



SAHLGRENSKA AKADEMIN  
INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP OCH FYSIOLOGI  
ARBETSTERAPI

# Så löser vi vardagen

## - Vardagsstrategier hos föräldrar som har barn inom autismspektrat

En kvalitativ studie med induktiv ansats utifrån självbiografier

**Moa Wallenius**  
**Evelina Håkansson**

---

C-uppsats  
Program: Arbetsterapeutprogrammet  
Kurs: ARB 341, Självständigt arbete (examensarbete) i arbetsterapi  
Nivå: Grundnivå  
Termin/år/datum: VT 2020, 04.01  
Handledare: Iolanda Tavares Silva, Överarbetsterapeut, Med. Dr  
Examinator: Qarin Lood, Leg. Arbetsterapeut, Med. Dr.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Bakgrund.....	4
Syfte.....	5
Metod.....	5
Design.....	5
Procedur.....	6
Urval.....	6
Analys.....	8
Etiska överväganden.....	9
Resultat.....	9
Diskussion.....	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion.....	15
Fortsatt forskning.....	17
Slutsats.....	18
Referenser.....	19

## **Bilagor**

Bilaga 1. Kvalitetsgranskning

## SAMMANFATTNING

Examensarbete: 15 hp

Program: Arbetsterapeutprogrammet 180 hp

Kurs: ARB 341 Självständigt arbete i arbetsterapi

Nivå: Grundnivå

Termin/år/datum: VT 2020

Handledare: Iolanda Tavares Silva, Överarbetsterapeut, Med. Dr

Examinator: Qarin Lood, Universitetslektor, Leg. Arbetsterapeut, Med. Dr.

---

*Bakgrund:* Som förälder till barn med autism var det vanligt att oväntade situationer dök upp vilket gjorde att föräldrarna får bygga ett liv av rutiner och strategier för att hantera vardagen. Under autismspektrumtillstånd ingår autistiskt syndrom, högfungerande autism och atypisk autism. Det är inte ovanligt att barnen upplevs explosiva, lata och ouppfostrade och har problem med till exempel sinnesintryck och social interaktion som kan skapa svårigheter i aktiviteter i det dagliga livet. Att som förälder märka att ens barn inte utvecklas som andra barn orsakar ibland en livskris och den föreliggande studien vill belysa hur det ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv går att stödja familjer genom ökad kunskap om vardagsstrategier inom målgruppen.

*Syfte:* Syftet är att undersöka vardagsstrategier hos föräldrar som har barn inom autismspektrum.

*Metod:* Föreliggande studie är en kvalitativ studie med induktiv ansats och bygger på fem självbiografier. Biografierna har hittats genom en systematisk sökning i databaserna Libris och GOTLIB. Datamaterialet har analyserats utifrån Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys.

*Resultat:* I resultatet framkom två olika grupper av strategier som föräldrarna använder för att kunna förhålla sig till situationen samt underlätta sin vardag. Fem kategorier med nio underkategorier av strategier har kartlagts genom analysen. Kategorierna behandlar följande strategier: "att stärka familjereaktionen", "att sätta svårigheter i större perspektiv", "att försöka skapa balans i vardagen", "att ta extern hjälp" och "att förneka situationen".

*Slutsats:* Föräldrarnas strategier visade sig vara en viktig aspekt för att kunna överleva vardagen och skapa en hälsosam vardagsbalans. Författarna anser att det behövs mer preventivt arbete för föräldrar inom habilitering och hälsa samt barn- och ungdomspsykiatri. Genom arbetsterapeutiska interventioner kan strategiutveckling användas i ett tidigt skede för att skapa en fungerande vardag och främja psykisk hälsa hos föräldrarna.

## ABSTRACT

Thesis: 15 hp

Program: Occupational Therapy program 180 hp

Course: ARB 341 Bachelor thesis in Occupational therapy

Level: First Cycle

Semester/year: ST 2020

Supervisor: Iolanda Tavares Silva, Senior Occupational Therapist, PhD

Examiner: Qarin Lood, Assistant professor, Occupational Therapist, PhD

Keywords: *Occupational therapy, Parents with autistic children, strategies, interventions, Qualitative Study*

---

*Background:* As a parent of children with autism, it is common for unexpected situations to arise, which allows parents to build up a life of routines and strategies for managing everyday life. Autism spectrum disorders include autistic syndrome, high functioning autism and atypical autism. It is not uncommon that this children interprets as explosive, lazy and uneducated and have problems with, for example, mental impressions and social interaction that can create difficulties in activities in daily life. As a parent, noticing that one's child does not develop like other children sometimes causes a life crisis and the subsequent study wants to shed light on how an occupational therapy perspective can support the family through increased knowledge of everyday strategies in the target group.

*Aim:* The aim is to investigate everyday strategies with parents who have children in the autism spectrum.

*Method:* The present study is a qualitative study with an inductive approach and is based on five autobiographies. The biographies has been found through a systematic search of the databases Libris and GOTLIB. The data has been analyzed based on Graneheim and Lundman's qualitative content analysis.

*Results:* In the result, two different groups of strategies emerged that parents use to relate to the situation and facilitate their everyday lives. Five categories with nine subcategories were mapped through the analysis. The categories deal with the following strategies: "*to strengthen the family relationship*", "*to put difficulties into greater perspective*", "*to try to balance everyday life*", "*to take external help*" and "*to deny the situation*". The autobiographies testify that the above strategies are common and are used as an attempt to deal with their everyday problems.

*Conclusions:* The parents' strategy proved to be an important aspect in order to survive everyday life as well as to create a healthy life balance. The authors believe that more preventive work is required for parents in habilitation and health, as well as child and adolescent psychiatry. Through occupational therapy interventions, strategy development can be used at an early stage to create a functioning everyday life and promote mental health with the parents.

## BAKGRUND

Att vara förälder kan vara en utmanande roll i sig, men att vara förälder till ett barn med en diagnos inom autismspektrat påverkar vardagen på många olika sätt (1). Handlar det bara om att överleva vardagen eller lever dessa familjer vardagen fullt ut? Kunskapen om hur det är att vara förälder till ett barn med autism är idag i ett tidigt forskningskede (2). Att som förälder märka att barnet inte utvecklas eller har samma beteende som andra barn kan skapa en livskris. Processen till och efter en diagnos kan vara lång vilket framkallar emotionell stress hos föräldrarna (1).

Enligt forskning (3) utvecklar föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd andra vardagsstrategier vid stress än föräldrar till barn med genomsnittlig utveckling och barn med andra funktionsvariationer (3). Det beskrivs att föräldrar skapar egna strategier för att försöka förebygga situationer och tona ner beteenden som kan uppstå i oväntade sammanhang hos barn med autism. Trots detta är det inte alltid möjligt att förutse vad som kan hända i olika situationer (1). Föräldrarna kan då uppleva att livet saknar mening och att det känns som att vardagen är som ett program uppbyggt av strategier och rutiner (2). Föräldrarna kan uppleva känslan av att leva i en egen värld utan förståelse från omvärlden och kan uppfatta sig stigmatiserade utifrån barnets diagnos. Det är heller inte ovanligt att föräldrar till barn med autism väljer att isolera sig från sociala sammanhang på grund av barnets beteendeproblematik (2).

