien. Däremot finns det en styrka i valet av litteratursammanställning då en sammanställd kunskap inom området skapas vilket stärker överförbarheten. Valet av kvalitativ forskning ses som en styrka då syftet var att beskriva erfarenheter. Att enbart använda studier med kvalitativ design stärker även trovärdigheten enligt Henricsson (2023, s. 494–495).

Författarna valde att inte använda sig av scoping review eftersom material som inte är vetenskapligt granskat då inkluderas (Friberg, 2022b, s. 186). Eftersom metasyntes är för omfattande för en litteratursammanställning på kandidatnivå var detta inte en lämplig metod och därmed var en integrerande sammanställning motiverad (Friberg, 2022a, s.171).

9.1.2 Urval

Inklusionskriteriet peer-reviewed användes vilket stärker trovärdigheten i litteratursammanställningen enligt Henricsson (2023, s. 494) eftersom artiklarna då bedöms som vetenskapliga och är granskade av experter inom området. Östlundh (2022, s. 102) beskriver forskning som en färskvara där tidsavgränsning kan vara till nytta, därför sattes tidsavgränsningen på de senaste fem åren för att säkerställa att materialet var aktuellt. Språkbegränsning gjordes till engelska vilket dels kan ses som en svaghet då det inte är författarnas modersmål, dels en styrka då majoriteten av vetenskapligt material enligt Östlund (2022, s. 102) är skrivet på engelska, vilket säkerställer att en tillräckligt stor mängd artiklar kunde hittas. Exklusion av artiklar som fokuserar på interventioner kan ses som både en svaghet och styrka. Genom att inkludera dessa artiklar hade möjliga slutsatser kunnat dras kring hur interventioner påverkar föräldrars hälsa och hur mycket de hjälper dem. Samtidigt skapar exkludering av dessa artiklar ett mer enhetligt resultat där föräldrars hälsa utvärderas utan att vara färgat av erfarenheter av en intervention.

Variation i urvalet beskrivs enligt Henricson (2023, s. 493) stärka överförbarheten och urvalets trovärdighet. Författarna diskuterar nedan olika styrkor och svagheter relaterat till variation i litteratursammanställningens urval. I artiklarna särskildes

inte erfarenheter från föräldrar till barn med autism eller unga vuxna med autism. Detta skapar svagheter då erfarenheter skulle kunna skilja sig åt mellan föräldrar till barn eller unga vuxna. Däremot är även unga vuxna barn till föräldrarna, oavsett ålder, vilket försvarar användningen av ordet barn. En svaghet i litteratursammanställningen är att majoriteten av deltagare i artiklar som inkluderats är kvinnor vilket skapar en begränsning för resultatets överförbarhet till pappors erfarenheter, samtidigt som överförbarheten till mammors erfarenheter stärks. Ytterligare en svaghet kring deltagare i artiklarna var att barn med autism ofta hade samsjuklighet med andra sjukdomar. Således finns en risk att vissa erfarenheter från föräldrarna inte enbart färgas av deras barns autism. Eftersom samsjuklighet är vanligt förekommande vid autism kunde urvalet inte begränsas till barn med autism som enda sjukdom, då det inte fanns tillräckligt med relevanta vetenskapliga artiklar. Samtidigt ger det en mer realistisk bild av erfarenheter hos föräldrar eftersom samsjuklighet ofta förekommer vid autism. I sökningen hittades endast relevanta artiklar för syftet från Nordamerika, Europa samt Asien vilket skapar en svaghet i överförbarheten till andra delar av världen samt resultatets trovärdighet. Stödet för föräldrar till barn med autism kan se olika ut i olika länder (Small & Belluigi, 2024), vilket kan påverka föräldrars erfarenheter relaterat till stöd och därav försvåra överförbarheten globalt. Däremot återfinns i resultatet konsensus kring föräldrars erfarenheter relaterat till bristande stöd, vilket trots möjliga olikheter i stöd tyder på att en överförbarhet mellan föräldrars erfarenheter ändå finns. Det förefaller således som att en tillräcklig variation i urvalet uppnåtts, vilket enligt Henricson (2023, s. 493) stärker överförbarheten.

9.1.3 Datainsamling

Sökorden som används är av stor vikt för datainsamlingen i en litteratursammanställning (Henricsson, 2023, s.494) och sökord behöver utvecklas med synonymer (Östlundh, 2022, s. 83). För att hitta relevanta sökord för sökningen delades syftet upp enligt PEO-modellen, vilket stärker att sökorden är relevanta för syftets bärande delar. Synonymer till sökorden identifierades från språkkunskap, nyckelord från artiklar samt Svensk Mesh (Karolinska Institutet, u.å) där termer finns på både svenska och engelska, vilket således stärker sökordens bibehållna innebörd när de översatts från svenska till engelska. Trots detta finns en svaghet att möjliga synonymer inte identifierats av författarna och att relevanta artiklar för resultatet missats, vilket påverkar resultatets trovärdighet. En svaghet i sökningen är att ämnesordet “Parental attitudes” finns i databasen CINAHL men inte PubMed. Då författarna inte hittade ett ämnesord i PubMed som motsvarar CINAHLs “Parental attitudes” motverkades denna svaghet genom att använda "parental attitudes” som fritextord i sökningen för PubMed och CINAHL. För att ytterligare stärka sökningen har utvärdering av sökord gjorts. Sökfrasen “quality of life” sågs som en relevant sökfras för syftet, men då sökfrasen gav övervägande kvantitativa träffar exkluderades frasen. Istället användes andra sökfraser som "emotional wellbeing”, “social wellbeing” och “perceived health” för att inringa sökningen mot syftet. Sökfraserna “next of kin”, “teenage with ASD” samt stavningen “well being” exkluderades ur sökningen då de inte gav träffar när de sattes samman med övriga sökblock. Samtliga sökord och sökfraser har även kontrollerats enskilt tillsammans med sökblocken för att kontrollera sökordens relevans för syftet för att stärka litteratursammanställningens sökning och därav trovärdighet.

Genom att söka i flera relevanta databaser stärks trovärdigheten då fler relevanta artiklar kan hittas (Henricsson, 2023, s. 494). Då två databaser relevanta för syftet, CINAHL och PubMed, användes stärks trovärdigheten i litteratursammanställningen då chansen att hitta relevanta artiklar stärks. Dock hade användningen av fler databaser kunnat stärka trovärdigheten ytterligare då fler relevanta artiklar hade kunnat identifieras. Att hitta all relevant forskning för syftet beskrivs dock av Kristensson (2014) som ett för omfattande arbete för en uppsats. Då författarna beskrivit datainsamling, samt urvalet tydligt, stärks trovärdigheten enligt Henricson (2023, s. 494). Svårigheter i att hitta relevant forskning uppkom under datainsamlingen då det inte framkom tillräcklig mängd data som svarade på syftet och endast berörde barn med autism. Detta gjorde att syftet breddades till att även inkludera unga vuxna.

