

”Jag skulle vilja få nån betydelse, att jag betyder nånting för mitt barn.”

- en kvalitativ dokumentstudie om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med autism

Ida Forslund

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Ort: Vasa Årtal: 2024

EXAMENSARBETE

Författare: Ida Forslund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anna-Lena Nieminen

Titel: "Jag skulle vilja få nån betydelse, att jag betyder något för mitt barn." – en kvalitativ dokumentstudie om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med autism

Datum: 26.4.2024 Sidantal: 29

Abstrakt

Denna studie är en kvalitativ dokumentstudie om barn med autism. Syftet med studien var att få fram föräldrars upplevelser om hur det är att ha ett barn med en autismdiagnosen, men även hur symtomen kan te sig hos barn och vilket typ av stöd som barnet har fått. I bakgrunden tas även upp särdrag hos barn och vuxna med andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar för att ge en helhetsbild om ämnet. Som teoretisk utgångspunkt har Aaron Antonovskys Känsla av sammanhang (KASAM) valts. Frågeställningar för arbetet var: *Vad innebär det för barnet att ha en funktionsnedsättning? Hur påverkas föräldrarna av att ha ett barn med funktionsnedsättning? Hur stöds barnets individuella behov?*

Studien genomfördes genom att lyssna på podcasts där föräldrar till barn med autism har berättat om sina upplevelser. Det var viktigt att barnen hade fått sin diagnos redan i lågstadieåldern, eftersom det var ett av kriterierna för studien. Informanterna var fyra föräldrar från tre olika länder. En kvalitativ innehållsanalys gjordes för att få fram resultatet.

I resultatet kan man läsa om föräldrarnas upplevelser om stödet, barnets svårigheter samt föräldrarnas egna upplevelser av att ha ett barn med en autismdiagnos. Det framkommer bland annat att man som förälder kan känna sig orolig, rädd och ensam. Svårigheter med kommunikationen var även ett vanligt förekommande ämne som togs upp.

Språk: svenska

Nyckelord: Autism, barnautism, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, föräldrars upplevelser, stödformer

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Ida Forslund

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Anna-Lena Nieminen

Nimike: ”Haluan saada jonkin merkityksen, että merkitsen jotain lapselleni.” – laadullinen dokumenttitutkimus vanhempien kokemuksista, joilla on autismia sairastava lapsi

Päivämäärä: 26.4.2024 Sivumäärä: 29

Tiivistelmä

Tämä tutkimus on laadullinen dokumenttitutkimus autismia sairastavista lapsista. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia lapsen autismediagnoosin saamisesta, sekä kuinka oireet voivat ilmetä lapsilla ja millaista tukea lapsi on saanut. Taustalla käsitellään myös muiden neurokehityshäiriöiden piirteitä lapsilla ja aikuisilla, jotta aiheesta saadaan kokonaiskuva. Teoreettisena viitekehyksenä on valittu Aaron Antonovskyn KASAM-malli. Tutkimuskysymykset olivat: *Mitä tarkoittaa, että lapsella on toimintarajoite? Miten vanhemmat vaikuttavat, kun heillä on lapsi, jolla on toimintarajoite? Miten lapsen yksilöllisiä tarpeita tuetaan?*

Tutkimus toteutettiin kuuntelemalla podcasteja, joissa autismia sairastavien lasten vanhemmat kertoivat kokemuksistaan. Oli tärkeää, että lapset olivat saaneet diagnoosin jo alakouluvuosina, koska se oli yksi tutkimuksen kriteereistä. Informantteina oli neljä vanhempaa kolmesta eri maasta. Tulosten saamiseksi tehtiin laadullinen sisällönanalyysi.

Tuloksissa käsitellään vanhempien kokemuksia tuesta, lapsen vaikeuksista sekä vanhempien omia kokemuksia lapsen autismediagnoosin saamisesta. Ilmeni muun muassa, että vanhemmat saattavat tuntea olonsa huolestuneiksi, peloissaan ja yksinäisiksi. Kommunikaatiovaikeudet olivat myös yleisesti käsitelty aihe.

Kieli: ruotsi

Avainsanat: Autismi, lapsuusiän autismi, neurokehityshäiriöt, vanhempien kokemukset, tutkimusodot

BACHELOR'S THESIS

Author: Ida Forslund

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Anna-Lena Nieminen

Title: "I would like to have some meaning, that I mean something to my child." – a qualitative document study about parent's experiences of having a child with autism

Date: 26.4.2024 Number of pages: 29

Abstract

This study is a qualitative document study about children with autism. The purpose of the study was to explore parent's experiences of having a child with an autism diagnosis, as well as how the symptoms may manifest in children and the type of support the child has received. The background also discusses characteristics of children and adults with other neurodevelopmental disorders to provide a comprehensive understanding of the topic. Aaron Antonovsky's Sense of Coherence (SOC) model has been chosen as the theoretical framework. The research questions for the study were: *What does it mean for the child to have a disability? How are the parents affected by having a child with disability? How are the child's individual needs being supported?*

This study was conducted by listening to podcasts where parents of children with autism shared their experiences. It was important that the children had received their diagnosis during elementary school years, as it was one of the criteria for the study. The informants were four parents from three different countries. A qualitative content analysis was conducted to derive the results.

The results discuss the parent's experiences of support, the child's difficulties, and the parent's own experiences of having a child with an autism diagnosis. It is revealed, among other things, that parents may feel worried, scared and lonely. Difficulties with communication were also a commonly discussed topic.

Language: Swedish

Key words: Autism, autism in children, neuropsychiatric difficulties, parents' experiences, forms of support

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Autismspektrumet.....	2
2.1.1	Diagnostik.....	3
2.1.2	Olika diagnoser.....	5
2.1.3	Behandling	5
2.1.4	Olika stödformer.....	6
2.2	ADHD.....	7
2.2.1	Diagnostik.....	8
2.2.2	Behandling	8
2.3	Inlärningssvårigheter hos barn.....	8
2.3.1	Dyslexi.....	8
2.3.2	Dyskalkyli	9
2.4	Tic-symtom och Tourettes syndrom.....	9
2.4.1	Tourettes syndrom	9
2.5	En förälders upplevelse av autism	10
3	Teoretisk utgångspunkt.....	11
3.1	KASAM – känsla av sammanhang.....	11
4	Syfte och frågeställningar.....	12
5	Metod.....	12
5.1	Dokumentstudie	12
5.2	Urval av informanter	13
5.3	Datainsamling.....	14
5.4	Dataanalysmetod.....	15
5.5	Etiska överväganden.....	16
6	Resultat.....	17
6.1	Diagnosens påverkan på barnet.....	17
6.1.1	Socialt samspel	17
6.1.2	Känsloliv.....	18
6.1.3	Barnets vardag.....	19
6.2	Föräldrarnas upplevelser	20
6.2.1	Känslor av olika slag.....	20
6.2.2	Olika synpunkter på barnets diagnos.....	21
6.3	Upplevelser av stödet.....	22
6.3.1	Olika former av stöd.....	22
6.3.2	Svårigheter med stödet.....	24

6.4	Kommunikation	24
7	Diskussion.....	26
7.1	Metoddiskussion	26
7.2	Resultatdiskussion.....	27
8	Slutsats.....	28
9	Källförteckning	30

1 Inledning

Detta arbete kommer att diskutera neuropsykiatriska funktionsnedsättningar hos barn och hur dessa kan te sig. Arbetet kommer även senare att gå in lite djupare på autism. Vår hjärna är en väldigt komplex struktur och trots att den ser likadan hos de flesta kan den fungera på många olika sätt. Hos personer med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF) fungerar hjärnan på ett lite annorlunda sätt. Detta påverkar människors vardag i många olika aspekter som andra människor kan ha lite svårt att förstå. (Riksförbundet Attention, u.å.)

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är ett viktigt ämne. De flesta människor kommer att stöta på eller har redan stött på någon som har en neuropsykisk funktionsnedsättning. Därför är det viktigt att man känner till och lär känna igen särdragen hos dessa, speciellt om man jobbar inom vården eller med barn. Det är även viktigt att man lär sig hur man bemöter och hanterar dessa personer, eftersom ett felaktigt bemötande kan leda till mera skada än nytta.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010) har alla barn rätt till att i ett tidigt skede få sina behov identifierade och stödda, samt att skolhälsovården tillhandahåller de specialundersökningar som krävs för att identifiera ett barns hälsotillstånd. Barn i grundskolan följs även med och skolhälsovårdare arbetar för att främja barnens uppväxt och utveckling. (Hälso- och sjukvårdslagen 1326/2010, § 16)

Autismspektrumtillstånd förekommer hos ungefär 1% av den finska befolkningen. Tillståndet är ungefär fyra gånger vanligare bland pojkar än flickor. (Terveyskirjasto, 2020) Under senare tid har antalet ADHD-diagnoser ökat bland barn och unga. ADHD förekommer hos 3,6-7,2% hos barn och unga i 8-16 års ålder. Diagnosen är vanligare hos pojkar än hos flickor, men detta kan även ha att göra med att ADHD inte diagnostiseras lika lätt hos flickor. (Käypähoito, 2021) Ungefär 1% av den finländska befolkningen har diagnosen Tourettes syndrom. (Mielenterveystalo, u.å.) Enligt Roitsch och Watson (2019) har ungefär 5-10% av populationen dyslexi. (Roitsch, Watson, 2019) Studier visar att ungefär 3-6% av barnen i världen har någon form av dyskalkyli. (von Aster, Kucian, 2014)

På grund av att svårighetsgraden och symtombilden kan vara mycket varierande från person till person kan åldern variera när man får sin autismdiagnos. Vissa får diagnosen

redan i barndomen, medan andra får den först i vuxen ålder. Det är viktigt att man får en diagnos så snabbt som möjligt så att individuellt stöd kan börja ges i god tid. (Käypähoito, 2023)

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är ett väldigt intressant ämne. Eftersom det inte pratas så mycket om det ville jag därför gå närmare in på det, samt se vad det beror på och vad som görs för att personer med en neuropsykiatrisk störning ska kunna leva ett normalt liv. I detta arbete kommer jag därför att främst ta upp särdragen hos de olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna, för att sedan gå in lite djupare på autismspektrumtillstånd. Målet är främst att studera vilka typer av stödformer som finns till förfogande för barn med autism. Jag vill även se hur barnen själva och deras föräldrar påverkas av autismsdiagnosen.