Autismspektrumtillstånd är ett paraplybegrepp med flera diagnoser; autism (autistiskt syndrom), högfungerande autism (före detta asperger syndrom) och atypisk autism. Diagnosen innebär en avvikelse i det centrala nervsystemet, där upphovet inte är helt klarlagt, men ett visst samband av genetiska och medicinska faktorer finns (4). I snitt föds 1-2 personer av 1000 inom autismspektrat. Det är inte ovanligt att barn inom autismspektrat har blanddiagnoser eller samsjuklighet (5). Barn med dessa diagnoser kan uppfattas som explosiva, lata, drömmande och rent av ouppfostrade (4).

Vardagsproblematik för barn med autismtillstånd varierar beroende på individens svårighet och grad av autismtillstånd. Att förstå symboliska uttryck kan vara problematiskt för barnen, samt ironi, flexibelt tänkande och att föreställa sig andras känslor (6). De kan även ha en bristande förmåga att upprätthålla en tvåvägskommunikation och hålla ögonkontakt, vilket skapar svårigheter i sociala sammanhang. Barnen kan också vara överkänsliga mot sinnesintryck, vilket bidrar till oro och ångest samt till brister i barnens vardagsaktiviteter och aktiviteter i dagliga livet (ADL) (6). Rutiner anses skapa en meningsfull vardag och är ett sätt för oss människor att ha en relation till tid och rum (7). För barn inom autismspektrat är rutiner i vardagen en extra viktig del och många av dem skapar egna rutiner och ritualer vilket ger trygghet (5).

Författarna till föreliggande studie har valt att använda sig av ValMo-modellen som belyser sambandet mellan vardagsaktiviteter och hälsa. Vardagsaktiviteter delas in i fyra kategorier; *skötselaktiviteter*, *arbetsaktiviteter*, *lekaktiviteter* och *rekreativa aktiviteter*. Skötselaktiviteter är vardagliga basala aktiviteter som föräldrar ständigt behöver ta ställning till inom familjen (8). Arbetsaktiviteter är det egna bidraget till samhället och är relevant för föräldrar då de ska finna kraft till att arbeta, studera etcetera. Lek- och rekreativa aktiviteter har ett självbelönande värde innefattande glädje, att "bara vara" och att kunna släppa tankar på tid och rum, vilket är relevant för att bibehålla den psykiska hälsan hos föräldrarna (8).

Föreliggande studie kopplas till ValMo-modellen med ovan nämnda kategorier då de behövs för att uppnå en balans i vardagen (8). Utifrån tidigare forskning visar det sig ofta att

föräldrar till barn inom autismspektrat behöver anpassa sig mer till barnets behov än vad andra föräldrar behöver (2). Därmed kan inte den önskade balansen mellan de olika aktivitetskategorierna som ValMo-modellen beskriver uppnås. Vardagsstrategier påverkar föräldrarnas aktivitetsbalans och vardagsbalans, vilka hänger samman då vägen mot ett bättre liv kan betyda att aktiviteter av annan eller ny typ måste introduceras för att uppnå vardagsbalans (8). Forskning visar att föräldrar idag endast använder sina strategier till att överleva vardagen (1).

Med utgångspunkt i forskningen som har presenterats har det uppmärksammats att föräldrar som har barn inom autismspektrat har svårt att finna en fungerande vardagsbalans (1). Därför ställdes frågan om hur det idag arbetas med föräldrarnas strategier inom habilitering och hälsa för barn och ungdom. För att få kunskap om detta konsulterades hemsidorna hos de tre största regionerna inom habilitering- och hälsa inom barn och ungdom, Västra Götalandsregionen, Region Stockholm och Region Skåne. Vad författarna till föreliggande studie kunnat påträffa på regionernas webbsidor för habilitering och hälsa inom barn och ungdom, är att arbetsterapeutiska interventioner framför allt utgår från barnens problematik (9–11). Utöver det så erbjuds föräldrastöd inom habilitering och hälsa i form av psykosocialt stöd av psykolog eller kurator, grundläggande information om diagnosen autism, samt hjälp med strategier för kommunikation, miljöanpassningar och hjälpmedelsförskrivning utifrån barnets problematik. Att jobba med vardagsstrategier hos föräldrarna är inget som författarna påträffat (9–11).

Författarna vill därför öka kunskapen om föräldrarnas situation. En viktig del är att lyfta fram hur det är att vara förälder till ett barn med autism för att skapa en större förståelse för hur de hanterar sin vardag. Forskningen om föräldrar till barn med autism visar på vardagsstrategier som präglas av stress och avsaknad av meningsfullhet (1,2,3). Med utgångspunkt i forskningen om föräldrars vardagsstrategier och insatser som erbjuds inom habiliteringen konstaterades ett gap. Avsaknad av arbetsterapeutiska åtgärder som utgår från föräldrarnas problematik kan leda till misslyckade strategier och psykisk ohälsa. Vidare skulle ett preventivt arbetsterapeutiskt stöd kunna bidra till en god vardagsbalans hos målgruppen. Genom att fokusera på vardagsstrategier för föräldrarna kan det vara en del i arbetet att främja psykisk hälsa hos föräldrarna. Arbetsterapeutens roll är att stötta patienten i sin vardagsbalans samt medverka till att utveckla framgångsrika strategier. Därav kan föreliggande studie bidra till utveckling av arbetsterapeutiska insatser för målgruppen och forskning med aktivitetsperspektiv.

## **SYFTE**

Syftet var att undersöka hur föräldrar som har barn inom autismspektrum beskriver sina vardagsstrategier.

## **METOD**

### *Design*

En kvalitativ metod med induktiv ansats har använts och självbiografier har studerats och ligger som grund till studien. Studien byggde på ett systematiskt urval av litteratur där självbiografier valdes ut, granskades, analyserades och diskuterades med syfte att göra en sammanställning av litteratur inom området. Författarna valde att analysera självbiografier för att undersöka beskrivningen av de subjektiva vardagsstrategierna hos föräldrarna samt för att ämnet som valdes kan vara känsligt att prata om i intervjuform. Författarna ansåg även att självbiografier skulle inbringa mer data om föräldrarnas strategier över en längre tidsperiod än vad enskilda intervjuer kunde ge vid ett enstaka tillfälle.

En kvalitativ metod var lämplig för att skapa en enhetlig bild över kunskapsläget om ett ämnesområde (12). Den kvalitativa ansatsen valdes för att undersöka hur föräldrar som har barn inom autismspektrat beskriver sina vardagsstrategier. En induktiv ansats valdes då den inte är styrd av någon teori, utan utgår ifrån innehållet i den självbiografiska texten och grundar sig på empirisk forskning (13). Analysmetoden var en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (14).

Metoden beskrevs vara lämplig för att den gav möjlighet att urskilja gemensamma beskrivningar och innebörder av fenomenet som undersöks(14). Den gav också möjlighet att finna mönster i datamaterialet. Då författarna ville undersöka föräldrarnas subjektivt beskrivna strategier, ansågs denna metod vara mest lämpad och kunde även svara upp mot studiens syfte.