9.1.4 Kvalitetsgranskning

Att genomföra kvalitetsgranskning av resultatartiklar stärker resultatets trovärdighet (Henricson, 2023, s. 495). Kvalitetsgranskningsmallen CASP för kvalitativa artiklar användes av författarna vilket är en styrka eftersom kvalitativa artiklar granskades. En svaghet med CASP-mallen var att författarna tidigare inte använt denna mall. Beslutet att använda CASP-mallen gjordes då författarna upplevde en större förståelse för denna mall än SBU:s granskningsmall, och därav såg att en mer sanningsenlig kvalitetsgranskning kunde genomföras. Ytterligare en svaghet är att CASP-mallen inte har ett givet poängsystem för vad som är låg, medel eller hög kvalitet på artiklarna vilket skapar en risk för tolkning av författarna. För att kompensera för dessa svagheter valde författarna att granska samtliga resultatartiklar separat och sedan diskutera och jämföra granskningarna, vilket stärker trovärdigheten enligt Henricson (2023, s. 495). Gränsen för vilka artiklar som inkluderades och var av hög kvalitet sattes även högt, åtta av tio poäng med stöd i Mårtensson och Fridlund (2023, s. 480), för att stärka upp svagheterna i författarnas tolkning av mallen.

9.1.5 Analys

Analysmetoden som använts är en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning och beskrivs av Friberg (2022a, s. 169–173) som främst inspirerad av beskrivande syntes. Detta innebär att analyserade artiklar summeras med ett minimum av omtolkning (Friberg, 2022a, s. 173). Målet är att inte tolka resultatet men risken finns att detta har gjorts av författarna. Dels finns en risk för tolkning och missförstånd i översättningen från engelska till svenska, dels en risk i tolkning vid abstrahering och sammanställning av resultatet. För att motverka denna risk för tolkning genomfördes analysen av artiklarna först självständigt av författarna för att hitta delar i artiklarna relevanta för syftet, och sedan jämfördes dessa mellan författarna för att skapa en helhet. Översättning och abstrahering har således diskuterats mellan författarna för att minimera tolkningsrisken, vilket stärker trovärdigheten i resultatet.

Genom en tydligt beskriven analysprocess som kan följas, samt ansträngningar i att minimera tolkning, stärks bekräftelsebarheten respektive pålitligheten enligt Mårtensson och Fridlund (2023, s. 484–485). Vidare har litteratursammanställningens resultat granskats av handledare och studiekamrater

vilket stärker trovärdigheten och pålitligheten enligt Henricsson (2023, s. 495). Svårigheter som framkom i analysprocessen var uppdelningen av resultatet i teman då flera erfarenheter påverkar varandra. Exempelvis var ursprungliga huvudteman ”psykisk hälsopåverkan” och ”social hälsopåverkan” men svårigheter i denna indelning uppkom då psykiska och sociala erfarenheter starkt påverkar varandra och därför inte kunde särskiljas i teman. Förtydligande av psykisk och social hälsopåverkan är därför beskriven löpande i brödtext. Författarna valde att med bästa förmåga placera erfarenheter under rättvisande kategori, men har förståelse för att flera faktorer påverkar varandra. Således skapas en risk för att föräldrars erfarenheter misstolkas eller sätts ur kontext. I analysen har författarna valt att inte inkludera citat från resultatartiklarna trots att detta kan öka pålitligheten och bekräftelsebarheten för resultatet enligt Mårtenson och Fridlund (2023, s. 484–485). Detta gjordes då författarna inte ville använda sig av citat från redan analyserat material utifrån ett annat syfte då det skulle kunna innebära att citaten tas ur deras kontext och på så sätt ge brister i ärligheten.

9.1.6 Förförståelse och forskningsetiska överväganden

Förförståelsen riskerar att påverka datainsamling, analys och resultat. Genom att författarna reflekterat över förförståelsen innan och under litteratursammanställningen kan förförståelsens inverkan på resultatet begränsas, vilket är en styrka (Henricson, 2023, s. 496). Genom att i analysprocessen använda en beskrivande sammanställning och minimera tolkningen stärks även att förförståelsen inte påverkat resultatet. Detta skapar således både styrkor och svagheter i litteratursammanställningens pålitlighet och bekräftelsebarhet, då förförståelsen beskrivs påverka dessa av Mårtensson och Fridlund (2023, s. 484–485). Förförståelsen har identifierats och arbetats med för att inte färga resultatet, vilket är en styrka. Svagheten är att risken för förförståelsens påverkan på litteratursammanställningen ändå finns enligt Henricson (2023, s. 496) och aldrig helt kan uteslutas.

Risk för tolkning kan påverka etiken i arbetet (Kjellström, 2023, s. 81). För att motverka denna risk har författarna identifierat sin förförståelse, samt under analysprocessen arbetat för att motverka den. Genom att motverka tolkningsrisken har författarna, i enlighet med ALLEA (2023), strävat efter ett uppriktigt rapporterande av insamlade data och på så sätt stärka ärligheten.

9.2 Resultatdiskussion

Behov av stöd från vården samt *stigma, social press och isolering* var delar som framgick i resultatet och sågs som särskilt framträdande, dessa delar diskuteras vidare nedan.