2 Bakgrund

Under denna rubrik kommer bland annat symtom, diagnostik och behandling hos de olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna att tas upp. Diagnoser som tas upp är autism, ADHD, inlärningssvårigheter samt ticssymtom och Tourettessyndrom. Detta är för att ge en helhetsbild av dessa diagnoser.

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är utvecklingsstörningar som är relaterade till hjärnans funktion. Funktionsnedsättningarna påverkar bland annat barnets förmåga att interagera i sociala interaktioner, samt den språkliga och icke-verbala kommunikationen. Även barnets förmåga att reglera sina känslor och sitt beteende påverkas. Symtombilden kan variera mycket. Neuropsykiatriska störningar förknippas även med bland annat inlärning, språkutveckling, motoriska utmaningar, sensorisk känslighet, humörsvängningar, ångest och tvångssyndrom. Exempel på neuropsykiatriska störningar är ADHD, autismspektrumstörningar och tics. (HUS, u.å.)

2.1 Autismspektrumet

Caroline L. Alves et al. (2023) beskriver autismspektrumet som en nyanserad neuropsykiatrisk funktionsnedsättning med en genetisk komponent som oftast upptäcks redan i barndomen. (Alves et al, 2023) Enligt WHO (2019) finns det även andra faktorer

som kan påverka. Dessa är bland annat för tidig födsel och ifall mamman har använt sig av alkohol eller vissa typer av läkemedel under graviditeten. (WHO, 2019)

Symtom som framkommer hos barn i skolåldern med ett autismspektrumtillstånd är bland annat försämrad utveckling av tal, nedsatt eller inget intresse alls för att leka och vara social med andra barn, svårt att ta ögonkontakt med andra, svårt att förstå det sociala samspelet och svårigheter med att läsa av andras ansiktsuttryck. Dessa barn kan även ha svårt för förändringar och vill därför hålla fast vid redan kända rutiner. Barnen kan även ha begränsade intressen. Drag som senare även kan förekomma i vuxen ålder är svårigheter med social samverkan och kommunikation med andra, repetitiva beteenden, svårigheter med förändringar och att få sociala relationer att hålla. (Terveyskirjasto, 2023)

2.1.1 Diagnostik

För att ett barn ska få en autismspektrumdiagnos måste barnet ha en onormal eller försenad utveckling före tre års ålder inom minst ett av dessa områden; förståelsen och produktionen av tal i social kommunikation, utveckling av sociala anknytningar och ömsesidig social interaktion och funktionell eller metaforisk lek. Det finns även andra kriterier som barnet ska ha något drag av, man måste bland annat ha en betydande försämring av förmågan att starta eller upprätthålla samtal med andra, begränsande, repetitiva eller möntrade beteenden, så som möntrade och repetitiva motoriska rörelser med kroppen eller ett tvångsmässigt behov att följa specifika olämpliga vanor och ritualer. (Käypähoito, 2023)

Utredningen görs via rådgivningen eller skolhälsovården och består av utvärderingar, intervjuer med föräldrarna samt observationer. Vid svårare autismspektrumtillstånd görs utredningen via specialistsjukvården. Då görs även läkarundersökningar och barnet, tillsammans med sina föräldrar, kan få träffa talterapeuter, ergoterapeuter, sjukskötare och neuropsykologer. För att utvärdera autismspektrumtillståndet använder man sig av olika metoder, så som ADI-R-intervju (Autism Diagnostic Interview), ADOS-2-observationsverktyg (Autism Diagnostic Observation Schedule - Second Edition) och CARS-bedömningsmetod (Childhood Autism Rating Scale). Efter en ändring i sjukdomsklassifikationen ICD som används i Finland kommer de tidigare diagnoserna autism och Aspergers syndrom gå under benämningen autismspektrumtillstånd. (Terveyskylä, 2023)

Autismspektrumtillstånd är förknippad med andra somatiska, neurologiska och psykiska störningar och sjukdomar. På grund av detta kan det vara svårt att få en autismspektrumdiagnos. En person på autismspektrumet kan ha svårigheter med att känna igen sina egna känslor och uttrycka dem. Ifall multipla störningar misstänks kan det krävas fler besök än vanligt. Vid en sådan utredning är det viktigt att man samlar in information från flera olika parter, så som skolan, kurator eller föräldrar. Eventuella neurologiska eller psykiska störningar måste även ta i beaktande när man gör upp en rehabiliteringsplan. (Käypähoito, 2023)

Hos barn kan det även bli aktuellt med andra undersökningar för att utesluta andra faktorer som kan ha en förklaring till symtomen. Då undersöks bland annat barnets syn och hörsel. Trots att många får en diagnos redan i barndomen förekommer det även att personer får diagnosen först i vuxen ålder. Detta är speciellt vanligt hos flickor och kvinnor, där dragen kan vara svårare att upptäcka än hos män. Kvinnor och flickor är oftast bättre på att maskera sina autistiska drag, det vill säga dölja sina drag så att de inte märks. (Terveyskirjasto, 2023)

Enligt Käypähoito (2023) uppskattas 30-80% av alla barn med autismspektrumtillstånd även ha en ADHD-diagnos. På grund av den höga förekomsten av multipla diagnoser rekommenderas även att man utvärderar möjligheten för ADHD vid diagnosticering. På grund av överlappningen av symptom kan det vara svårt att urskilja mellan diagnoserna. Runt 55-94% med en autismsdiagnos lider även av minst en psykisk störning, varav upp till 40% lider av en ångeststörning. Andra förekommande psykiska störningar är depression, personlighetsstörning och bipolär sjukdom. 5-15% av alla personer som har diagnosticerats med Tourettes syndrom har även en autismspektrumstörning. Symtom och behandling vid andra neurologiska funktionsnedsättningar, så som Tourettes syndrom och ADHD, tas även upp senare i arbetet. (Käypähoito, 2023)

Enligt en studie som gjorts i USA är det vanligt att barn både har en autismspektrumstörning och en ADHD-diagnos. Studien baserades på en undersökning vid namn *National Survey of Children's Health (NSCH)* från åren 2016-2018. Undersökningen reder ut barns allmänna hälsa i USA. I analysen inkluderas 88 051 barn i åldrarna 3-17 år. I studien togs även hemmaförhållanden och sociodemografiska faktorer i beaktande, så som ålder, kön och etnicitet. I studien framkom det att 1,2% av alla barn

hade både ADHD och en autismspektrumstörning. Det framkom även att sociodemografiska faktorer spelade en roll i detta. Bland annat barn av manligt kön och sämre hälsa över lag hade större risk att ha båda diagnoser. (Casseus, 2022)

2.1.2 Olika diagnoser

Det finns flera olika variationer av diagnoser på autismspektrumet som man kan bli diagnosticerad med. Dessa diagnoser är bland annat *barnautism*, *autism med atypisk debut*, *autism med atypiska symtom*, *autism med både atypiska symtom och atypisk debut* och *Aspergers syndrom*. Dessa diagnoser har alla liknande kriterier som redan tagits upp under tidigare rubriker. Man kan även ha vissa av dessa diagnoser och inte uppnå de diagnostiska kriterierna för barnautism. (Käypähoito, 2023)

Barn med *Aspergers syndrom* behöver nödvändigtvis inte ha någon försening i kognitiv utveckling eller språkutveckling. Barnet kan även ha en sund nyfikenhet på omgivningen och vara självständig och ta egna initiativ, samt ha ett anpassningsbart beteende. Den motoriska delen kan vara försenad och motorisk klumpighet kan förekomma på grund av detta. Precis som vid autism kan dessa barn ha problem med social interaktion, ha ovanligt intensiva och specifika fritidsintressen, samt ha begränsade och repetitiva beteendemönster eller aktiviteter. (Käypähoito, 2023)