### *Procedur*

Genom sökning tillsammans med bibliotekarie på Göteborgs Universitet framkom ett urval av självbiografier. I sökningen användes sökorden *autism* samt *autism och föräldrar* och den genomfördes i databaserna Libris och GOTlib (Göteborgs stadsbiblioteks databas). Ytterligare en sökning gjordes också på Stadsbiblioteket i Göteborg tillsammans med en bibliotekarie, den här gången med sökorden *autism och biografier och barn\** samt *föräldrar till barn med funktionsnedsättning biografi* i GOTlib. Vidare genomfördes en sökning på Libris med sökorden *föräldrar till barn med funktionsnedsättning biografi\** samt också *föräldrar barn autism biografi\**. Se tabell 1.

### *Urval*

Ett strategiskt urval av självbiografier gjordes som handlade om föräldrar till barn inom autismspektrat som beskriver vardagen med barnens diagnos. Författarna ville använda ett så uppdaterat material som möjligt för att resultatet i studien då ligger nära nuvarande förhållanden i modern tid. Sökningar i databaser genomfördes mellan 2020-01-28 och 2020-02-14.

Urvalsprocessen grundades i två steg: Först uteslöts titlar som inte uppfyllde inklusionskriterierna i titel eller i information om boken i databasen. Sedan letades böckerna upp fysiskt på bibliotek, där mer information inhämtades genom att läsa sammanfattningen på böckernas baksidor samt bläddra igenom utvalda titlar för att få en översikt av innehållet. I andra steget valdes fem böcker ut som uppfyllde inklusionskriterierna.

*Inklusionskriterier:* Biografierna skulle publicerats efter 2007-12-31 samt beskriva strategier som målgruppen använder i vardagen eller vid specifika situationer i livet. Enbart svenska familjer med barn i åldern 0-18 år som har en diagnos inom autismspektrat.

*Exklusionskriterier:* Familjer utanför Sverige med barn inom andra diagnosområden och familjer med barn över 18 år. Böcker som behandlar ämnet, men som är utvecklade som föräldraguider, handböcker för målgruppen eller romaner. Böcker som enbart beskriver barnens perspektiv, då det är föräldrarnas strategier som undersöks i den här studien.

Böckerna kvalitetsgranskades enligt Segestens (15) källkritiska mall för tryckt text och därigenom ansågs självbiografierna vara av god kvalitet för studien (*Se bilaga 1*).

Tabell 1. Urval av böcker genom databassökning

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval efter titel	Urval efter sammanfattning
LIBRIS	Autism och föräldrar	75	5	2
LIBRIS	Föräldrar till barn med funktionsnedsättning biografi*	94	8	3
LIBRIS	Föräldrar barn autism biografi*	30	2	0
GOTLib	Autism	223	1	0
GOTLib	Autism och föräldrar	17	0	0
GOTLib	Föräldrar till barn med funktionsnedsättning biografi*	22	1	0
GOTLib	Föräldrar barn autism biografi*	14	0	0



### Analys

Analysen genomfördes utifrån en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (14). I analysens början läste båda författarna igenom alla utvalda böcker för att undersöka om alla biografierna innehöll data som var relevanta. Därefter lästes samtliga böcker igenom igen av båda författarna för en djupare förståelse samt för att hitta meningsbärande enheter som svarade mot syftet. Dessa markerades med post-it-lappar och fördes in digitalt i en tabell. För att effektivisera arbetet delades de meningsbärande enheterna upp mellan författarna genom att gå igenom hälften av böckerna var. Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna till koder, underkategorier och kategorier i tabellen. Analysen som i första steget gjorts digitalt, printades sedan ut och författarna gick tillsammans igenom analysen i tabellen en gång till för att se om de meningsbärande enheter som plockats ut svarade mot studiens syfte och att koder, underkategorier och kategorier var relevanta. Utifrån likheter och skillnader i kategorierna och underkategorierna formulerades ett resultat som återger det centrala budskapet i de fem utvalda biografierna. För exempel se tabell 2.

Tabell 2. Exempel ur innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman.

Meningsenhet	Kondenserad mening	Kod	Underkategori	Kategori
Vad en relation behöver är regelbunden tid utan barn...Precis det här fick Bosse och jag i helgen. Jag hade köpt en weekend på ett hotell i Hjo...	I en relation behöver man tid tillsammans utan barn. Detta fick vi i helgen då jag hade köpt en hotellweekend.	Egentid för att vårda kärleksrelationen.	Vårda partnerrelation	Stärka familjrelation
Jag och Lucas åker också till datateket...Pedagogen förklarar för mig att Lucas kan utveckla motorisk och sensorisk förmåga, fantasi, språk, och begrepp genom att spela olika spel...	Jag och Lucas åker också till datateket. Pedagoger förklarar att Lucas kan utveckla...förmåga..genom att spela spel...	Utveckling genom lek	Använda leken	Vardagsträning

Det var som att om han valde att inte prata om Oscars svårigheter så fanns det inga. Jag gjorde mitt bästa för att anamma Friedrich strategi. För det var just en strategi det handlade om. Ett sätt att förhålla sig.	Upplvde att han förnekade Oscars svårigheter. Jag gjorde mitt bästa för att förhålla mig till samma strategi. Det var vårt förhållningssätt.	Om vi förnekar det vi såg, så fann vi en strategi att förhålla oss till det.	Inte vilja se sanningen	Förnekelse
--	--	--	-------------------------	------------

### *Etiska överväganden*

Etiska övervägande handlar om risker och nytta med studien. En risk att använda självbiografiska böcker är att personerna som skrivit boken eller som är medverkande i den kan känna igen sig i studien. Lagen (1993:1007) ger författarna till föreliggande studien rätt att använda citat ur böckerna då de är offentliga verk (16). Böckerna får användas till vad som anses behövligt vilket kan motiveras av ändamålet såtillvida att verket inte förändras i större utsträckning (16). Etiska överväganden har övervägts genom att visa omsorg och respekterat innehållet och bearbetningen av datan som framkom ur biografierna, enligt Forsbergs (12) beskrivning av god etik. Författarna anser att nyttan med studierna är övervägande för att bidra med mer kunskap inom ett viktigt område där föräldrar som har barn inom autismspektrat kan få hjälp att hitta stöd och strategier i vardagen, även i ett preventivt skede.

### **RESULTAT**

Författarna till självbiografierna utgjordes av fyra kvinnor och en man. Författarna hade alla minst ett barn med diagnosen autism. Alla författarna var svenska. Ur analysen framkom fem kategorier och nio underkategorier av strategier föräldrarna använde i vardagen. Resultatet visar att föräldrarna använde sig av två olika grupper av strategier. Dels strategier för att förhålla sig till den aktuella livssituationen som *“att sätta svårigheter i ett större perspektiv”* och *“att förneka situationen”*. Den andra gruppen av strategier handlar om att praktiskt underlätta vardagen som *“att stärka familjerelationen”*, *“att försöka skapa balans i vardagen”* och *“att ta extern hjälp”*. Kategorierna samt tillhörande underkategorier ses i figur 1.



Figur 1. Kategorier och tillhörande underkategorier som svarar på syftet; Vardagsstrategier hos föräldrar som har barn inom autismspektrat.

### Att stärka familjerelationen

Föräldrarna beskriver betydelsen av familjerelationen genom två strategier: “*umgås tillsammans i familjen*” och “*vårda parrelationen*”. Genom dessa åtgärder menar föräldrarna att familjerelationen blir starkare, mer kärleksfull och att vardagen därmed blir lättare att hantera.