9.2.1 Behov av stöd från vården

Föräldrar beskrev att de blev avvisade och behandlades som obetydliga av sjukvården och menade att detta skapas på grund av att vårdpersonal inte hade tillräckligt med kunskap om diagnosen eller föräldrars situation. I enlighet med Dahlberg och Segesten (2010, s. 127) behöver sjuksköterskan ha god kompetens kring delaktighet och hur patienten själv väljer att vara delaktig. Insiktsfullhet om

hur sjukdomen påverkar patientens livsvärld kan ge stöd för sjuksköterskan att förstå vilket sammanhang patienten behöver för att uppnå hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010, s.127). Erfarenheter från föräldrarna visar på att sjuksköterskorna inte mött föräldrar med öppenhet och följsamhet. Detta kan leda till bristande delaktighet samt att livsvärlden inte ges den plats den behöver för att uppnå personanpassad vård. Föräldrar till barn och unga vuxna med autism menade att de behövde kämpa för att deras barn skulle få hjälp från vården och att detta skapade en situation som var psykiskt påfrestande hos föräldrarna. När föräldrar menade att de inte fick den hjälp de behövde av vården kunde de istället välja att inte söka vård på grund av tidigare negativa möten. Lundholm och Stålberg (2025) stärker detta och menar att föräldrar beskriver att de inte tas på allvar i möten med vården och att detta kan leda till att föräldrar drar sig för att söka vård igen. Dessa möten leder till att föräldrar känner sig mer sårbara, oroliga och förstärker känslan av att inte bli hörd som förälder (Lundholm & Stålberg, 2025). Dahlberg och Segesten (2010, s.118–121) beskriver att föräldrar har rätt att vara delaktiga i sitt barns vård och vårdpersonal är ansvariga för att detta implementeras praktiskt. Omsorg och vård innefattar således även föräldrar och i sjuksköterskans arbetsbeskrivning belyses vikten av att föra den närståendes talan och att ta vara på föräldrars erfarenheter och insikter för att stärka vårdens förmåga att främja hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 118–121). Genom att bemöta föräldrarna med en öppenhet och följsamhet hade föräldrar kunnat få en mer positiv inställning till vården då sjuksköterskan kan se till föräldrarnas livsvärld och därmed finna personanpassat stöd. Om sjuksköterskan tidigt identifierar stöd som föräldrarna behöver hade detta kunnat minska negativ hälsopåverkan och därmed minskad belastning på både föräldrar och sjukvård. Small och Belluigi (2024) menar att standarden inom sjukvård varierar kraftigt och utvecklingsländer i synnerhet har inte de resurser som behövs för att möta behovet av stöd hos dessa föräldrar. Forskningen kring föräldrars erfarenheter av att ta hand om barn eller unga vuxna med autism har stora kunskapsluckor, detta eftersom diagnosen finns i hela världen men det finns begränsad forskning i utvecklingsländer (Small & Belluigi, 2024). Detta tyder på ett ökat behov av forskning i utvecklingsländer för att identifiera förbättringsmöjligheter som kan främja hälsa för dessa föräldrar.

9.2.2 Stigma, social press och isolering

Litteratursammanställningen visade att föräldrars sammanhang var påverkat av stigma vilket påverkade deras psykiska och sociala hälsa negativt. Stigma och social exkludering sågs som stora anledningar till att föräldrar till barn med autism isolerades vilket påverkade det sociala kontaktnätet och föräldrars möjlighet att få stöttning i samhället. Detta ledde till att föräldrar valde att inte vara delaktiga i sociala tillställningar. Ekebergh (2022b, s. 22) beskriver att genom att vara del av ett sammanhang kan människor lättare skapa en gemensam förståelse för ett fenomen. När sjuksköterskan vårdar utifrån patientens livsvärld kan sammanhanget stärkas och på så sätt meningsfullheten (Ekebergh, 2022b, s.22). Bi et al. (2022) beskriver att umgängets storlek väger mindre än kvaliteten på umgänge. Ju bättre upplevt socialt stöd och sammanhang, desto bättre upplevt subjektivt välbefinnande har föräldrar till barn med autism (Bi et al., 2022). Utifrån livsvärldsperspektivet har sjuksköterskan ett ansvar att stärka föräldrars sammanhang för att de ska uppnå och återställa hälsa. Detta skulle kunna göras genom att göra information lättillgänglig

om var föräldrar kan vända sig för att få stöd då stödgrupper är en stark faktor för att öka den sociala hälsan och på så sätt stärka psykiska hälsan. Det behövs även en öppenhet och följsamhet i mötet med dessa föräldrar så de inte erfar stigma och dömande från sjuksköterskan, då det kan leda till fortsatt felaktiga uppfattningar av diagnosen.

Litteratursammanställningens resultat visade vidare att ofrivillig isolering, på grund av skamkänslor eller ekonomiska hinder var vanligt hos föräldrar till barn med autism. Det fanns även skilda erfarenheter mellan mammor och pappor när det kom till att vara förälder till barn med autism. Lin et al. (2023) styrker detta och menar att mammor i högre grad tar ett större omvårdnadsansvar, vilket tros bero på sociala strukturer i samhället, och att detta leder till att mammor oftare än pappor påverkas socialt och psykiskt. Föräldrar som beskriver att de har mer socialt stöd blir i lägre grad utmattade. Mammor tar oftare ett större ansvar för att skapa ett socialt sammanhang än pappor. Pappors erfarenhet av att ha barn med autism är inte lika forskade om vilket gör kunskapen begränsad och därmed minskar möjligheten att anpassa stöd för pappor (Lin et al., 2023). Bristande information om pappors erfarenheter kan leda till att sjuksköterskor inte har de medel som behövs för att tillgodose och förstå pappors behov utifrån deras livsvärld. Likt litteratursammanställningens resultat förklarar Efe et al. (2024) att föräldrar till barn med autism präglas av stigma i samhället och kan påverkas negativt då det kan leda till ökad skuldkänsla men även psykisk påfrestning. Detta påverkar hela familjen och den ökade vårdbördan gör att föräldrar tvingas ta tid från arbetet för att ta hand om barnet vilket leder till att föräldrar både förlorar inkomst och inte är lika delaktig i sociala evenemang (Efe et al., 2024). Samtidigt visar litteratursammanställningens resultat att föräldrar valde att spendera mer tid med sina barn och att detta lett till en starkare relation mellan barn och förälder, men även föräldrar emellan. Detta visar på att det finns både positiva och negativa erfarenheter och att ingen förälders erfarenhet är identisk. Således har sjuksköterskan, i enlighet med Ekebergh och Dahlberg (2022, s. 162-163), ett ansvar att vara öppen och följsam i patientmötet för att kunna få en bild av vad just den personen behöver. Stärkt delaktighet, både att sjuksköterskan ger plats för patienten att dela sin berättelse men också att berättelsen tas emot som värdefull av sjuksköterskan, bidrar till att få en bättre förståelse av personens situation och vilka behov personen har. Ett förhållningssätt som är vårdande behövs för att skapa ett hälsosamt sammanhang för patienten (Ekebergh & Dahlberg, 2022, s. 162–163). Sjuksköterskan behöver beakta helheten i föräldrarnas erfarenheter och vara medveten om att det kan finnas en skillnad i behov mellan mammor och pappor för att på så sätt stärka deras sammanhang.