2.1.3 Behandling

Det finns inget botemedel mot autismspektrumtillstånd och personer som har det är tvungna att leva med det livet ut. Det finns sätt att göra livet lättare för personer på autismspektrumet. Ett av dessa är läkemedelsbehandling. Medicinerna skrivs ofta ut för att behandla något annat problem, så som självskadebeteende, aggression, depression eller ångest. Förutom läkemedelsbehandling försöker man även förbättra barnets funktionsförmåga. Detta kan man göra genom till exempel talterapi, beteendeterapi, hjälpa barnet på att bli bättre på att kommunicera samt psykoedukation. Även familjeterapi och stöd åt familjer som har ett barn på autismspektrumet erbjuds, så att de ska kunna stöda och förstå det som barnet går igenom. (WHO, 2019)

Behandlingen och rehabiliteringen planeras individuellt tillsammans med personen själv samt personens anhöriga, i det här fallet alltså tillsammans med barnet och barnets

föräldrar. Det är viktigt att man tar bland annat ålder, utvecklingsbehov och själva utvecklingsnivån i beaktande i planeringen. I samband med detta försöker man även komma fram till inom vilka områden barnet behöver stöd och vilka symtom som försvårar vardagen mest. Det är viktigt att man skapar en så naturlig miljö som möjligt och detta gör man bland annat genom extra stöd och upprepningar i vardagen. Bland annat FPA ordnar anpassningsträningsskurser för personer på autismspektrumet. (Terveyskirjasto, 2023)

2.1.4 Olika stödformer

Enligt Lagen om grundläggande utbildning (628/1998) har alla elever rätt till olika former av stödundervisning. Det finns olika former och grader av stöd beroende på den enskilda elevens behov. En undervisningsplan görs upp tillsammans med eleven själv och vårdnadshavare. Elevens bästa tas i beaktande och även vilka förutsättningar som finns för att eleven ska kunna få den undervisning som eleven är berättigad till. (Lag om grundläggande utbildning 628/1998, § 16)

I Finland görs hälsogranskningar redan i årskurs 1 för att se över barnets hälsotillstånd. Den första hälsogranskningen ska gärna göras av en hälsovårdare redan innan barnet börjar skolan. Även föräldrarna ska närvara och hälsovårdaren ska även ge information till föräldrarna om hur hälsoundersökningsprogrammet fungerar. När barnets första skolår börjar närma sig sitt slut görs även en ytterligare hälsogranskning av en läkare där också en hälsovårdare närvarar. Man reder då ut hur det går för barnet i skolan, om barnet har problem med inlärningen eller har svårt att bilda sociala relationer i skolan. (Terveysportti, 2021)

Även barnets/föräldarnas erfarenheter av skolgången, barnets ork och om barnet stött på mobbning är exempel på samtalsämnen som tas upp. Man undersöker även barnets psykiska, psykosociala och somatiska välbefinnande. Även funktionsförmågan undersöks. Läkaren och hälsovårdaren samarbetar för att få en helhetsbild av barnets välbefinnande. Regelbundna hälsokontroller görs sedan även resten av barnets skolgång. Barnet får sedan det stöd som behövs. (Terveysportti, 2021)

Det är viktigt att eleven får stöd och att man upptäcker stödbehovet i ett så tidigt skede som möjligt. Det finns tre olika nivåer av stöd som kan ges i skolan: *allmänt*, *intensifierat*

och *särskilt stöd*. Eleven kan även behöva flera olika stödformer samtidigt. Det *allmänna stödet* ges genast ett stödbehov uppstår. Det kan handla om olika stödåtgärder och handledning för att underlätta skolvardagen. I det här skedet behövs inga undersökningar eller beslut göras. (Utbildningsstyrelsen, 2024)

Ifall elevens behov av stöd ökar kan det bli aktuellt med *intensifierat stöd*. Eleven kan då behöva flera olika typer av stöd för att klara av skolgången. Det intensifierade stödet är mera omfattande och en plan görs upp för elevens lärande. I det här skedet samarbetar flera olika yrkesgrupper inom elevvården. Ifall det intensifierade stödet inte räcker till görs en pedagogisk utredning. För att eleven ska få *särskilt stöd* måste ett förvaltningsbeslut tas. I det här skedet görs en individuell plan upp över hur undervisningen ska se ut för eleven. Specialundervisning och annat typ av stöd ingår i den här planen. Här är samarbete mellan vårdnadshavare och professionella viktigt. (Utbildningsstyrelsen, 2024)

I Finland har vi även flera olika organisationer som jobbar för att samhället ska vara mera jämställt för personer på autismspektrumet. Bland annat *Autismiliitto* (autismförbundet), *Suomen Autismikirjon Yhdistys* (Finlands förening för autismspektrum) och *Autismföreningen PAUT ry* jobbar för att stöda personer med ett autismspektrumtillstånd samt deras närstående. *Finlands förening för autismspektrum* erbjuder bland annat gemensamma aktiviteter så som gruppaktiviteter och evenemang. (Terveyskirjasto, 2023)

2.2 ADHD

Enligt Käypähoito (2019) är ADHD (*attention-deficit/hyperactivity disorder*) en utvecklingsrelaterad neuropsykiatrisk störning som försämrar det vardagliga livet och funktionsförmågan. Personer med ADHD kan även ha svårt med sociala relationer, skolan och möjligheter att sysselsätta sig. (Käypähoito, 2019) ADHD är en av de vanligaste neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna hos barn och unga. (Barreto-Zarza et al, 2022)

Symtom som förekommer hos barn med ADHD är bland annat bristande uppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet. (Barreto-Zarza et al, 2022) Andra symtom som förekommer hos barn med ADHD är bland annat problem med sömn, kompisrelationer och beteendemässiga symtom. Symtomen varierar och påverkas av hur gammalt barnet

är. Det finns även tre olika former av ADHD; kombinerad form, ouppmärksam form och hyperaktiv-impulsiv form. (Mielenterveystalo, u.å.)

2.2.1 Diagnostik

För att få en ADHD-diagnos måste man ha minst sex symtom som tyder på bristande uppmärksamhet samt minst sex symtom som visar att man är överaktiv och impulsiv. Dessa symtom ska bland annat ha varit långvariga, uppstått i flera olika situationer (så som inom dagvården eller skolan), orsakat nedsatt funktionsförmåga och inte bero på någon annan orsak så som till exempel medicinering eller annan psykisk störning. (Käypähoito, 2019)

2.2.2 Behandling

En viktig del av behandlingen av ADHD är läkemedelsbehandling. Symtomen minskar och detta leder även till att funktionsförmågan blir bättre. För att behandla ADHD använder man sig av så *stimulantia*, *atomoxetin* eller *guanfacin* (åt barn). När man inleder läkemedelsbehandlingen bör man följa upp symtomen med täta intervall, och vilka symtom man följer kommer man överens om på förhand. Effekten och biverkningarna följs upp regelbundet med hjälp av intervjuer och frågeformulär. Man följer med puls och blodtryck, men även tillväxten hos barnet. (Käypähoito, 2019)

2.3 Inlärningssvårigheter hos barn

Inlärningssvårigheter innebär precis som namnet säger att man har svårt att lära sig de färdigheter som lärs ut i bland annat undervisningen. Inläringen kan alltså vara långsam eller onormal. Det finns även olika typer av inlärningssvårigheter, man kan bland annat ha svårigheter med att läsa, skriva och räkna. Man kan även ha en kombination av dessa. Inlärningssvårigheter är ganska vanliga och enligt Terveysportti (2022) har minst en av 20 skolelever och vuxna en inlärningssvårighet. (Terveysportti, 2022)

2.3.1 Dyslexi

Enligt Roitsch och Watson (2019) är dyslexi en utvecklingsrelaterad neurologisk inlärningssvårighet. Dyslexi är ärftligt och påverkar förmågan att läsa och skriva. Andra kännetecken är bland annat sämre språkfärdigheter, dålig stavning och dålig handstil,

svårigheter med flytande läsning. Personer med dyslexi har även problem med att associera ljud till bokstäver, stavningssvårigheter samt svårigheter med att läsa. Genom att öva på bland annat ord kan man göra läsningen och skrivningen enklare för barn med dyslexi. (Roitsch, Watson, 2019)

2.3.2 Dyskalkyli

Dyskalkyli är en inlärningssvårighet som innebär att man har svårt att förstå grundläggande tal och aritmetik. Dyskalkyli kan förekomma trots att man har en normal intelligensnivå och samma förutsättningar som sina klasskamrater. Detta försvårar skolgången avsevärt, speciellt eftersom mycket i dagens samhälle är uppbyggt av siffror och matematik. För att underlätta skolgången för barnet kan man bland annat ge material som är på barnets nivå, samt ge feedback för att underlätta processen. Sedan när barnet är tillräckligt moget höjer man svårighetsgraden. (Castaldi, Iuculano, Piazza, 2020)

2.4 Tic-symtom och Tourettes syndrom

Tic-symtom innebär ofrivilliga muskelrörelser eller läten. Dessa ryckningar är repetitiva, men de är ofarliga trots att de kan verka skrämmande. Intensiteten och hur ofta dessa förekommer kan variera. Det är vanligt att symtomen ökar när kroppen utsätts för belastning. Det finns två typer av tics; motoriska och ljudliga tics. Motoriska tics är muskelrörelser eller rörelseserier som ofta utlöses i samband med en sensorisk känsla. Exempel på ljudliga tics är suckande, gäspningar eller olika gläfsande ljud. I vissa fall förekommer det hela meningar eller upprepningar av andras eller egna ord. Symtomen börjar oftast när barnet är 5-7 år. För de flesta blir symtomen lättare i ungdomen. (Mielenterveystalo, u.å.)