#### Att umgås tillsammans i familjen

Föräldrarna i biografierna beskriver att de reser och gör utflykter tillsammans. Någon familj åker utomlands flera gånger per år, en annan familj gör en utflykt till närmaste 4H-gård eller bara till en lekplats i området. Dessa situationer upplevs som stärkande för familjerelationen. Svårigheter uppstår under resorna och utflykterna och kan ta mycket energi av föräldrarna, men de väljer ändå att fortsätta följa den här strategin år efter år, då de positiva aspekterna överväger. Flera av familjerna anser att när de gör saker tillsammans som en hel familj uppstår erfarenheter och upplevelser som fogar samman individerna i familjen till en enhet.

#### Att vårda parrelation

Att visa kärlek och ta sig tid för varandra gör att förhållandet lever och överlever de motsättningar som finns inom familjen, vilket underlättar vardagen avsevärt. En mamma berättar hur hon och hennes man blir starka genom kärleken till varandra och att parrelationen är en resurs som stärker den positiva attityden samt ger energi och återhämtning i vardagen:

*“Bosse och jag får lite egentid framför den brittiska deckaren som jag älskar. Den där timmen i soffan, lite närhet, värme och gemytlig spänning ger energi för hela nästa dag. Bosse och jag behöver samla på sådana här stunder. Vi behöver varann extra mycket nu.”*  
(Citat ur “Mamma jag är viktig!”, A. Gelin)

Alla föräldrarna i biografierna beskriver hur de försöker hitta tid för varandra, genom antingen att åka iväg och umgås utan barn eller bara få en stund för sig själva om kvällarna. I en av biografierna berättar en förälder om hur hon och hennes partner gör kortare utflykter på semesterresan för att få prata ifred och njuta av lugnet, vilket för dem närmare varandra.

### **Att sätta svårigheter i ett större perspektiv**

Föräldrarna berättar hur de med tiden kan börja se livets ljusglimtar igen efter krisen kring diagnosen, och hur de sakta men säkert börjar att acceptera sin livssituation. Att *“tänka positivt”* och *“umgås med familjer i samma situation”* är strategier som beskrivs för att kunna flytta livssituationen ut från sig själv och titta på den från ett annat och större perspektiv. Föräldrarna menar att situationen då blir mer uthärdlig och lättare att förstå och förhålla sig till.

#### *Att tänka positivt*

En pappa beskriver hur han tidigare satt allt han hört och sett i relation till att sonen fått autism, men att han i ett senare skede accepterat att livet går vidare. Insikten att han inte kan göra något åt situationen slår honom och han och väljer istället att tänka positivt.

*“Det finns inga mirakel, det finns inga piller som botar. Hoppet om en positiv utveckling finns givetvis där, för det hoppet är inte obefogat. Kalle kan fortfarande utvecklas positivt. Jag har, bara efter ett par veckor i särskolan, redan sett flera positiva tecken.”* (Citat ur *“Vad händer med Kalle?”* F. Hjelm)

Vidare berättar en mamma från en annan biografi att situationen är tuff men att det inte hjälper att ge upp eller deppa. Att lägga sig ner och dö är inget alternativ, utan istället väljs en positiv inställning med grundtanken att det alltid finns de som har det värre. Denna typ av inställning kan även ses längre fram i processen i flera av böckerna. Några år efter att diagnosen ställts och när rutinerna har satt sig och föräldrarna funnit nya vardagsstrategier, infinner sig en annan inställning till problemet. Kärleken är en stark drivkraft hos föräldrarna som leder till en ljusare syn på tillvaron. Både kärleken till barnet och gensvaret med kärlek från barnet är något som får föräldrarna att orka fortsätta att kämpa.

#### *Att umgås med familjer i samma situation*

I en av biografierna nämns vikten av att umgås med familjer i liknande situation, *“som vet hur det är.”* Då många föräldrar känner sig stigmatiserade av sin livssituation upplevs det positivt att umgås med likasinnade som förstår och inte har förutfattade meningar berättar en pappa. Han beskriver vidare att relationen mellan dessa familjer också är en källa till att kunna koppla av med familjen då förståelsen är stor från alla parter.

En mamma berättar hur hon värdesätter att kunna leva precis som andra familjer och gå på kalas, fira traditioner, åka på semester, umgås med vänner etcetera. Föräldrarna försöker oförtrutet att delta i livet med hela sin familj trots de svårigheter som kan uppkomma. Ibland blir det lyckat och de gånger det blir mindre lyckat ser föräldrarna det som en social träning för barnen.

*“Föräldrafika...Har svårt att vara avslappnad då jag vet att jag kommer att få jaga Kalle runt på gården inför resten av föräldragruppen...Men idag ska vi gå. Man måste ju vänja sig. Man måste gilla läget. Man måste försöka. Fejsa världen.”* (Citat ur *“Vad händer med Kalle?”* F. Hjelm)

### **Att försöka skapa balans i vardagen**

Föräldrarna försöker skapa en vardagsbalans i det kaos de lever i. Två av mammorna blir så sjuka av sin livssituation att de inte kan fungera, den ena går in i en psykos och den andra utvecklar utmattningssyndrom. Ett återkommande tema i böckerna är psykisk ohälsa och föräldrarna beskriver strategier som underlättar vardagen och skapar plats för hälsa: *“att*

*skapa en vardagsstruktur” och “att fylla på med energi”.*

#### *Att skapa en vardagsstruktur*

Biografierna påtalar många gånger vikten av vardagsrutiner och att planera vardagen för att kunna skapa balans i livet. En återkommande strategi som föräldrarna beskriver är att försöka prioritera i sitt liv, vad som är viktigast här och nu och vad som kan väntas med. En pappa berättar att familjen inte kan göra avkall på vardagsrutiner då det kostar för mycket energi och vardagsbalansen rubbas. För att vardagen ska fungera även under semestertider och andra lediga dagar berättar en förälder hur de alltid har ett planerat program som täcker hela dagen. I biografierna beskrivs hur föräldrarna ständigt måste vara beredda på oförutsägbara situationer, vilket gör att de sällan kan slappna av.