10 Slutsats

Föräldrars hälsa påverkas psykiskt och socialt när de har barn eller unga vuxna med autism, detta till följd av bristande stöd av sjukvården, att föräldrar har ett överväldigande ansvar samt utsätts för stigma i samhället. Däremot stärks relationer, nya sammanhang utvecklas och personlig utveckling sker hos föräldrarna vilket stärker föräldrars hälsa. Alla föräldrar upplever situationen olika och har olika förutsättningar för att bibehålla hälsa.

Kliniska implikationer för sjuksköterskan som kan diskuteras är att informationshanteringen behöver förbättras, exempelvis genom att göra information lätthanterlig och lättillgänglig, för att ge föräldrar till barn med autism större möjlighet att hantera och förstå sjukdomen. Vidare behöver sjuksköterskan mer kunskap om diagnosen och hur föräldrar bäst kan involveras i vården av barn med autism för att bättre bemöta dessa föräldrar. Medvetenhet om könsroller kan ge sjuksköterskan verktyg för att se hur detta påverkar familjen både socialt och psykiskt utifrån de samhällsstrukturer som finns. Sjuksköterskan behöver ha en förståelse för att föräldrar till barn och unga vuxna med autism behöver stöd och gemenskap för att lättare hantera situationen och samtidigt dela med sig av kunskap till andra föräldrar. På detta sätt kan föräldrar till barn med autism hitta stöd, minska den egna vårdbördan, ta del av coping-strategier och finna en meningsfullhet med sjuksköterskan som stöd, inte ett hinder.

11 Vidare forskning

Vidare forskning behövs kring hur specifikt föräldrar till barn respektive unga vuxna med autism påverkas olika för att kunna ge mer personanpassad vägledning. Pappors erfarenheter är mindre beforskat och kräver ytterligare forskning för att ge en tydligare bild av deras perspektiv. Forskningen i utvecklingsländer är otillräcklig och detta gör att erfarenheter från föräldrar till barn och unga med autism i dessa länder inte framkommer. Därför behövs mer forskning inom området.

12 Referenser

Artiklar som inkluderats i resultatet är markerade med asterisk (*)

Ali, L., & Johansson, L. (2025). Psykisk ohälsa. I S. Almerud, M. Engström, A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (4 uppl., s.421–438). Studentlitteratur.

ALLEA. (2023). *The European Code of Conduct for Research Integrity – Revised Edition 2023*. https://allea.org/wp-content/uploads/2023/06/European-Code-of-Conduct-Revised-Edition-2023.pdf

Allgulander, C. (2024). *Klinisk Psykiatri* (5 uppl.). Studentlitteratur.

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth Edition Text Revision – DSM-5-TR* (5 uppl.). American Psychiatric Assosiation Publishing.

Bi, X-B., He, H-Z., Lin. H-Y., & Fan, X-Z. (2022). Influence of Social Support Network and Perceived Social Support on the Subjective Wellbeing of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology*, *13*(835110). https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.835110

*Cameron, H., & Cooper, L. (2021). Fathers' experiences as carers for autistic children with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, *49*(1), 13–22. https://doi.org/10.1111/bld.12349

Carlsson E, Nygren G, Gillberg C and Linnsand P (2024) "The package has been opened"- parents' perspective and social validity of an Early Start Denver Model intervention for young children with autism. *Frontiers in Child Adolescent Psychiatry, 3*(1509828). https://doi.org/10.3389/frcha.2024.1509828https://doi.org/10.3389/frcha.2024.1509828

Critical Appraisal Skills Programme. (2024). *CASP Checklist: CASP Qualitative Studies Checklist.* CASP. https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/qualitative-studies-checklist/

Curley, K., Hughes, R., & Kotera, Y. (2025). Stressful but Not Unhappy: A Review of the Positive Aspects of Parenting a Child with Autism Spectrum Disorder. *Children*, *12*(107). https://doi.org/10.3390/children12010107
Dahlberg, K & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Natur & Kultur.

Downward, P., Rasciute, S., & Kumar, H. (2020). The effect of health on social capital; a longitudinal observation study of the UK. *BMC Public Health, 20*(466). https://doi.org/10.1186/s12889-020-08577-w

Efe, F., Aksoy, H., Ok, F., Kocak, E., & Gunes, S. (2024). Perception of Internalized Stigma in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: Investigating the Effects of Depression, Anxiety, and Family Functioning. *Cureus, 16*(11). https://doi.org/10.7759/cureus.73860

Ekeberg, M. (2022a). Kapitel 1 Vårdvetenskap som kunskap och perspektiv. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (2 uppl., s. 16–18). Liber.

Ekeberg, M. (2022b). Kapitel 2 Att vårda med livsvärlden som grund. Vårdvetenskap som kunskap och perspektiv. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh, *Teoretiska grunder för vårdande* (2 uppl., s. 19–23). Liber.

Ekebergh, M., & Dahlberg, K. (2022). Kapitel 13 Vårdande och lärande samtal. Vårdvetenskap som kunskap och perspektiv. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh, *Teoretiska grunder för vårdande* (2 uppl., s. 146–164). Liber.

Etikkommittén Sydost. (u.å.). *Etisk egengranskning och ansökningsblankett*. https://lnu.se/mot-linneuniversitetet/samarbeta-med-oss/Projekt-och-natverk/etikkommitten-sydost/

*Evans, M., Papadopoulos, C., & Burnham, J. (2024). Perceptions and experiences of UK-based mothers of autistic daughters in relation to the potential affordances and constraints of an autism diagnosis. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, *21*(2). https://doi.org/10.1111/jppi.12509

*Fowler, K., & O'Connor, C. (2020). "I just rolled up my sleeves": Mothers' perspectives on raising girls on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *25*(1), 275–287. https://doi.org/10.1177/1362361320956876

Friberg, F. (2022a). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning- inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 169–183). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022b). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185-199). Studentlitteratur.

*Galán-Vera, I. Z., Robles-Bello, M. A., Sarhani-Robles, A., & Valencia-Naranjo, N. (2025). Experiences and coping strategies of parents with children diagnosed with autism spectrum disorder in early care with emphasis on social skills and family cultural values: A qualitative study. *Archives of Psychiatric Nursing*, *56*(151864). https://doi.org/10.1016/j.apnu.2025.151864

Greenwood, E., Cooklin, A., Barbaro, J., & Miller, C. (2023). Autistic patients' experiences of the hospital setting: A scoping review. *Journal of advanced nursing*, *80*(3), 908–923. https://doi.org/10.1111/jan.15880

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 491-500). Studentlitteratur.

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.