2.4.1 Tourettes syndrom

För att bli diagnostiserad med Tourettes syndrom måste det ha funnits hög förekomst av både motoriska och ljudliga tics i över ett år. Personer med Tourettes syndrom kan också uppvisa impulsiva beteenden. Dessa beteenden kan ta sig uttryck som skrik eller utskällningar. En lugn och förutsägbar miljö och vardag minskar det utmanande beteendet. Även rätt stöd under ett raseribrott kan göra det enklare för barnet. (Mielenterveystalo, u.å.)

Om symtomen gör vardagen svårare, pågår under en längre tid eller ge upphov till andra psykiatriska symtom, så som tvångshandlingar, kan det vara skäl att vända sig till vården. Detta kan man göra genom bland annat skolhälsovården eller hälsovårdscentral. I vården av Tourettes syndrom ingår psykoedukation, beteendeterapi, minskande av stress och belastning och även läkemedelsbehandling. Syndromet går inte att botas, men med läkemedel kan man göra vardagen lite enklare. Med medicinering behandlar man bland annat fysisk smärta som symtomen förorsakar. (Mielenterveystalo, u.å.)

2.5 En förälders upplevelse av autism

En studie har gjorts i Sverige bland föräldrar till förskolebarn med autism. Syftet med denna studie var att få fram föräldrarnas upplevelser och förväntningar från sina barns skolgång. Studien gjordes genom ett frågeformulär som skickades ut till 71 föräldrar, varav föräldrar till 26 barn valde att svara. I studien framkom det att de flesta föräldrar var nöjda med sin barns skolgång, men det finns även en andel föräldrar som var missnöjda. Det fanns en viss oro att barnen inte fick det stöd de behövde i skolan. Det framkom även att man vill att lärarna ska vara förstående och stöda barnen, samt vara kunniga om barnens situation. Man ansåg även att det är viktigt med kommunikation mellan lärare och föräldrar. (Westman Andersson, Gillberg, Miniscalco, 2021)

Enligt en annan studie som gjorts i USA har föräldrar både negativa och positiva upplevelser av att ha ett barn med autism. Informanterna i studien var nio föräldrar till barn med autism och barnens åldrar varierade mellan 3 och 18 år när studien gjordes. Studien genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer. I studien framkom det att stöd av ens partner är viktigt för att få vardagen att fungera. Det är också viktigt att kunna samarbeta, trots att några av föräldrarna i studien inte längre var tillsammans. Stöd av andra i sin närhet är också viktig, så länge de förstår situationen. Det framkom även att många av föräldrarna har utvecklats som en följd av sitt barns situation. Det förekom även känslor av oro för föräldrarnas egna välmående, så som känslor av depression och känslan av att vara hjälplös. I de flesta familjer var det mamman som tog huvudrollen och skötte det mesta gällande barnet. Man var även orolig över ifall barnet kommer vara beroende av föräldrarna för resten av livet. (Coleman et al, 2023)

Som förälder har man en viktig roll i vården och uppfostran av sitt barn. Föräldrar känner sina barn bäst och förstår därför även barnets känslomässiga behov bäst. Det är även därför som man som förälder kan vara känslig för att se sitt barn i en jobbig situation. Föräldrarna är de som barnet vänder sig till och utan föräldrarna skulle man därför inte kunna få en helhet av situationer där barnet själva inte kan tala för sig. Som förälder vill man förstås veta vad det är som händer med sitt barn, det är därför viktigt att föräldrarna är delaktiga i utredningar med mera. Föräldrarna har även rätt till att få information och få förklarat åt sig om barnet tillstånd. (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s. 34)

3 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt har skribenten valt att använda sig av Aaron Antonovskys teori KASAM, eller känsla av sammanhang.

3.1 KASAM – känsla av sammanhang

KASAM, eller känsla av sammanhang, togs fram av Aaron Antonovsky (1923–1994), som var en amerikansk-israelisk professor i medicinsk sociologi och prefekt. Inom hans teori finns tre centrala begrepp. Dessa begrepp är *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. En person med en stark KASAM har även höga resultat när det kommer till dessa tre komponenter. (Antonovsky, 1987)

En person med hög *begriplighet* upplever livets händelser som förutsägbara och hanterbara. Trots motgångar i livet kan en person med hög begriplighet hitta en mening bakom det som hänt och kan därför se det som en erfarenhet. En person med låg begriplighet ser livets olika skeden som kaotiska, oväntade, slumpmässiga och svåra att förklara. Detta kan göra att livet blir svårare att hantera. (Antonovsky, 1987)

Den andra komponenten i Antonovskys teori är *hanterbarhet*. En person med hög hanterbarhet känner att man har de verktyg som man behöver för att ta sig igenom livets alla motgångar. Detta kan man göra på egen hand, eller med hjälp av personer eller annat som man känner att man kan lita på. Personer eller saker som kan stå till hands vid svåra situationer är bland annat en partner, historien, läkare eller vänner. Personer med hög hanterbarhet känner inte att de är ett offer på grund av de dåliga händelserna i livet, utan anser att man kan repa sig efter en motgång. (Antonovsky, 1987)

Meningsfullhet är den sista och tredje komponenten i teorin. Personer med stark KASAM har områden i livet som är speciellt viktiga för dem, som de visar engagemang kring och som betyder något för dem. Detta innebär alltså att detta område har ett känslomässigt värde för dessa personer, trots att de kan stöta på motgångar. Personer med låg KASAM har i värsta fall inget område i livet som är viktigt för dem, utan det är endast kognitivt. Komponenter meningsfullhet syftar alltså på till hur stor del som man känner att livet har en känslomässig mening. (Antonovsky, 1987)

4 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att skildra föräldrars upplevelser att ha ett barn med en autismdiagnos. Studien undersöker även hur barnen påverkas av funktionsnedsättningen, samt vilka stödformer som barnet fått och om dessa är tillräckliga. Frågeställningen ser ut som följande:

Vad innebär det för barnet att ha en funktionsnedsättning?

Hur påverkas föräldrarna av att ha ett barn med funktionsnedsättning?

Hur stöds barnets individuella behov?

5 Metod

Denna studie är en kvalitativ dokumentstudie, vilket innebär att den har genomförts med hjälp av en kvalitativ metod. En kvalitativ metod innebär att man studerar människors erfarenheter och upplevelser av ett visst fenomen. Det finns därför inga rätt eller fel när det handlar om människors egna upplevelser. Valet av metod styrs av studiens syfte och frågeställning. Denna metod är därför lämplig när forskaren försöker förstå betydelsen av ett visst fenomen. För att få den här förståelsen måste man därför samla in material från personer som har erfarenhet kring ämnet man ska studera. (Henricson, 2017)

5.1 Dokumentstudie

Traditionellt sett är dokument något som någon har skrivit ner om ett visst ämne. Det kan bland annat vara frågan om statistik, litteratur eller privata handlingar. Studiens syfte och

frågeställning styr valet av dokument. Som forskare har man ingen kontroll över innehållet i dokumenten. Var man söker efter dokumenten varierar beroende på vad för typ av dokument man är ute efter. (Olsson & Sörensen, 2011, s. 143-144)

I dagens samhälle är internet en viktig informationskälla. Vem som helst som har tillgång till det kan använda internet för att söka upp information, och även patienter och anhöriga använder internet som informationskälla inom sjuk- och hälsovården. Som forskare kan man använda sig av internet för att söka upp information och informanter samt att skicka ut frågeformulär. Dock måste man förhålla sig kritiskt till vissa saker, så som de etiska principerna. (Henricson, 2017)

5.2 Urval av informanter

I en kvalitativ studie deltar oftast ett mindre antal informanter än i en kvantitativ studie. Det är därför viktigt att man väljer informanter som har olika erfarenheter av det fenomen man ska studera. Det kan även bli svårt för forskaren att sammanställa studien på ett bra sätt ifall det finns för mycket material till förfogande, därför väljs endast ett litet antal individer. Dessa deltagare väljs heller inte ut slumpmässigt, utan forskaren har en del kriterier som informanterna måste uppnå. (Henricson, 2017)

I denna studie var målgruppen föräldrar till barn på autismspektrumet. Barnens ålder i nu läget spelade ingen roll. Huvudsaken var att föräldrarna har varit närvarande under barnets uppväxt och kunde berätta om sina upplevelser. Ett kriterium för att material skulle kunna användas var att barnen skulle även ha fått sin autismdiagnos redan i barndomen, alltså inte senare i vuxenlivet.

I en podcast kan personer dela med sig av sina erfarenheter på ett helt annat sätt. I en blogg eller i andra skriftliga forum publicerar man uttänkta texter, vilket kan göra att vissa detaljer glöms under processen. I ett poddavsnitt skulle man kunna säga att det blir som en intervju, som även lyssnaren kan ta del av senare när avsnitten sedan publiceras. Då blir det som att lyssnaren hör på den som blir intervjuad i realtid.