Strategier för detta kan till exempel vara att ständigt ligga steget före och förbereda barnet, att avleda eller muta. Situationer som beskrivs är att få barnet med autism att klippa sig hos frisören, inte göra sönder ett legoflygplan på ett kalas eller att föräldern snabbt behöver vara på plats ifall barnet vaknar på natten för att slippa timmar av skrikande. En mamma berättar hur hon har laddat fickan med chokladkakor när hon ska lära sonen åka knapplift, ytterligare en förälder beskriver hur de brukar planera att komma sist till sammankomster för att undvika för mycket trängsel och stök. En del av föräldrarna kommer på egna lösningar på vardagsproblemen som gör att de har möjlighet att ligga steget före och undvika kaos och utbrott. Logistik, inhandling av mat, nattrutiner; allt måste byggas upp till en vardagsstruktur med rutiner som helst inte får ändras. Så här beskriver en mamma hur en vardagssituation kan se ut och vikten av planering:

*“Allt skulle förberedas i minsta detalj och jag behövde ligga steget före och räkna ut om Liam förstått instruktionen om att jag åker om 10 min eller om jag behövde upprepa den för honom flera gånger....Vi har ofta mat som han gillar hemma och ibland blir det lax med sås till frukost och då ska såsen ligga separerat från fisken.” (Citat ur “Hjälp, jag drunknar!”, M. Lindgren).*

#### *Att fylla på med energi*

Många av föräldrarna i böckerna beskriver vikten av att ha energi för att orka vardagen. För detta använder sig föräldrarna av olika strategier såsom att ta hjälp av eller umgås med nära och kära. Slakten är en återkommande knutpunkt i biografierna. Alltifrån mor- och farföräldrar till kusiner, syskon, svärföräldrar benämns som betydelsefulla. De är kärleksfullt stöd som lyssnar och finns där med ovillkorlig kärlek. I det sociala nätverket betyder också vänskapsrelationer mycket för föräldrarna, att ha någon utanför partnerrelationen att anförtro sig åt, att känna glädje med och kanske kunna utöva ett intresse tillsammans upplevs som viktigt.

Föräldrarna unnar sig också egentid och beskriver nyttan av egentid för att kunna bibehålla psykisk hälsa och orka leva i den ansträngda situation som de gör dygnet runt. Alla föräldrar använder sig av varierande strategier för att få återhämtande egentid och fylla på energi, till exempel att motionera, promenera, ägna sig åt intressen, träffa vänner etcetera. En mamma berättar om hur det känns befriande att åka och träffa någon utanför familjen:

*“På kvällen åker jag på tjejträff med gänget från högskoletiden...Jag har inga problem att släppa in de andra i mitt innersta och berätta om utredningen. De lyssnar uppmärksamt och deltagande.” (Citat ur “Mamma jag är viktig!”, A. Gelin)*

### **Att använda extern hjälp**

“Att få avlastning” och “att sätta ord på sina tankar genom samtalsterapi” nämns som viktiga strategier i vardagen för att underlätta, men också för att behålla sin psykiska hälsa. I ett fall där mamman blir lämnad ensam med tre barn med autism, är det övervägande tack vare avlastning från kommunen som gör att hon orkar fortsätta. Flera av föräldrarna använder sig av både samtalsterapi och rådgivning i olika former, både för sig själva men också för att kunna hantera och hjälpa barnet med autism.

#### *Att få avlastning*

Biografierna beskriver vikten av avlastning och hur oerhört värdefull den är för föräldrarna. Då finns möjlighet att andas ut, ta hand om varandra och sig själv, diskutera sin situation i lugn och ro. En pappa berättar att när de får avlastning uppstår möjligheten att göra aktiviteter som är svåra att genomföra tillsammans med barnet som har autism. Avlastningen sker på varierande sätt med hjälp av vårdinsatser som korttidshem, ledsagare och avlösartimmar från kommunen, men även genom mor- och farföräldrar och vänner. I en av biografierna beskrivs också skolans roll som viktig med avlastningsresurser i form av specialpedagog, resursperson och skoltaxi. En mamma som är ensamstående med tre barn som alla har autism berättar om hur hon överlever vardagen tack vare hjälp från kommunen:

*“Vår hjälp sker i form av avlösartimmar. Avlösartimmar beviljas per barn med syfte att ge föräldern möjlighet att göra något annat under ett antal timmar. Det innebär att en person kommer hem till oss och hjälper mig och barnen i vardagen. Ytterligare en vuxens närvaro medför en avsevärd skillnad för mig.”* (Citat ur “Alltid för er”, G. Lindh)

#### *Att sätta ord på sina tankar genom samtalsterapi*

I biografierna beskrivs upplevelsen av psykisk ohälsa på grund av en ansträngande familjesituation. I fyra av de fem böcker berättar föräldrarna hur de söker sig till professionell samtalsterapi för att få prata av sig och få tips och råd över hur de kan gå vidare i sorgen över att ha fått ett barn inom autismspektrat. Några av föräldrarna tar hjälp av coach eller kurator, och vissa söker sig till psykolog. Detta var en strategi som användes både individuellt hos föräldrarna, men även i vissa fall som par. Föräldrarna upplever en lättnad i att få sortera och sätta ord på det som skaver tillsammans med en professionell person som kan vägleda och strukturera tankarna. En mamma berättar om vikten av samtalsterapi:

*“Att börja veckan med en timmes “peptalk” hos kuratorn är som en uppfriskande dusch för insidan. Vi talade om min panikångest och jag fick ett verktyg för andningen att ta till när ångesten griper tag.”* (Citat ur “Mamma, jag är viktig!”, A. Gelin)

### **Att förneka situationen**

Alla föräldrar beskriver att de till en början hamnar i en förnekelsestrategi för att kunna hantera diagnosen och att det skulle vara något fel på deras barn genom “att inte vilja se sanningen”. Förnekelsestrategin skiljer sig åt mellan böckerna och har olika nivåer; från att inte vilja tro på diagnosen eller läkaren, att inte förstå att barnet framför mig som ser ut som alla andra kan ha en diagnos till att börja tro på mirakel och att Gud ska kunna förändra situationen.

#### *Att inte vilja se sanningen*

Flera av föräldrarna berättar hur de under en tid lever i förnekelse kring barnens diagnos. För de flesta visar det sig vara en fas som senare följs av acceptans. En pappa fortsätter att undvika att prata om situationen eller vilja förstå, vilket gör att han tappar

verklighetsuppfattningen och vägrar att se sanningen. Hans förhållningssätt är att så länge han inte pratar om problemet så finns det inte. Han förnekar hela livssituationen och barnens problematik. Mamman berättar:

*“Det var som att om han valde att inte prata om Oscars svårigheter fanns det heller inga. Jag gjorde mitt bästa för att anamma Friedrichs strategi. För det var just en strategi det handlar om. Ett sätt att förhålla sig.”* (Citat ur “Alltid för er”, G. Lindh)

I detta fallet väljer barnens pappa att neka till problemet och slutligen fly, det vill säga lämna familjen helt. I berättelserna framkom att förnekelse fanns hos flera av föräldrarna, framför allt i början av diagnosen för överleva första tiden. En pappa berättar hur han inte vill tro att sonen har autism och vill förklara att pojakens avvikande beteende beror på en stark och egensinnig personlighet. Ytterligare en mamma berättar om hur hon när allt hopp känns ute, ber en bön och förlitar sig på att Gud eller någon annan större makt ska komma och hjälpa henne.

## **DISKUSSION**

### *Metoddiskussion*

Kvalitativ metod valdes för att få en beskrivning av strategier som föräldrar till barn med en autismsdiagnos använder. Att använda sig av biografisk skönlitteratur räknas som adekvata källor då böckerna kan vara skrivna i ett upplysande syfte och därför vara relevanta i vetenskaplig forskning (15). En annan datainsamlingsmetod som kunde använts var intervjuer, men istället valde författarna att använda sig av biografier då ämnet som skulle undersökas ansågs känsligt att prata om i intervjuform. Detta kunde medföra att information undanhölls då ämnet kan vara svårt att prata om.