Höglund, L. C., Jakobsson, U., Sivberg, B., & Lundqvist, P. (2025). Encountering children with suspected neurodevelopmental disorders in Child Health Services: Swedish nurses' experiences. *Journal of pediatric nursing, 81*, e9–e15. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.01.001

Karolinska Institutet. (u.å). *Svensk MeSH*. https://mesh.kib.ki.se/

Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S. & Fischback, L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *J Autism Dev Disord, 46*, 942–953 https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9

Kjällström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 61-84). Studentlitteratur.

Konradsen, H., Kabir, Z.N., Boström, AM., & Årestedt, K. (2022). Comparison of Swedish nurses' attitudes toward involving families in care over a decade. *BMC Nursing, 21*(52). https://doi.org/10.1186/s12912-022-00827-z

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

Lai, M-C., Lombardo V, M., Baron-Cohen S. (2014). Autism. *The Lancet, 383*(9920), 896-910. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)61539-1

Lin, Y., Wang, Y., Lin, C., Ni, Q., Jia, R., Chang, Y., & Qi, Y. (2023). The mediating role of perceived social support: alexithymia and parental burnout in parents of children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychology*, *14*(1139618). https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1139618

Lundholm, M., & Stålberg, A. (2025). Parents' perceptions on seeking emergency medical care for their child with autism spectrum disorder – a Swedish perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, *84*, 235–242. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.06.022

*Mohamad Aun, N. S., Zakaria, S. M., Ahmad Badayai, A. R., Idris, I. B., Mohd Daud, T. I., & Mohd Fazree, S. D. (2022). Quality of Life among Mothers of High Functioning Autism Spectrum Disorder (HFASD)Adolescents. *International journal of environmental research and public health*, *19*(11). https://doi.org/10.3390/ijerph19116663

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?. *J Autism Dev Disord 51,* 3073–3084. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04765-0

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

Nationalencyklopedin. (u.å). *Stigmatisering*. https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/stigmatisering

Niemenen, T., Prättälä, R., Martelin, T., Härkänen, T., Hyyppä, M., Alanen, E., & Koskinen, S. (2013). Social capital, health behaviors and health: a population-based associational study. *BMC Public Health, 13*(613). https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-613

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

*Ranjan, R., Jain, M., Kumar, P., Sethi, G., & Singh, J. (2023). Exploring the path to pathos "Lived experiences of parents of children with autism spectrum disorder": An interpretative phenomenological analysis. *Indian Journal of Psychiatry*, *65*(3), 310–318. https://doi.org/10.4103/indianjpsychiatry.indianjpsychiatry_71_22

Rex, M. (2024). Omvådnad vid neuropsykiatriska tillstånd. I J. Molin & L. Wiklund Gustin (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa – på grundnivå* (4 uppl., s. 459-489). Studentlitteratur.

Rosén, M. (2023). Systematisk litteraturöversikt. I M, Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 435–448). Studentlitteratur.

Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S.., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., Khaledi-Paveh, B & Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics, 48*(112) https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w

*Salleh, N. S., Tang, L. Y., Jayanath, S., & Lim Abdullah, K. (2022). An Explorative Study of Affiliate Stigma, Resilience, and Quality of Life Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of multidisciplinary healthcare*, *15*, 2053–2066. https://doi.org/10.2147/JMDH.S376869

Sánchez Amate, J. J, & Luque de la Rosa, A. (2024). The Effect Of Autism Spectrum Disorder on Family Mental Health: Challenges, Emotional impact, and Coping Strategies. *Brain sciences, 14*(11). https://doi.org/10.3390/brainsci14111116

Sandman, L., & Kjellström, S. (2024). *Etikboken Etik för vårdande yrken* (3 uppl). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2022a). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (uppl 4., s. 65-78). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2022b). Att göra en graderad sammanställning av kvantitativ forskning - inspirerad av metaanalys. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4 uppl., s. 157-167). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2022c). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4 uppl., s. 139-143). Studentlitteratur.

Shahali, S., Tavousi, M., Sadighi, J., M Kermani, R & Rostami, R. (2024). Health challenges faced by parents of children with disabilities: a scoping review. *BMC Pediatrics 24*(619). https://doi.org/10.1186/s12887-024-05104-3

Small, R., & Belluigi, D.Z. (2024). Parents' Reported Satisfaction of Their Children's Assessment and Diagnoses of ASD: A Cross-Country Systematic Literature Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders 11,* 720–732. https://doi.org/10.1007/s40489-023-00366-6

*Smith-Young, J,. Chafe, R,. Audas, R., & Gustafson DL. (2021). "I Know How to Advocate": Parents' Experiences in Advocating for Children and Youth Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health Services Insights*, *15.* https://doi.org/10.1177/11786329221078803

*Tarver, J., Pearson, E., Edwards, G., Shirazi, A., Potter, L., Malhi, P., & Waite, J. (2021). Anxiety in autistic individuals who speak few or no words: A qualitative study of parental experience and anxiety management. *Autism : the international journal of research and practice*, *25*(2), 429–439. https://doi.org/10.1177/1362361320962366

Turnage, D., & Conner, N. (2022). Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. *Journal for specialists in pediatric nursing 27*(4). https://doi.org/10.1111/jspn.12391

Unicef. (2024). *Barnkonventionen*. https://assets.ctfassets.net/gl8rzq2xcs2o/FUJ64Tf4T7SHdFcZPfj7Y/ccbb852ddac1ff7287134cdf7579b691/UNICEF_Barnkonventionen_fullversion_2024__1_.pdf

Wallengren, C. (2022). Att implementera personcentrerad vård i hälso- och sjukvård och omsorg. I J, Leksell & M, Lepp (Red.). *Implementering av sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 173-191). Liber

*Whelan, S., Caulfield, N., O'Doherty, S., Mannion, A., & Leader, G. (2025). Parental experiences of raising an autistic child in Ireland: A qualitative thematic analysis. *Autism : the international journal of research and practice*, *29*(2), 395–407. https://doi.org/10.1177/13623613241277040

World Health Organization. (17 september 2025). *Autism.* https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

World Health Organization. (u.å). Constitution. World Health Organization. https://www.who.int/about/governance/constitution

World Health Organization. (8 oktober 2024). *Mental health*. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response

World Medical Association. (19 oktober 2025). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human participants.* https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/

*Yevtushok, T., & Petronzi, D. (2025). “Like something supernatural in your house”: an interpretative phenomenological analysis to explore the experiences and psychological challenges of parents raising children with autism spectrum disorder. *BMC Psychol*ogy *13*, (642). https://doi.org/10.1186/s40359-025-03057-5

*Younesi S J, Hosseinpour A, Azkhosh M, Safi M H, & Biglarian A. (2024).Understanding the Experiences of Parents in Raising Children With Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Iranian Rehabilitation Journal 22*(1) 35-46. http://dx.doi.org/10.32598/irj.22.1.433.12

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

Bilaga 1 – Sökschema CINAHL

Databasens namn: CINAHL

Databasleverantör: EBSCO

Datum för sökningen: 2025-11-10

Sökfråga: Syftet var att beskriva erfarenheter av hälsa hos föräldrar till barn och unga vuxna med autism utifrån ett psykiskt och socialt perspektiv.