För att hitta informanter till studien gjordes sökningar via *Google*, där sökorden var bland annat *autism föräldrar podcast*, *autism parents podcast*, *autismikirjon häiriöt podcast* och *autism podcast*. Samma sökord användes även att söka med på *Spotify*, som skribenten

även använde för att lyssna på poddavsnitt. Språken skribenten tänkte använda sig av i analysmaterialet var alltså svenska, engelska och finska. Många resultat kom upp vid alla sökningar, men många handlade om personer själv som berättade om livet med en autismdiagnos. Till slut hittade skribenten några podcasts som var öppna för allmänheten, och därför även lämpliga för denna studie.

Informanterna i denna studie fyra informanter i varierande åldrar. Alla fyra informanter har deltagit frivilligt i ett podcast-program där de utgett sina namn. Gemensamt för alla informanter är att de alla har ett eller flera barn som har en autismdiagnos. Informanterna var från Sverige, USA och Finland.

En pappa och tre mammor har intervjuats och alla hade ett eller flera barn med en autismspektrumdiagnos. Alla barn fick sin diagnos redan i eller före 10-årsåldern, vilket stämmer överens med kriterierna för studien. Dessa fyra informanter valdes för att öka chanserna att få en bredare bild om ämnet. Eftersom informanterna är av tre olika nationaliteter får man även se erfarenheter från olika länder. Skribenten ansåg även att det är relevant att ta informanter från Sverige, USA och Finland eftersom studier och källor från dessa tre länder tas upp i bakgrunden. Pappan valdes även för att se båda sidor av rollen som förälder.

5.3 Datainsamling

I datainsamlingen av en kvalitativ studie kan man använda sig av flera olika insamlingsmetoder beroende på studiens natur. Bland dessa metoder finns intervjuer, bloggar, berättelse, fokusgrupper och deltagande observation. (Henricson, 2017)

Podcasts är ett relativt nytt fenomen som är fortfarande ständigt under utveckling. Poddar innebär inspelade program och shower. Podcasts spelas oftast in antingen i en studio eller hemma. Oftast är det en eller flera personer som diskuterar om ett visst utvalt ämne, men det behöver nödvändigtvis inte vara det alla gånger. I ett poddavsnitt kan man även ha gäster som kommer med nya erfarenheter och synpunkter. I en poddavsnitt ingår oftast flera poddavsnitt. (Podverkstan, 2023)

5.4 Dataanalysmetod

I denna studie har en kvalitativ innehållsanalys valts. En kvalitativ innehållsanalys kan användas vid flera olika kvalitativa metoder. Det finns även flera olika delar av innehållsanalysen som man ska ta i beaktande, nämligen *analysenhet*, *domän*, *meningsenhet*, *kod*, *kategori* och *tema*. När man genomför studien är det viktigt att man på förhand planerar *analysenheterna*, det vill säga vem som ska studeras. Sättet man ska genomföra studien på är också viktigt, man kan bland annat göra en *intervjustudie*, *observationsstudie* eller *dokumentstudie*. (Henricson, 2017)

Vid analysen av innehållet kan man se på materialet på *induktivt* eller *deduktivt* sätt. En *induktiv* analys innebär att man utgår från själva innehållet i texten, medan en *deduktiv* analys innebär att man utgår från en viss teori eller modell. Skribenten ska välja den analysmetod som passar studiens syfte bäst. För att göra det enklare för sig kan man även använda sig av ett analyschema. (Henricson, 2017)

Skribenten har noggrant lyssnat igenom alla fyra podcasts och använt sig av Microsoft Word för att transkribera det mest relevanta för studien. Sedan plockades citat ut ur texten som markerades i olika färger enligt vilken frågeställning citatet svarade på och tillhörde. Citaten lades sedan i ett nytt Word-dokument och utgående från dessa bildades olika kategorier som redovisas i resultatkapitlet.

Nedanför presenteras tre tabeller som har bildats utgående från materialet, syftet och frågeställningen.

Tabell 1

Funktionsnedsättning ens påverkan på barnet	<u>Socialt samspel</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Förmågan att själv kunna kommunicera - Förmågan att förstå andras kommunikation
	Känslolivet	<ul style="list-style-type: none"> - Självskadebeteenden - Känslohantering - Meltdowns
	Vardagliga livet	<ul style="list-style-type: none"> - Andra diagnoser - Förutsägbarhet - Förmågan att kunna vara självständig

Tabell 2

Påverkan på föräldrarna	Känslor	<ul style="list-style-type: none"> - Oro - Rädsla - Osäkerhet - Ensamhet
	Diagnosen	<ul style="list-style-type: none"> - Igenkännbarhet - Infinna sig - Positivitet - Läsa på - Ekomonin
	Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> - Förmågan att kunna förstå sitt barn - Tydlighet - Kroppspråk

Tabell 3

Stöd för barnets individuella behov	Beteenden	<ul style="list-style-type: none"> - Kognitivt stöd - Stödpersoner - Olika typer av terapier
	Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> - Tecken- och bildstöd - Talterapi - Scheman
	Svårigheter	<ul style="list-style-type: none"> - Brister i vården - Förändringar i miljön - Byten av personal och rutiner - Bemötande

5.5 Etiska överväganden

För att ett examensarbete ska godkännas krävs det att skribenten tillämpar god vetenskaplig praxis i examensarbetsprocessen. God vetenskaplig praxis (GVP-anvisningar) är gemensamma anvisningar som det finländska vetenskapsförbundet har framställt. Alla organisationer som bedriver forskning ska följa dessa. Det är på skribentens eget ansvar att dessa anvisningar följs. (Arene, 2020)

Hos skribenten krävs det även att man behärskar de allmänna etiska principerna för humanforskning. Detta innebär att man behandlar alla personuppgifter konfidentiellt, det vill säga att endast forskaren vet identiteterna på personerna i arbetet. Speciellt viktigt är detta när det gäller minderåriga och personer med funktionsnedsättning. När man behandlar personuppgifter är det viktigt att man endast uppger uppgifter som är nödvändiga för arbetet. Det är också viktigt att deltagarna informeras grundligt om studien samt ger sitt samtycke till att delta. (Arene, 2020)

I detta arbete har skribenten valt att hålla alla informanter anonyma, trots att alla har varit med i offentliga podcastprogram som finns tillgängliga för vem som helst på internet. Detta är för att behålla konfidentialiteten i studien. Eftersom studiens syfte dels var att studera barnens påverkan av en autismdiagnos har även skribenten valt att lämna bort barnens namn i citaten som används i resultatet.

6 Resultat

I detta kapitel kommer skribenten att redogöra för resultatet av studien. Tre olika kategorier har skapats utgående från studiens syfte och frågeställning; *barnet*, *föräldrarna* och *stödet*. Under varje kategori presenteras resultatet med hjälp av olika underkategorier. *Kommunikation* var ett väldigt förekommande ämne som passade in på alla tre ovannämnda rubriker och har därför fått ett eget stycke. Viktiga ord och begrepp markeras i texten med **fet stil**.

6.1 Diagnosens påverkan på barnet

Här presenteras bland annat vilka svårigheter barnet har som följd av sin diagnos ur föräldrarnas synvinkel. Trots att det är samma diagnos har föräldrarna upplevt att det finns olika aspekter i barnets liv som påverkas på olika sätt.

6.1.1 Socialt samspel

Barnets förmåga att kunna vistas i sociala sammanhang kan vara varierande beroende på graden av autism. En förälder beskriver att hennes barn tillbringar all sin fritid hemma och

att någon helst ska vara hemma med barnet. Hon beskriver ändå att en viss självständighet har utvecklats när barnet blivit lite äldre.

"Hän ei käy harrastuksissa ja hän ei tapaa kavereita niinku koulun ulkopuolella, että ei oo sosiaalista elämää."

6.1.2 Känsloliv

Flera av föräldrarna tar upp **meltdowns**, vilket föräldrarna beskriver som att barnet blir överväldigad eller överstimulerad av olika typer situationer som han eller hon inte kan hantera. Man skulle kunna säga att barnet stänger av psykiskt och får ett utbrott. Detta påverkar både barnet och föräldern och kan göra sociala sammanhang mera krävande.

"Kaikki just tämmöset siirtymätilanteet, tai että jos lapsi saa sitten niinku shutdownin tai meltdownin kesken kaiken."

"The big-ticket item essentially is kind of like the meltdowns."

För att undvika dessa typer av emotionellt krävande situationer är det viktigt att man gör en så **förutsägbar** miljö som möjligt där man noggrant går igenom olika situationer med sitt barn på förhand.

Två av föräldrarna tar upp att deras barn har använt sig av **självskadebeetende** som en typ av **känslohantering**. Ett barn med autism behöver nödvändigtvis inte förstå sig på vad det känner, vilket leder till att det blir överväldigad av sina känslor och vet inte vad det ska ta sig till. I de här barnens fall tog det sig uttryck bland annat genom att barnen dunkade huvudet i väggen eller golvet.

"Och han hade ett enormt självskadebeteende, asså dunkade huvudet i väggar och såntdär. Och han hade ju inget utvecklat känslo-... för honom var alla sensationer i kroppen, det var läskigt."

"He was biting me, pulling my hair, he was smacking me. He was hitting his head on the floor. And that's when it was like a red flag for me."