När författarna skrev biografierna hade de tid att i lugn och ro beskriva sin vardag och därmed även ta med saker som kanske inte framkommit vid ett enstaka intervjutillfälle. Vid kvalitativ studie av självbiografier går man dock miste om aspekter som kroppsspråk och känslor som förekommer under intervjustudier. För att avgränsa sökningen och vinkla studien mot ett mer lokalt perspektiv valdes enbart böcker om svenska familjer ut, med barn i åldern 0-18 år som har en diagnos inom autismspektrat. Åldersspannet 0-18 år bestämdes för att kunna få ett så brett och nyanserat innehåll som möjligt, då vi ansåg att strategier kunde vara olika beroende på barnets ålder. Föräldrar med mindre barn behövde ta till andra och fler strategier, medans föräldrar med äldre barn inte behövde göra detta. Här måste även barnets intellektuella nivå tas med i åtanke.

Sökningen gjordes i databaserna Libris och GOTlib (Göteborgs stadsbiblioteks databas). Dessa två databaser var enligt oss mest lämpade för strategisk sökning efter självbiografiska böcker, då de ansågs ge bäst systematisk och strukturerad sökning. Varje bok lästes och granskades av båda författarna för att få en överblick och förståelse för materialet. Alla böcker lästes med ett öppet sinne och med förförståelsen från våra kunskaper från arbetsterapistudier, och var därför medvetna om detta. Vi har försökt att kontrollera detta genom processens gång genom att lägga förförståelsen åt sidan och samtidigt beaktat att det finns olika sätt att tänka kring och tolka strategierna. Nyttan med vår arbetsterapeutiska förförståelse är att vi förstår uppbyggnaden av aktiviteter i vardagen och vi har därmed även kunskap för att inse vikten av struktur och strategier för att skapa balans i vardagen. Analysmetoden som valdes var en innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (14). Metoden ansågs vara lämplig för att den gav oss möjlighet att urskilja gemensamma beskrivningar och innebörder av fenomenet som undersöktes(14) . Den gav oss också

möjligheten att finna mönster i vårt datamaterial. Vi ville undersöka föräldrarnas subjektivt beskrivna strategier och då ansåg vi att denna metod var mest lämpad och kunde samtidigt svara mot studiens syfte. Då denna metod används till kvalitativ forskning och för att analysera intervjuer ansåg vi att det var en passande analys även för självbiografier, som blir en form av intervjumaterial.

Alla fem böckerna granskades enligt Segestens kvalitetsgranskningsmall av källkritik i tryckta texter, vilket innebär att vi som författare ställde oss kritiska till varje källa (15). Det resultat som framkom var att alla fem böcker var av god kvalitet och kunde användas till studiens syfte och resultat. Publiceringsspannet mellan åren 2008 till 2020 behövdes för att få tillräckligt många böcker som uppfyllde kriterierna och svarade mot syftet. Mättnad i studien anses inte vara uppnådd då kriteriet för mättnad innebär att ingen ny information framkommer (17). Om fler biografier valts ut och analyserats finns chansen att nya strategier framkommit, men då studien har genomförts under en begränsad tid fanns det inte möjlighet att undersöka fler böcker. Det hade varit spännande att fortsätta undersöka föräldrars vardagsstrategier i vidare forskning. Det är också svårt att få fram en mättnad då studien handlar om individers upplevelser av ett område .

Ett annat alternativ till kvalitativ studie med självbiografier hade varit att använda sig av dagböcker på internet, så kallade bloggar. Författarna valde bort bloggar då det ansågs att vem som helst skulle kunna publicera saker på internet, vilket ansågs mindre trovärdigt än en självbiografisk bok som har vissa regler kring utgivning och ansvarig utgivare, samt kan kvalitetsgranskas.

### *Resultatdiskussion*

Denna studie har undersökt strategier hos föräldrar som har barn inom autismspektrat och hur de hanterar och underlättar sin vardag. Det har visat sig att föräldrarna använder ett flertal olika strategier för att bibehålla en psykisk hälsa och skapa balans samt struktur i vardagen som gör att de får energi till att ta hand om barnen, kan ha ett socialt liv, arbeta, utöva intressen etcetera. Utefter vad författarna har kunnat hitta, saknas det i dagsläget preventiva åtgärder för denna målgrupp i Sverige. Det gör att många föräldrar i målgruppen har svårt att hantera vardagen och drabbas av psykisk ohälsa på olika nivåer som stress, utmattningssyndrom, psykos med mera. Studien visade på nyttan av flera framgångsrika vardagsstrategier och preventivt stöd till föräldrarna (8).

Resultatet som visade två grupper av strategier var något förvånande då vi främst tänkte att praktiska strategier skulle framträda. Underkategorin "*Att förneka situationen*" och i underkategorin "*Att inte vilja se sanningen*" var strategier som skapade mycket diskussioner, för att sedan kunna kopplas till föräldrarnas livskris. Av fem böcker kunde författarna se att alla gick igenom någon form av förnekelse i början av diagnoskedet. En pappa stannade dock kvar i denna fas och valde att lämna familjen till slut. "*Att sätta svårigheter i ett större perspektiv*" handlar framför allt om att förhålla sig till situationen som den är. Genom "*att tänka positivt*", något som oftast kommer i ett senare skede när acceptans infunnit sig hos föräldrarna, går det lättare att förhålla sig till vardagen. Familjerna i böckerna beskrev ofta hur de fick jobba hårt i jämförelse med andra familjer där barn inte har autism. De berättar att det krävs mer av dem för att få familjen att hålla ihop och hur brist på tid och energi gjorde det svårt att finna tid för varandra och hålla samman. I alla biografier kunde vi se ett positivt tankemönster hos föräldrarna, oftast längre fram i processen till diagnos. Från att barnen fått sin diagnos och föräldrarna börjar få rutin på det nya livet, uppstod genom bearbetningsfasen en acceptans som via det positiva tänkandet leder dem ifrån livskrisen. Då har föräldrarna



långsamt börjat acceptera livets vändning och de får mer struktur på livet. Då flera av föräldrarna genomgick en kris med olika faser kunde vi se att det positiva tänkandet framkom alltmer under bearbetningsfasen och i nyorienteringsfasen (18). Underkategorin "*Att umgås med familjer i samma situation*" placerades även in under samma kategori, just för att den också handlade om att förhålla sig till vardagen.

De tre praktiska strategierna som framkom var tydligare och också det vi förväntade oss skulle dyka upp. Strategin "*att försöka skapa balans i vardagen*" innefattar viktiga aspekter som att fylla på med energi och att skapa en struktur i vardagen. ValMo beskriver hur viktigt det är att avsätta tid för lek- och rekreatinsaktiviteter för att behålla vardagsbalans och psykisk hälsa (8). Vi såg tidigt att dessa två fynd var något som var viktigt och återkommande för att föräldrarna skulle klara sin vardag utan att gå under. De familjer som inte hittade bra strategier kring energipåfyllnad samt rutiner och struktur utmärktes i högre grad av psykisk ohälsa. Att strukturera om sitt aktivitetsmönster i vardagen och därmed sin livsstil kan möjliggöra en mer hälsosam och lätthanterlig balans i vardagens olika göromål (19).