Sökningar	**Sökord**	**Antal träffar**
Sökblock 1, Population		
S1 - ämnesord	(MH) “Parents+” OR (MH) “Parent-child relations” OR MH "Guardianship, Legal+" OR MH “Caregivers”	207,704
S2 - fritextord	“parent* of child*”	24,389
S3	S1 OR S2	215,147
Sökblock 2, Exposure		
S4 - ämnesord	(MH) “Autism spectrum disorder”	33,470
S5 - fritextord	Autism OR “ASD” OR “child* with autis*” OR “child* with ASD” OR “teenage* with autis*” OR "adolescen* with autis*” OR "adolescen* with ASD” OR ”young adult* with autis*” OR ”young adult* with ASD”	44,002
S6	S4 OR S5	44,002
Sökblock 3, Outcome		
S7 - ämnesord	MH “Parental Attitudes” OR MH "Caregiver Burden" OR MH “Social Norms” OR MH “Social Determinants of Health” OR MH ”Mental Health” OR MH ”Psychological Well-Being”	178,965
S8 - fritextord	“parent* attitude*” OR “parent* coping” OR “parent* experience*” OR “perceived health” OR “emotional wellbeing” OR “emotional well-being” OR ”social wellbeing” OR ”social well-being”	34,678

S9	S7 OR S8	189,574
Resultat		
S10	S3 AND S6 AND S9	1,661
Avgränsningar (limits) t.ex.		
	Engelska	1,628
	Peer review	1,552
	Utgivningsår: 2020/11/10-2025/11/10	783

Urval av artiklar från sökning	**Antal träffar**
Totalt antal artiklar efter avgränsningar	783
Lästa abstrakt	158
Lästa i fulltext	51
Kvalitetsgranskade artiklar enligt CASP	9
Utvalda artiklar	9

Bilaga 2 – Sökschema PubMed

Databasens namn: PubMed

Databasleverantör: National Library of Medicine

Datum för sökningen: 2025-11-10

Sökfråga: Syftet var att beskriva erfarenheter av hälsa hos föräldrar till barn och unga vuxna med autism utifrån ett psykiskt och socialt perspektiv.

Sökningar	**Sökord**	**Antal träffar**
Sökblock 1, Population		
S1 - ämnesord	("Legal Guardians"[Mesh] OR "Parent-Child Relations"[Mesh] OR "Parents"[Mesh] OR "Caregivers"[Mesh])	257,872
S2 - fritextord	“parent* of child*”	14,449
S3	S1 OR S2	263,242
Sökblock 2, Exposure		
S4 - ämnesord	"Autism Spectrum Disorder"[Mesh]	50,257
S5 - fritextord	Autism OR "ASD" OR "child* with autis*" OR "child* with ASD" OR “teenage* with autis*” OR "adolescen* with autis*" OR “adolescen* with ASD" OR “young adult* with autis*” OR “young adult* with ASD”	101,384
S6	S4 OR S5	101,823
Sökblock 3, Outcome		
S7 - ämnesord	“Caregiver Burden"[Mesh] OR "Social Norms"[Mesh] OR “Social Determinants of Health"[Mesh] OR "Mental Health"[Mesh] OR "Psychological Well-Being"[Mesh]	178,965
S8 - fritextord	“parent* attitude*” OR “parent* coping“ OR “parent* experienc*” OR “perceived health” OR “emotional wellbeing” OR “emotional well-being” OR “social wellbeing” OR “social well-being”	30,955

S9	S7 OR S8	118, 494
Resultat		
S10	S3 AND S6 AND S9	543
Avgränsningar (limits) t.ex.		
	Engelska	537
	Utgivningsår: 2020/11/10 – 2025/11/10	303

Urval av artiklar från sökning	**Antal träffar**
Totalt antal artiklar efter avgränsningar	303
Lästa abstrakt	61
Lästa i fulltext	27
Kvalitetsgranskade artiklar enligt CASP	7
Utvalda artiklar	7

Bilaga 3 – Översiktstabell av valda artiklar

	Författare/år/land/databas	Titel	Syfte	Design	Urval	Resultat	Kvalité
1	Cameron, H., & Cooper, L. 2021 Storbritannien Cinahl	"Fathers' experiences as carers för autistic children with learning disabilities."	"The key aim was to get as close as possible to understanding the experience of these fathers in their role as carers."	Kvalitativ design Semistrukturerade intervjuer Tolkande fenomenologisk analys/ Tematisk analys	4 föräldrar (4 pappor). Barnen var mellan 5–14 år.	"We co-constructed three themes following analysis of the interview transcripts: "fatherhood: not doing enough, not doing it right"; "crossing worlds: relearning how to communicate and reclaiming fatherhood"; and "uncertain futures.""	9/10
2	Evans, M., Papadopulos, C., & Burnham, J. 2024 Storbritannien Cinahl	"Perceptions and experiences of UK-based mothers of autistic daughters in relation to the potential affordances and constraints of an autism diagnosis."	"To address this, the current study aimed to address the following research question: What are the experiences of mothers of autistic girls in relation to the affordances and	Kvalitativ design Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys	12 föräldrar (12 mammor). Barnen var mellan 8-18 år.	"Eighteen themes linked to perceived affordances, perceived constraints/constraints of perception, experienced affordances and experienced constraints"	10/10

			constraints they perceive during the diagnostic jour-ney? In this context, 'affordances' refers to the beneficial aspects that facilitate a smoother diagnostic process."				
3	Fowler, K., & O'Connor, C. 2020 Irland Cinahl	"I just rolled up my sleeves": Mothers' perspectives on raising girls on the autism spectrum."	"A key aim of qualitative research is to illuminate the contextual specificity of emotion and behaviour."	Kvalitativ design Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys	19 föräldrar (19 mammor) Barnen var mellan 7 -18 år.	"Thematic analysis identified six themes: What's Going On?; Road to Acceptance; Beyond the Stigma of Autism; Autism: Like a Girl; Mothers Holding It All Together; and Mothers Roll Up Their Sleeves"	10/10
4	Galán-Vera, I. Z., Robles-Bello, M. A., Sarhani-	"Experiences and coping strategies of parents with children	"The aim of this study was to explore and	Kvalitativ design	17 föräldrar (14	"Three main themes could be identified: the emotional process of the	10/10