6.1.3 Barnets vardag

Som tidigare nämnt kräver ett barn med en autismdiagnos **förutsägbarhet** i sin vardag. Detta är något som alla fyra föräldrar tar upp på ett sätt eller annat i avsnitten. Detta påverkar vardagen för båda barn och föräldrar på olika sätt. Det är viktigt att barnet bland annat får veta schemat för dagen, hur man ska göra saker å ting, i vilken ordning och så vidare. Det är även viktigt med så få förändringar i planerna, och i vardagen i allmänhet, som möjligt.

"...ja aiheuttanut aika paljon haasteita siinä ihan airessa, että milloin me tehdään asioita, ja miten me tehdään asioita ja se että pitää olla siitä rutiiniä ja jotenkin."

"Han har superspecialintressen och gillar inte när han inte är med på förändringar, så det måste man liksom tänka på att alltid planera, en planerad tillvaro och vara tydlig med, vad händer nu och vad händer sen, det tycker han är otroligt viktigt."

Två av barnen hade förutom en autismdiagnos även **andra diagnoser** som försvårade barnens vardag. ADHD och intellektuell funktionsnedsättning var två andra diagnoser som förekom. Detta gjorde att barnen behövde hjälp med andra saker än barn med bara en diagnos.

"Han behöver hjälp med allt, han behöver tillsyn 100%, han är ju 10-11 år, men man måste tänka på honom som att han är en bebis, för han agerar som en bebis."

Ett av barnen behöver så pass mycket stöd i vardagen att det inte längre bor hemma, beskriver en annan förälder. Detta beslut hade tagits på grund av att barnet ska kunna få det stöd som behövs och så mycket av det som möjligt. Eftersom föräldern är ensamstående kändes det som det bästa alternativet.

"He flourished in some areas, but then again like I explained before, - has met some challenges along the way. Now currently, he does not live with me. He lives in a crisis home."

6.2 Föräldrarnas upplevelser

Under denna rubrik presenteras föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med en autismspektrumdiagnos. Här kan man även se hur olika upplevelser föräldrar kan ha av att ha ett barn med en autismdiagnos.

6.2.1 Känslor av olika slag

Många av föräldrarna uttryckte att de kände olika typer av **oro** på grund av sitt barns diagnos. Olika typer av oro som föräldrarna tog upp var bland annat att de var rädda för att barnet inte skulle klara sig i samhället utan deras hjälp. En av föräldrarna tog också upp att många har relationsproblem som en följd av de att inte kan hantera situationen. En förälder var även orolig över att inte betyda något för sitt barn, eftersom barnet inte kunde uttrycka vad det kände.

“The other one is, they kind of worry about essentially like their kid functioning in society.”

“Jag skulle vilja få nån betydelse, att jag betyder nånting för mitt barn. För det är en väldigt... jag får liksom inte bekräftelse och det har jag inte fått då under alla år med honom överhuvudtaget.”

En mamma uttryckte till och med att hon var **rädd** för sig eget barn när det var som värst. Hennes barn var inlagd på sjukhus på grund av sitt beteende och de hade inte blivit bemött på ett bra sätt. Hennes barn hade även flera diagnoser som påverkade beteendet.

“I was kind of fearful, like I had this fear and then I was very disappointed with myself, like how am I fearing my child? This is my child!”

Två av föräldrarna var **ensamstående** eller **skilda**, vilket gjorde att omständigheterna var lite annorlunda. Som förälder kan det även kännas väldigt ensamt, eftersom man kan få mycket stöd från en partner. En förälder berättade att hon var tvungen att vara hemma från jobbet de veckor barnet var hos henne eftersom barnet inte klarade av att vara ensam hemma. Detta ledde även till **ekonomiska svårigheter**. Att vara en ensamstående förälder till ett barn över lag kan vara krävande, men att barnet dessutom har specialbehov gör det extra krävande.

“Varsenkin meillä, kun me erottiin ja sitten se on sitä niinku että.. silloin kun lapsi on mulla vuoroviikkoa, niin en mä on päässyt töihin.”

“Being a single-parent in this situation was devastating. I had to find comfort and love and peace from a lot of the people that actually worked at the hospital.”

6.2.2 Olika synpunkter på barnets diagnos

Tre av de fyra föräldrarna uppgav att autismdiagnosen hade kommit som en **chock**. Detta var trots att de flesta redan från början hade märkt att deras barn var annorlunda än andra barn. Barnet med autismdiagnosen var även alla föräldrars första barn, vilket gjorde det svårt att avgöra vad som var ”normalt” hos ett barn.

“I think the initial diagnosis might be like a tsunami, like hitting you, where you’re like ‘what does this mean for my life?’ “

“Man kan säga vårt barn är liksom lite annorlunda än andra, det förstod vi nog ganska snart med utveckling”

“- being my first and only son, it was hard to compare what... how raising a typical child was.”

En föräldrar berättade att hon kunde **känna igen sig** själv i barnet, vilket gjorde att hon att enklare kunde förstå sitt barn. Detta gjorde även att barnets beteende, så som överkänslighet, inte längre var så främmande för henne när barnet fick sin diagnos.

“Mä ymmärrän mun lasta tosi paljon paremmin kun mä huomaan itsessäni niitä samoja haasteita.”

Två av föräldrarna berättade att de hade börjat **läsa på** när deras barn hade blivit diagnosticerad med en autismspektrumstörning. Detta var ett sätt att känna att man har kontroll över situationen. En av föräldrarna tog även upp att det är viktigt att vara påläst om sitt barns diagnos eftersom föräldern känner till barnets behov bäst. Speciellt i olika sammanhang, så som i skolan, är det viktigt att föräldern finns där och kan berätta om hur barnet funkar till skolpersonalen.

“That’s when I had to do my own research and figure out what I needed to as a parent in order to help.”

”Mutta jotenkin se että sitten kun se diagnoosi tuli, niin, se oli oikeestaan vaan sitten helpottava sen takia, että sitten pysty itse alkaa opiskelemaan sitä ja tutkimaan sitä asiaa, että ‘okei, meillä on ollut tämmösiä haasteita tästä syystä’ ”

”För jag måste göra det till min egen kunskap, för att det är jag som måste lära ny personal på skolan, på kortis, när vi går på kalas, när vi går på fester, när vi går på alltihopa, hur --- vill bli bemött.”

Alla föräldrar lärde sig till sist att **infinna sig i situationen** och **se det positiva** med att få ett barn med en autismdiagnos. De var tvungna att acceptera sitt barns diagnos och allt vad det innebär. Man måste till och med tänka om den bild de hade av att vara förälder, eftersom det blivit lite annorlunda än det man kanske tänkt sig.

”Jag tror att en del av det här handlar om att hitta ett annat förhållningssätt till sin relation till sitt barn.”

”I had to develop a strong mindset, that nothing is forever. Just like hospitalization, it wasn’t forever.”

”So now I’m kind of like trying to figure out again, like reframing what is parenting to me, essentially.”

6.3 Upplevelser av stödet

Här presenteras olika stödformer som tagits upp av föräldrarna i intervjuerna. Barnens stödbehov har varit varierande och det fanns både likheter och olikheter som informanterna tog upp.

6.3.1 Olika former av stöd

En förälder berättar om att de har använt sig av **kognitivt stöd** i form av en tidmätare. Med hjälp av en tidmätare kan barnet lugna ner sig när det till exempel är överstimulerat. Detta görs genom att barnet fokuserar på tidmätaren som tickar ner. Barnet i fråga hade även flera olika diagnoser i bakgrunden, och enligt föräldern fungerade detta för hennes barn.

"Han använder verkligen både kognitivt stöd i form utav, en av hans favoriter är tidmätaren, han går själv och hämtar den och trycker på 20 min, sedan räknar den sakta ner."

Två av föräldrarna berättar om vilket stöd deras barn fått i **undervisningen**. En av föräldrarna berättar att hennes barn haft med en stödperson i skolan. Även föräldrarna själva är en stor del av det stöd som barnet får i skolan. Som tidigare nämnt fungerar de som förmedlare av barnets stödbehov.

"Lapsen puolta pitää ja yrittää tehdä kaikkensa, että koulussa sujut asiat mahollisimman hyvin ja häntä tuettu siellä."

Föräldrarna i studien berättar även att de genomgått olika typer av **terapi** med sina barn. Bland annat simningsterapi, samtalsterapi och TBA-terapi var terapi som framkom i intervjuerna. Även talterapi togs upp till diskussion, men detta tas upp mera om i underrubriken *kommunikation*.

So - immediately had a one-to-one in the classroom, a one-to-one on the bus, - has had ABA, floor time, you name it, we've done it. We've done swimming therapy, we've done it all."

"- was very fortunate to get a diagnosis at the age of two and then we started therapies right away."

Även **föräldrarna** till barn med en autismdiagnos har varit i **behov av stöd** för att klara av vardagen. En förälder berättade att även hon hade börjat gå i olika terapi för att hantera situationen. Hon kämpade bland annat med sömnlöshet och ångest som en följd av sitt barns diagnos. En annan förälder berättar att hon fått stöd genom att lära känna andra föräldrar i liknande situationer.