"*Att ta extern hjälp*" var också något som visade sig vara en oerhört viktig strategi för föräldrarna för att bibehålla balans i vardagen. Det var inte heller något som förvånade oss, då det kändes som en självklarhet för att klara den tuffa familjesituationen. Däremot var en spännande upptäckt strategin att "*att stärka familjerelationen*" som innefattar bland annat att umgås tillsammans i familjen. Vi tänkte att det kanske skulle vara vanligt att dessa familjer isolerade sig och inte gjorde så mycket utanför hemmet, då det rubbar rutiner och balans. Men faktum var att alla familjer försökte enträget att ta sig ut på resor, utflykter och annat för att umgås tillsammans som en hel familj, vilket visade sig vara viktigt för att stärka familjerelationen.

I en rapport från habilitering- och hälsa (20) i Sverige beskrevs behovet av kartläggning över föräldrars avsaknad av stöd och vikten av att sätta in preventiva åtgärder till föräldrar med barn inom autismspektrat (20). Utifrån vårt resultat och det gap vi tidigare beskrivit, ser vi ett behov av arbetsterapeuter som stöd till beskriven målgrupp, då det idag inte finns insatser som inkluderar föräldrars vardagsstrategier. Genom vår studie har vi sett att arbetsterapeutiska interventioner inom habilitering och hälsa för barn och ungdom ej i dagsläget fokuserar på föräldrars vardagsstrategier i ett preventivt skede. Hade detta gjorts skulle det kunna främja psykisk hälsa hos de föräldrar som har barn med autism. Vi anser att denna typ av intervention hade kunnat utvecklas genom att arbetsterapeuten coachade föräldrarna för att finna strategier. Rapporten (20) beskrev vikten av preventiva åtgärder när det kommer till föräldrastöd hos målgruppen, vilket på så vis skulle kunna få föräldrarna att lättare anpassa sig till livssituationen. Utifrån det gap vi sett i vår studie skulle en intervention om strategier i ett preventivt skede därför vara av stor vikt för målgruppen.

I dagsläget finns en arbetsterapeutisk modell, Occupation Performance Coaching, även kallad OPC (21), som går ut på att föräldrar med arbetsterapeutens hjälp coachas till att finna fungerande vardagsstrategier. Det coachande förhållningssättet hjälper föräldrarna att själva upptäcka och lösa problem för att nå självutnämnda mål. Dock är modellen inte tillämpningsbar om föräldrarna redan lider av psykisk ohälsa (21). Därför anses preventiv hjälp med denna typ av intervention, redan när diagnos ställs, och barnet blir inskrivet inom habilitering och hälsa för barn - och ungdom. Vi ser att denna modell mycket väl skulle kunna appliceras på flera av föräldrarna i biografierna vi läst, och utgöra ett viktigt stöd i ett preventivt skede. De två mammorna som blev hårt drabbade av psykisk ohälsa som gravt

utmattningssyndrom och psykos kanske inte hade behövt hamna i den situationen om de fått hjälp av arbetsterapeuter att vardagsrevidera eller blivit coachade med OPC (21).

Forskning visar (22) att föräldrar som coachades enligt OPC förändrade sin inställning och sina förväntningar på barnet och gav dem ny kunskap om hur de kan stötta sitt barn i dagliga aktiviteter (22). De blev stärkta i att hitta egna vägar för att förbättra sin egen och sina barns livskvalitet och vardagsbalans. Författarna har inte hittat den här typen av intervention för föräldrar i Sverige, när detta undersökts i de tre största regionerna inom svensk habilitering och hälsa (9–11). Vi ser därför att denna modell skulle kunna användas i preventivt syfte i interventioner för föräldrar inom barn- och ungdomshabiliteringen för att främja psykisk hälsa. Som tidigare nämnts, redan när barnet blir inskrivet inom habiliteringen, för att även hjälpa föräldrarna att finna sig till rätta i den nya livssituationen.

Syftet med att använda modellen är att arbeta preventivt med föräldrar i ett tidigt skede av diagnosen. Om föräldrarna fått denna hjälp genom en arbetsterapeut som arbetar utifrån OPC, hade obalansen och den psykiska ohälsan kanske minimerats eller helt kunnat undvikas. I tidigare nämnd rapport (20) från svensk habilitering och hälsa uppger föräldrarna att de generellt sett är nöjda med stödet från habiliteringen (20). Samtidigt säger föräldrar i böckerna som granskats att de ofta famlar i mörkret och känner hur de står med ena foten i ett ingenmansland. Detta hade kunnat undvikas genom hjälp av OPC, då arbetsterapeuten hjälper föräldrarna utifrån coaching att själva komma fram till egna fungerande vardagsstrategier (22).

För att koppla föräldrarnas situation till ValMo (8) såg vi i resultatet att balansen mellan de olika kategorierna inte helt kunde uppnås, då det ofta brast i någon eller några av ValMo-modellens kategorier, framför allt *arbetsaktivitet*, *rekreation*- och *lekaktiviteter*. Föräldrarna beskrev i böckerna hur de ofta fick sätta sig själva åt sidan för att få vardagen att gå ihop. En annan möjlighet hade varit att arbetsterapeuten gått in i ett preventivt skede genom att stödja föräldrar i någon annan typ av vardagsrevidering, och behöver därför inte tvunget ha en utbildning inom OPC-modellen. Däremot, som tidigare nämnts, så har arbete utifrån OPC ej kunnat påvisas i Sverige när vi har sökt efter information inom habilitering och hälsa. Därför är det en interventionsmodell vi förespråkar och som borde provas på svenska föräldrar. Genom att fokusera på föräldrarna, ser vi en möjlighet till ett klientcentrerat perspektiv utifrån hela familjens behov.

## **FORTSATT FORSKNING**

Vi anser att det aktuella resultatet kan verka som inspiration för vidare forskning av arbetsterapeutiska interventioner för föräldrar med barn inom habilitering och hälsa för barn och ungdom. Gapet som kvarstår är interventioner för föräldrar som har barn inom autismspektrat, att finna fungerande vardagsstrategier för att kunna få en väl fungerande vardagsbalans. Hos föräldrarna i de biografier som granskats är strategier en viktig del i att skapa vardagsbalans, för att orka hålla ihop familjen och kunna förhålla sig till situationen. Därför ser vi att vidare forskning om OPC-modellen (21) kan komma till nytta för målgruppen. Vi hoppas även kunna inspirera till vidare forskning inom andra metoder och preventiva åtgärder gällande vardagsstrategier och vardagsrevidering hos föräldrar som har barn inom autismspektrumet. Det finns ett behov hos föräldrarna och med hjälp av arbetsterapi kan föräldrarnas psykiska hälsa främjas och de får stöd i att finna fungerande strategier i vardagen som skapar balans.

## SLUTSATS

Utifrån undersökta självbiografier visade det sig att föräldrarnas vardagsstrategier var en viktig aspekt för att kunna skapa en hälsosam vardagsbalans. De strategier som framkom genom resultatet kunde delas upp i två grupper: Dels strategier för att förhålla sig till den aktuella livssituationen som *“att sätta svårigheter i ett större perspektiv”* och *“att förneka situationen”*. Den andra gruppen av strategier handlar om att praktiskt underlätta vardagen som *“att stärka familjerelationen”*, *“att försöka skapa balans i vardagen”* och *“att ta extern hjälp”*.