	Robles, A., & Valencia-Naranjo, N. 2025 Spanien Cinahl + PubMed	diagnosed with autism spectrum disorder in early care with emphasis on social skills and family cultural values: A qualitative study.”	describe the experiences of parents of children diagnosed with ASD in early care services, focusing on their children’s social skills and the family’s cultural values.”	Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys (fenomenologisk hermeneutik)	mammor och 3 pappor). Barnen var mellan 2-20 år.	parents upon receiving the diagnosis, the unanticipated obstacles and coping strategies they use, and the role of cultural family values that maintain the family dynamics.”	
5	Mohamad Aun, N. S., Zakaria, S. M., Ahmad Badayi, A.R., Idris, I.B., Mohd Daud, T.I., & Moud Fazree, S.D. 2022 Malaysia PubMed	“Quality of Life among Mothers of High Functioning Autism Spectrum Disorder (HFASD)Adolescents”	“this study aimed to identify specific domains of QoL among mothers of high-functioning autistic adolescents”	Deskriptiv kvalitativ design Semistrukturerade djupintervjuer Tematisk analys	7 föräldrar. (7 mammor) Barnen var mellan 12-21 år.	“The results suggested that mothers perceived their QoL based on physical and emotional well-being, material well-being, interpersonal relationship, and environmental well-being.”	8/10

6	Ranjan, R., Jain, M., Kumar, P., Sethi, G., & Singh, J. 2023 Indien Cinahl	"Exploring the path to pathos "Lived experiences of parents of children with autism spectrum disorder": An interpretative phenomenological analysis"	"the study was aimed to depict and understand the lived experiences of parents of children with ASD and making sense of it"	Kvalitativ design Djupintervjuer Tolkande fenomenologisk analys	28 föräldrar. Barnen var mellan 2-6 år.	"The current study identified six themes: major symptom recognition; myths, beliefs, and stigma related to children with ASD; help seeking behavior; coping with challenging experiences; support system; uncertainties, insecurities, and gleam of hope."	9/10
7	Salleh, N.S., Tang, L.Y., Jayanath, S., & Lim Abdullah, K. 2022 Malaysia PubMed	"An Explorative Study of Affiliate Stigma, Resilience, and Quality of Life Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD)"	"The aim of this study was to explore parents' experiences of caring and perceptions of affiliate stigma, resilience and quality of life (QoL) when caring for a child with ASD."	Kvalitativ design Intervjuer utefter formulerad mall Tematisk analys	11 föräldrar (8 mammor och 3 pappor) Barnen var mellan 2-12 år.	"Four themes were identified: the meaning of QoL, ASD and life adjustment, perceived stigma, and resilience."	10/10

8	Smith-Young, J., Chafe, R., Audas, R., & Gustafson, D.L. 2022 Kanada Cinahl + PubMed	"I Know How to Advocate": Parents' Experiences in Advocating for Children and Youth Diagnosed With Autism Spectrum Disorder"	"The aim of the study was to explore advocacy in parents and caregivers of children and youth diagnosed with ASD."	Kvalitativ deskriptiv design Semistrukturerade djupintervjuer Tematisk analys	15 föräldrar (14 mammor 1 pappa) "Youth" och "children" deltar, specifik ålder står inte.	"We conducted in-depth, semi-structured interviews with 15 parents of children and youth with an ASD diagnosis living in 4 provinces of Atlantic Canada. The pathway in parents' advocacy journey included: (1) Expressing concerns; (2) Seeking help, assessment, and diagnosis; (3) Acquiring services; (4) Removing barriers; and (5) Developing advocacy skills."	10/10
9	Tarver, J., Pearson, E., Edwards, G., Shirazi, A., Potter, L., Malhi, P., & Waite, J 2021 Storbritannien	"Anxiety in autistic individuals who speak few or no words: A qualitative study of parental experience and anxiety management"	"This qualitative study aimed to understand more about parental recognition and management of anxiety in autistic individuals who	Kvalitativ design Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys	17 föräldrar (15 mammor och 2 pappor)	"Using thematic analysis, 15 themes were placed under three a-priori grand themes: parental recognition of anxiety; parental management of anxiety; and anxiety impact on	10/10

	Cinahl + PubMed		speak few or no words”		Barnen var mellan 7-24 år.	the autistic individual and their family. ”	
10	Whelan, S., Caulfield, N., O'Doherty, S., Mannion, A., & Leader, G. 2025 Irland Cinahl + PubMed	“Parental experiences of raising an autistic child in Ireland: A qualitative thematic analysis.”	“this study aimed to explore, in-depth, the current perceptions and experiences of parenting an autistic child in Ireland”	Kvalitativ deskriptiv design Semistrukturerade intervjuer Tematisk analys	6 föräldrar (5 mammor och 1 pappa) Barnen var mellan 4–16 år.	“Findings emphasised that parents face endless challenges in caring for autistic children. Dealing with autism-based support services, however, is the greatest stressor experienced by parents.”	10/10
11	Yevthushok, T., & Petronzi, D. 2025 Storbritannien (Inkluderar deltagare från Förenade arabemiraterna, Storbritannien, Kanada och USA)	“Like something supernatural in your house”: an interpretative phenomenological analysis to explore the experiences and psychological challenges of parents raising children with autism spectrum disorder”	“The current study thus aimed to explore the lived experiences of parents raising children with ASD, focusing on the emotional and relational challenges they encounter.”	Kvalitativ design Semistrukturerade intervjuer Tolkande fenomenologisk analys	4 föräldrar (3 mammor och 1 pappa) Barnen var mellan 11–22 år.	“The analysis identified two superordinate themes: “From Existential Crisis to Enlightenment” and “Transcending Challenging Experiences.” Participants initially experienced an emotional breakdown following their child’s diagnosis, marked by	10/10

	PubMed					grief and uncertainty. Over time, they transitioned from despair to faith, cultivating acceptance and spiritual beliefs as essential coping mechanisms. They also confronted significant emotional challenges, including guilt, fear of death, and communication struggles, ultimately fostering resilience and forming transcendent relationships with their children.”	
12	Younesi, S.J., Hosseinpour, A., Azkhosh, M., Safi, M.H., & Biglarian, A. 2024 Iran Cinahl	“Understanding the Experiences of Parents in Raising Children With Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study”	“This study aimed to describe and deeply understand the experiences of parents in caring for children with ASD.”	Kvalitativ design Semistrukturerade djupintervjuer Tolkande fenomenologisk analys	18 föräldrar (12 mammor och 6 pappor). Alla föräldrar	“Four themes were identified: the meaning of QoL, ASD and life adjustment, perceived stigma, and resilience.”	9/10

					hade minst ett barn under 15 år med autism.		