"Että kun lapsi ei esimerkiksi nuku, niin enhän mäkään sitten, mullakin tuli unihäiriöitä ja tota, kyllähän se menee pollan päällä sitten." ----

"Mitt stöd har varit att jag har lärt känna två andra föräldrar som är i liknande situation."

6.3.2 Svårigheter med stödet

En förälder tar upp hur svårt det kan vara med stödet i skolan, vissa gånger fungerar det och andra gånger fungerar det inte. **Byten av personal och rutiner** i skolan är något som inte går bra ihop med personer med en autismdiagnos. Detta kan bland annat leda till förändrade beteenden hos barnen.

"Om du frågade mig igår om det är bra på skolan så skulle jag ha svarat ja, förra veckan så skulle jag ha svarat ja, men den här veckan har det varit kaos."

En annan förälder tar upp sina erfarenheter av att ha ett autistiskt barn på sjukhus och **bemötandet** som de fick där. Bland annat hennes föräldraskap blev ifrågasatt och hon beskylldes för hennes barns beteende.

"It was very traumatic..you know I remember those days being very, very dark. Because it didn't seem... it seemed like the professionals who should have sort of an idea of an answer to all of this, couldn't give me one."

6.4 Kommunikation

Kommunikation är ett ämne som man skulle kunna ta upp under alla de ovannämnda rubrikerna i resultatet, eftersom det spelar stor roll på många aspekter av en autismspektrumdiagnos. Både föräldrarna och barnet själv påverkas av barnets förmåga att kunna kommunicera med andra. Under denna rubrik presenteras hur barnet och föräldrarna påverkas av svårigheter med kommunikation. Här presenteras även vilket stöd som barnet har fått för att stödja sin förmåga att kunna kommunicera och bli förstådd.

Bland **föräldrarna** tar flera upp kommunikation som ett ämne de har haft svårigheter med. Som förälder kan det vara svårt att förstå vad barnet menar, speciellt om barnet är icke-verbalt. Man måste därför lära känna sitt barns kommunikation, eller ta fasta på andra saker som kroppsspråk för att kunna läsa av barnet. En förälder tar också upp att man måste vara väldigt tydlig med barnet, eftersom det annars inte kanske förstår vad man menar.

"I think the communication is probably the most challenging, like our communication."

"För det första skulle man säga att det här jobbar man ju i evigheter i blindo, man jobbar ju under en väldigt lång tid med att bara liksom uppmuntra och uppmuntra kommunikation."

Tre av de fyra föräldrarna berättar att deras **barns** förmåga att kunna kommunicera med andra har varit nedsatt. Två av barnen är icke-verbala, vilket innebär att de använder sig av andra sätt än verbal kommunikation när de ska kommunicera. Detta kan bland annat vara svårt för barnet eftersom det inte känner sig förstådd bland annat i sociala situationer. En förälder berättar även att det inte finns någon vilja hos hennes barn att kommunicera, men att barnet i nu läget kommunicerar med bilder, tecken och vissa ljud.

"Och sen så är det mycket ljud, till exempel har han ett kom mamma-ljud som är 'huhu'. Det hör man ju, 'kom!', och sen så är det han är glad: 'weee!', och sen när han är arg eller tycker att jag tjatar: 'hhhhrrrrr.'"

"- ensimmäinen tapa kommunikoida ei ole puhe, tai niinku verbaalinen kommunikaatio."

"- , he's nonverbal, he does not speak. He has struggled a little bit more that I've seen with communication."

Föräldrarna i intervjuerna tar upp några olika typer av **stöd** och hjälpmedel som de har använt sig av. En förälder tar upp att de har gått till en logoped med sitt barn, som har gett dem andra typer av kommunikation att arbeta med. Bland annat tecken- och bildstöd är en sorts kommunikation som de har arbetat med. Flera av föräldrarna tar upp att det är viktigt med övning och tålamod när det handlar om barnens kommunikation.

"Vi har haft en fenomenal logoped på ett rehabiliteringscenter som har varit så otroligt klok och haft det här tidsperspektivet och uthållighetsperspektivet."

"Men kedjan tar vi ju alltid i väldigt korta steg, vi jobbar med scheman, vi jobbar ju väldigt mycket med tecken- och bildstöd."

"Että sitä ollaan tosi paljon harjoteltu, mutta sitten on taas toiselta oppinut tosi paljon erilaisia tapoja kommunikoida, mikä on ollut ihan huippu hienoa."

7 Diskussion

Under denna rubrik kommer skribenten att diskutera studiens metod och resultat. Studiens trovärdighet, styrkor och svagheter kommer att diskuteras. Enligt Henricson (2017) är det viktigt att kunna ha ett kritiskt förhållningssätt till sitt eget arbete. (Henricson, 2017)

7.1 Metoddiskussion

En kvalitativ studie valdes eftersom skribenten ville framhäva föräldrars upplevelser av att ha ett barn med en autismdiagnos. Genom en kvalitativ metod får skribenten även en djupare förståelse av informanternas upplevelser, till skillnad från en kvantitativ studie där man endast får svar på utvalda frågor som till exempel i en enkät. Från början var studien tänkt att vara en intervjustudie, men på grund av brist på informanter valdes dokumentstudie i stället och detta i form av podcasts. Podcasts valdes eftersom formatet påminner om en intervju, enda skillnaden är att det inte är skribenten själv som intervjuar informanterna.

Nackdelen med en dokumentstudie är att informationen kan vara väldigt begränsad inom det område som man väljer att skriva om. Mängden material kan även bli väldigt mycket och det kan ta tid att gå igenom. Trots att ett podcastavsnitt handlar om det ämne som man skriver om kan det sägas mycket i avsnittet som inte är relevant för studien. På grund av det här måste man därför som skribent plocka ut det viktigaste för att få användbart material till sin studie.

Det optimala i denna studie skulle ha varit ifall även barnens sida skulle ha fått träda fram i och med att en av frågeställningarna även tog fram barnens synvinkel. Eftersom skribentens målgrupp var föräldrar skulle det ändå ha blivit för omfattande och kanske även lite oklart för läsaren i slutändan om även barnen intervjuades. Det skulle även ha varit svårare att hitta material att använda sig av till resultatet.

För att hitta material till bakgrunden har skribenten använt sig av bland annat *Google* och *EBSCO*. Alla vetenskapliga artiklar i bakgrunden har hittats via *EBSCO* och kriterierna var att de skulle vara högst tio år gamla, samt att de var *peer reviewed*. Artiklarna skulle helst vara från någon av de nordiska länderna, Europa eller från USA. Detta berodde helt på

utbudet av artiklar som fanns tillgängliga och vad som var relevant för studien. Sökord som har använts är bland annat *autism, asd, autism spectrum disorder, child, kids, kid, parents* med flera. Dessa sökord har även använts i många olika kombinationer med varandra. Över lag skulle även resten av källorna i arbetet vara högst tio år gamla, med vissa undantag som till exempel den teoretiska utgångspunkten.

För att kunna hålla ett kritiskt öga på studien har skribenten även haft kontakt med handledaren både via e-mejl och genom videosamtal. Skribenten har även diskuterat med andra personer i sin omgivning om utvecklingen av studien. Processen har hållit på i flera månader, vilket innebär att det har funnits mycket tid att tänka över och utveckla arbetet.

Skribenten har även varit väldigt noga med att inte nämna några namn på informanterna eller ge ut annan information som skulle kunna hänvisas till ett visst podcastavsnitt. Detta är för att behålla konfidentialiteten i studien. Som tidigare nämnt har därför namn och personliga detaljer om både informanterna och deras barn lämnats bort från resultatet.

7.2 Resultatdiskussion

I resultatet framkom det att man som förälder till ett barn med autism känner väldigt olika känslor. Diagnosen påverkar många olika aspekter av både barnets och föräldrarnas liv. Som förälder kan man känna sig otillräcklig, orolig och rädd, samtidigt som man har svårt att förstå sitt barn. Som förälder kan man till och med känna att man inte får någon bekräftelse om det som man gör är tillräckligt, trots att man försöker sitt bästa och vill att barnet ska ha det så bra som möjligt. Det kan även kännas jobbigt eftersom saker inte blev som man hade tänkt sig.

Enligt studien som Coleman et al. (2023) har gjort som tas upp i bakgrunden kan en förälder känna sig bland annat orolig och hjälplös, samtidigt som det egna välmåendet kan påverkas. Detta stämmer även överens med resultaten i den här studien. Att inte kunna veta vilken påverkan diagnosen kommer ha på barnets och föräldrarnas eget liv skapar en viss oro. Det är därför viktigt att även föräldern får det stöd som den behöver, om det är från sin partner, skolan eller från andra professionella. (Coleman et al, 2023)

Ett vanligt förekommande ämne i resultatet var kommunikationen. Detta påverkade både barnet och föräldern i någon grad. Det förekom även i bakgrunden att personer med en

autismspektrumstörning kan ha problem med kommunikationen och därför även behöver stöd när det gäller förmågan att kunna kommunicera. Barnet kan känna sig oförstådd, medan föräldern försöker men inte kan förstå sitt eget barns behov. Det här försvårar vardagen på många sätt, speciellt om inte barnet inte kan kommunicera verbalt överhuvudtaget. (Terveyskirjasto, 2023)

Ett barn med autism behöver stöd med flera olika saker. Detta kan vara bland annat med kommunikation som tidigare har nämnts, eller olika typer av terapier eller någon form av kognitivt stöd. Barnets stödbehov är förstås individuellt och i resultatet framkommer att man även ofta har en kombination av dessa. Detta kan också vara en stor påfrestelse för både barnet och föräldern, men med hjälp av olika typer av stöd kan man förenkla vardagen en aning.