Bilaga 4 – CASP-Mall: För kvalitativ forskning

Section A Are the results valid?	
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	Yes No Can't Tell
CONSIDER: • *what was the goal of the research?* • *why was it thought important?* • *its relevance*	
2. Is a qualitative methodology appropriate?	Yes No Can't Tell
CONSIDER: • *If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants* • *Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal?*	
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Yes No Can't Tell
CONSIDER:	

• *if the researcher has justified the research design (e.g., have they discussed how they decided which method to use)*	
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	Yes No Can't Tell
CONSIDER: • *If the researcher has explained how the participants were selected* • *If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study* • *If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)*	
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	Yes No Can't Tell
CONSIDER: • *If the setting for the data collection was justified* • *If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)* • *If the researcher has justified the methods chosen* • *If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)* • *If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why*	

• *If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)* • *If the researcher has discussed saturation of data*	
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	Yes No Can't Tell
CONSIDER: • *If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location* • *How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design*	
Section B: What are the results?	
7. Have ethical issues been taken into consideration?	Yes No Can't Tell
CONSIDER: • *If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained*	

• *If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)* • *If approval has been sought from the ethics committee*	
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	Yes No Can't Tell
CONSIDER: • *If there is an in-depth description of the analysis process* • *If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data* • *Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process* • *If sufficient data are presented to support the findings* • *To what extent contradictory data are taken into account* • *Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation*	
9. Is there a clear statement of findings?	Yes No Can't Tell
CONSIDER: • *If the findings are explicit* • *If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments* • *If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)*	

• *If the findings are discussed in relation to the original research question*	
Section C: Will the results help locally?	
10. How valuable is the research?	Yes No Can't Tell
CONSIDER: • *If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g., do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature* • *If they identify new areas where research is necessary* • *If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used*	

APPRAISAL SUMMARY: *List key points from your critical appraisal that need to be considered when assessing the validity of the results and their usefulness in decision-making.*		
Positive/Methodologically sound	**Negative/Relatively poor methodology**	**Unknowns**

Critical Appraisal Skills Programme. (2024). *CASP Checklist: CASP Qualitative Studies Checklist.* CASP. https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/qualitative-studies-checklist/

Bilaga 5 – Resultattabell för identifierade teman och subteman

Vetenskapliga artiklar	Behov av psykiskt och socialt stöd			**Psykisk och social belastning i föräldrarollen**		**Utveckling stärker den psykiska och sociala hälsan**	
	Behov av stöd från vården	*Behov av stöd från familj och vänner*	*Behov av stöd från andra i samma livssituation*	*Osäkerhet över framtiden och rollen som föräldrar*	*Stigma, social press och isolering*	*Utveckling i föräldrarollen*	*Personlig utveckling och inre styrka*
Cameron & Cooper, (2021).		**X**		**X**	**X**	**X**	**X**
Evans et al., (2024).	**X**	**X**	**X**		**X**	**X**	**X**
Fowler & O'Connor, (2020).	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**
Galán-Vera et al., (2025).	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**

Mohammad Aun et al., (2022).		**X**		**X**	**X**	**X**	
Ranjan et al., (2023).	**X**	**X**		**X**	**X**		
Salleh et al., (2022).	**X**	**X**			**X**		**X**
Smith- Young et al., (2022).	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**
Tarver et al., (2021).			**X**	**X**	**X**	**X**	
Whelan et al., (2025).	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	
Yevtushok & Petronzi (2025).			**X**	**X**	**X**	**X**	**X**
Younesi et al., (2024).	**X**	**X**	**X**		**X**		**X**

Bilaga 6 – Etikkommittén Sydost granskningsmall

		Ja	Nej
1	Avses vetenskaplig publicering efter studiens genomförande, exempelvis vid konferens eller i vetenskaplig tidskrift? (Observera att publicering enbart i DiVA inte anses vara vetenskaplig publicering.)		**X**
2	Avser studien att behandla (samla in och/eller använda) känsliga personuppgifter enligt etikprövningslagen, såsom definierade i GDPR (se Integritetsskyddmyndighetens hemsida)? Exempel på sådana uppgifter är: etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening, hälsa, sexualliv eller sexuell läggning, samt genetiska och biometriska uppgifter.		**X**
3	Innebär undersökningen ett fysiskt ingrepp på deltagarna (även sådant som inte avviker från rutinerna men som är ett led i studien)?		**X**
4	Utförs studien enligt en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt, eller som innebär en uppenbar risk för fysisk eller psykisk skada?		**X**
5	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov)?		**X**
6	Kan frivilligheten ifrågasättas, exempelvis om studien inkluderar utsatta grupper såsom barn, personer med demenssjukdom eller psykisk funktionsnedsättning, eller personer i en uppenbar beroendeställning till student eller forskningsledare?		**X**
7	Kommer studien att behandla personuppgifter där data kan kopplas till fysisk person? Om ja behöver anmälan till GDPR-ansvarig göras. Läs mer om vad som räknas som personuppgifter.		
8	Är syfte och metod väl avvägda i förhållande till risk och nytta, och är den eventuella risken anpassad till studiens nivå?		
9	I den skriftliga informationen beskrivs projektet så att deltagarna förstår dess syfte och upplägg (inklusive vad		

	som krävs av den enskilde, t.ex. antal besök, projektlängd etc.) och på så sätt att alla detaljer som kan påverka beslut om medverkan klart framgår. (För studier med deltagare under 15 år krävs vårdnadshavares godkännande – bägge vårdnadshavarna vid gemensam vårdnad).		
10	Framgår det tydligt i forskningspersonsinformationen att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst utan att uppge skäl och utan att detta påverkar forskningspersonen (t.ex. betyg, behandling, relation med forskningshuvudman)?		
11	Finns det tillräckliga resurser för att genomföra projektet?		

Etikkommittén Sydost. (u.å.). *Etisk egengranskning och ansökningsblankett*. https://lnu.se/mot-linneuniversitetet/samarbeta-med-oss/Projekt-och-natverk/etikkommitten-sydost/