Enligt Antonovskys (1987) teori har en person som kan hantera motgångar så kallad hög KASAM. Detta innebär alltså att man kan anpassa och hitta nya meningar, trots att det inte alltid går som man vill. Informanterna i denna studie hade alla stött på en motgång i och med deras barns diagnos. Alla föräldrar tog det förstås på olika sätt, vissa tog det hårdare än andra, men det var fortfarande en motgång. (Antonovsky, 1987)

I resultatet kan man se hur föräldrarna ändå har fått nya insikter i sitt föräldraskap i och med sitt barns diagnos. De har hittat ett nytt förhållningssätt och hittat mening med sin nya, lite "annorlunda", roll som förälder. De har även tagit hjälp av olika stödformer för att klara av vardagen, samt fått stöd av till exempel partner eller föräldrar. Detta passar in på åtminstone två komponenter i teorin, nämligen *hanterbarhet* och *begriplighet*. (Antonovsky, 1987)

Frågeställningarna för arbetet var: *Vad innebär det för barnet att ha en funktionsnedsättning? Hur påverkas föräldrarna av att ha ett barn med funktionsnedsättning? Hur stöds barnets individuella behov?* Skribenten anser att dessa frågeställningar har besvarats i studien.

8 Slutsats

Denna studie har tagit upp problematiken kring hur det är att leva med autism och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar samt hur det är att vara förälder till ett barn

med en autismsdiagnos. Olika stödformer för olika nivåer av autismspektrumet har även tagits upp.

Ett sätt som man skulle utveckla forskningen på är att man riktar sig till en större målgrupp för att få en ännu bredare bild om ämnet. Man skulle till exempel kunna ta kontakt med flera mammor och pappor från olika länder som skulle vara villiga att ställa upp på intervju. Eventuellt skulle man också kunna ha med barnen i diskussionen, ifall de kan tala för sig och är i en lämplig ålder för att kunna diskutera om ämnet.

Studien kan bland annat användas för professionella som vill få en djupare förståelse om allting kring ett barns autismsdiagnos. Ett patientmöte är oftast ganska snabbt undan och om man som professionell aldrig har kommit i kontakt med det tidigare kan det vara svårt att förstå hur patienten och dennes anhöriga egentligen upplever situationen. De kanske inte heller vill berätta, och därför är det viktigt att man är medveten om att det kan vara frågan om en väldigt jobbig situation.

Det kan även vara bra för andra föräldrar i samma situation att se att de inte är ensamma att känna som de gör. Att vara rädd för sitt barn och vara orolig över sitt barns utveckling kan kännas skamligt, och därför är det viktigt att de är medvetna om att det finns andra i samma sits. Denna studie skulle egentligen kunna rikta sig till vem som helst, eftersom det över lag inte pratas om detta tillräckligt i samhället.

9 Källförteckning

Alves, L. C., de O. Toutain, G. L. T., de Carvalho Aguiar, P., Pineda, M. A., Roster, K., Thielemann, C., Porto, M. A. J. & Rodrigues, A. F. (2023) Diagnosis of autism spectrum disorder based on functional brain networks and machine learning *Scientific Reports*, 13, 8072

Antonovsky, A., (1987) *Hälsans mysterium*, Stockholm: Natur och Kultur

Arene (2020) *Etiska rekommendationer för examensarbeten på yrkeshögskolor*. Hämtat 1.11.2023 från https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20FÖR%20EXAMENSARBETEN%20PÅ%20YRKESHÖGSKOLOR_2020.pdf? t=1578480382

von Aster, M. & Kucian, K. (2014) Developmental dyscalculia *European Journal of Pediatrics*, 174, 1-13

Barreto-Zarza, F., Acha, J., Arranz-Freijo, E. B., González, L., Ibarluzea, J., Rebagliato, M. & Sánchez de Miguel, M. (2022) Family Context and ADHD Symptoms in Middle Childhood: an Explanatory Model. *Journal of Child & Family Studies*, 31, 854-865

Casseus, M. (2022) Prevalence of co-occurring autism spectrum disorder and attentions deficit/hyperactivity disorder among children in the Unites States. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 26(6), 1591-1597

Castaldi, E., Iuculano, T. & Piazza, M. (2020) Chapter 5 – Learning disabilities: Developmental dyscalculia *Handbook of Clinical Neurology*, 171, 61-75

Coleman, H., Kozachuk, L., McDermid, C., Duyile, B., Mason, H., Alberque, K. & Ozdemir, M. (2023) “I’ve grown”: Parent’s reflections and familial support. *Family Relations*, 72(5), 2908-2926

Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (2008) *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. 2:a upplagan, s. 34-, Studentlitteratur AB, Lund

Henricson, M. (2017). Vetenskaplig teori och metod, *Att använda internet vid datainsamling* (s.219). Upplaga 2:5, Studentlitteratur AB, Lund

Henricson, M. (2017). Vetenskaplig teori och metod, *Diskussion* (s.411-419). Upplaga 2:5, Studentlitteratur AB, Lund

Henricson, M. (2017). Vetenskaplig teori och metod, *Kvalitativ innehållsanalys* (s.285-294). Upplaga 2:5, Studentlitteratur AB, Lund

Henricson, M. (2017). Vetenskaplig teori och metod, *Kvalitativ metod* (s.111-115). Upplaga 2:5, Studentlitteratur AB, Lund

HUS (u.å.) *Neuropsykiatriset häiriöt lapsilla*. Hämtat 31.10.2023 från <https://www.hus.fi/potilaalle/hoidot-ja-tutkimukset/neuropsykiatriset-hairiot-lapsilla>

Hälsö- och sjukvårdslagen 1326/2010 (2010) Hämtat från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2010/20101326#L2P16>

Käypähoito (2021) *ADHD (aktivitets- och uppmärksamhetsstörning)*. Hämtat 31.10.2023 från <https://www.kaypahoito.fi/sv/gvr00049>

Käypähoito (2019) *ADHD – en fungerande vardag med tidigt insatt stöd*. Hämtat 31.10.2023 från <https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00068>

Käypähoito (2023) *Autismikirjon häiriö* Hämtat 14.3.2023 från <https://www.kaypahoito.fi/hoi50131>

Lag om grundläggande utbildning 628/1998 (1998) Hämtat från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1998/19980628#L4P16>

Mielenterveystalo (u.å.) *ADHD och barn*. Hämtat 31.10.2023 från <https://www.mielenterveystalo.fi/sv/neuropsykiatriska-svarigheter/adhd-och-barn>

Mielenterveystalo (u.å.) *Tic-symtom och Tourettes syndrom*. Hämtat 31.10.2023 från <https://www.mielenterveystalo.fi/sv/neuropsykiatriska-svarigheter/tic-symtom-och-tourettes-syndrom>

Olsson H. & Sörensen S. (2011) *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB.

Podverkstan (2023) *Vad är en pod?* Hämtat 14.3.2024 från <https://www.podverkstan.se/vad-ar-en-pod/>

Riksförbundet Attention (u.å.) *NPF-diagnoser*. Hämtat 15.11.2023 från <https://attention.se/npf/>

Roitsch J. & Watson S. M. (2019) An Overview of Dyslexia: Definition, Characteristics, Assessment, Identification, and Intervention *Science Journal of Education*, 7(4), 81-86

Terveyskirjasto (2020) *Autismikirjon häiriö*. Hämtat 25.1.2024 från <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355/autismikirjon-hairiot?q=autism>

Terveyskirjasto (2023) *Autismspektrumtillstånd*. Hämtat 4.1.2024 från <https://www.terveyskirjasto.fi/khr00133#s1>

Terveyskylä (2023) *Hur diagnostiseras autismspektrumtillstånd?* Hämtat 25.4.2024 från <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/om-sjukdomar-hos-barn/autismspektrumtillstand/hur-diagnostiseras-autismspektrumtillstand>

Terveysportti (2021) *Omfattande hälsoundersökning i årskurs 1*. Hämtat 15.2.2024 från <https://www.terveysportti.fi/xmedia/kou/kou00002sv.pdf>

Terveysportti (2022) *Oppimishäiriöt (lukivaikeus ym.)*. Hämtat 5.4.2024 från <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00401/oppimishairiot-lukivaikeus-ym?q=inlarningssvarigheter#s9>

Utbildningsstyrelsen (2024) *Stöd för lärande och skolgång*. Hämtat 8.2.2024 från <https://www.oph.fi/sv/utbildning-och-examina/stod-larande-och-skolgang>

Westman Andersson, G., Gillberg, N., Miniscalco, C. (2021) Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: What Do They Expect and Experience from Preschools? *Neuropsychiatric Disease & Treatment*, 17, 3025-3037

World Health Organization (2019) *Autism spectrum disorders*. Hämtat 31.10.2023 från <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/364128/WHOEMMNH215E-eng.pdf?sequence=3>