Arbetsterapeutiska interventioner inom strategiutveckling för föräldrar som har barn inom autismspektrat används i dagsläget inte, utefter vad författarnas eftersökningar kunde påvisa (9–11). Slutsatsen blir att det saknas ett mer preventivt arbete för målgruppen, redan vid diagnos hos barnet och inskrivning inom habilitering- och hälsa. Det saknas interventioner för vardagsstrategiutveckling och vardagsrevidering för målgruppen inom habilitering och hälsa. Arbetsterapeutiska interventioner inom strategiutveckling för föräldrar som har barn inom autismspektrat skulle vara ett välbehövligt tillägg till denna prevention, för att främja psykisk hälsa hos föräldrarna. Här skulle modellen Occupational Performance Coaching (OPC) (21) vara en bra intervention för målgruppen, där arbetsterapeuten coachar föräldrar till att själva finna sina egna vardagsstrategier för att främja psykisk hälsa, och på så sätt hitta en balans i vardagen. Där även balans mellan ValMo-modellens (8) olika aktivitetskategorier skapas, för en välfungerande vardag. En alternativ metod av intervention hade varit en annan typ av vardagsrevidering som hjälp för föräldrarna att hitta en fungerande vardagsbalans. Vikten av preventiva åtgärder för denna målgrupp är stor (20) just för att undvika att föräldrar till barn inom autismspektrat ska hamna i någon form av psykisk ohälsa, som exempelvis utmattning, psykos eller depression. Författarna till denna studie ser därför gärna att vidare forskning tas i beaktning gällande ovan nämnda interventioner.

## REFERENSER

1. Nunstedt H, Johansson M, Gebremariam T. Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter. *Vård Nord*. 01 juni 2014;34(2):10–5.
2. Woodgate RL, Ateah C, Secco L. Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qual Health Res*. 01 augusti 2008;18(8):1075–83.
3. Parsons D, Cordier R, Lee H, Falkmer T, Vaz S. Stress, Coping, and Quality of Life in Families with a Child with ASD Living Regionally. *J Child Fam Stud*. 01 februari 2020;29(2):546–58.
4. Lagerkvist B, Lindgren C. Barn med funktionsnedsättning. Lund: Studentlitteratur; 2012.
5. Eliasson A-C, Lidström H, Peny-Dahlstrand M. Arbetsterapi för barn och ungdom. Lund: Studentlitteratur; 2016.
6. Oxelqvist B. Flickor med Aspergers syndrom/högfungerande autism och flickor med AD/HD : pedagogiska, sociala och medicinska aspekter. Limmared: Joelsgården; 2016.
7. Eklund M, Gunnarsson B, Leufstadius C. Aktivitet & relation : mål och medel inom psykosocial rehabilitering. Lund: Studentlitteratur; 2010.
8. Erlandsson L-K, Persson D. ValMo-modellen : ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi. Lund: Studentlitteratur; 2014.
9. Autism [Internet]. Habilitering & Hälsa. 2016 [citerad 16 mars 2020]. Tillgänglig vid: <https://www.vgregion.se/f/habilitering-och-halsa/patient/funktionsnedsattningar/autism/>
10. Stöd till anhöriga [Internet]. [citerad 16 mars 2020]. Tillgänglig vid: <http://habilitering.se/om-habilitering/vara-insatser/stod-till-anhoriga>
11. Vad kan habiliteringen göra för dig? - Habilitering och hjälpmedel [Internet]. [citerad 16 mars 2020]. Tillgänglig vid: <https://vard.skane.se/habilitering-och-hjalpmedel/stod-och-behandling/vad-kan-habiliteringen-gora-for-dig/>
12. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier : värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur & kultur; 2016.
13. Henricson M. Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2017.
14. Höglund-Nielsen B, Granskär M. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2017. kap 11.
15. Friberg F. Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2017. Kap 4.
16. Riksdagsförvaltningen. Lag (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk Svensk författningssamling 1960:1960:729 t.o.m. SFS 2018:1099 - Riksdagen [Internet]. [citerad 03 april 2020]. Tillgänglig vid: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och\\_sfs-1960-729](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och_sfs-1960-729)
17. Malterud K. Kvalitativa metoder i medicinsk forskning : en introduktion. Lund: Studentlitteratur; 2014.
18. Hwang P, Nilsson B. Utvecklingspsykologi. Stockholm: Natur och kultur; 2011.
19. Eklund M, sson, docent, Hälsa UBIF, Samhälle VO, universitet L. Ny struktur på vardagen – en hjälp vid stress-relaterad ohälsa [Internet]. *Läkartidningen*. 2011 [citerad 03 april 2020]. Tillgänglig vid: <https://lakartidningen.se/tema-livsstil-och-psykisk-ohalsa-1/2011/09/ny-struktur-pa-vardagen-en-hjalp-vid-stressrelaterad-ohalsa/>
20. Hedberg E, Keit-Bodros G, Lindquist B, Rosenkvist L, Janson BS, Broberg M. Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen. :33.
21. Rodger S, Kennedy-Behr A. Occupation-centred practice with children : a practical guide for occupational therapists. Chichester, West Sussex ; John Wiley & Sons Inc.; 2017.
22. An S-JL. Parent Training Occupational Therapy Program for Parents of Children with Autism in Korea [Internet]. *Occupational Therapy International*. 2017 [citerad 20 februari 2020]. Tillgänglig vid: <https://www.hindawi.com/journals/oti/2017/4741634/>

**Kvalitetsgranskning.  
Bilaga 1.**

<b>Titel Författare Utgivningsår</b>	<b>Ansvarig utgivare</b>	<b>Litteraturform &amp; kvalitetsgranskning</b>	<b>Vem är författaren och varför har biografin skrivits?</b>	<b>På vilket sätt kan texterna användas i denna studie?</b>
--	------------------------------	---	--	---

<p><b>Mamma jag är viktig! - Om Frida fyra år och resan mot en autismsdiagnos</b></p> <p><b>Gelin, A.</b></p> <p><b>2014</b></p>	<p>Annika Gelin</p>	<p>Självbiografi. Granskad av förlaget.</p>	<p>Annika Gelin, skriver om sin 4 åriga dotter Frida som är försenad i utvecklingen vilket skapar oro för familjen. Hon beskriver hur hon kämpar för att räcka till i sin yrkesroll samt föräldraroll.</p>	<p>Boken beskriver hur föräldrarna upplever vardagen med en autistisk dotter. Hur de hanterar detta genom strategier och hur mamman försöker komma tillbaka efter en utmattningsdepression. Eftersom det handlar om en flicka får vi även med genusaspekten i vår forskning.</p>
<p><b>Vad händer med Kalle? – En pappa berättar</b></p> <p><b>Hjelm, F.</b></p> <p><b>2008</b></p>	<p>Fredrik Hjelm &amp; Cura Bokförlag AB</p>	<p>Självbiografi Granskad av förlaget</p>	<p>Fredrik Hjelm beskriver hur han och frun tar sig igenom tiden mot en autismsdiagnos, och hur det är att hitta nya mönster och strategier i vardagen både före och efter diagnos.</p>	<p>Författaren beskriver olika sätt att hantera sin vardag med sin autistiska son. Strategier och tankar som i en omvälvande situation framkommer, som behandlar studiens ämnesområde och belyser hur strategier arbetas fram eller spontant kommer i det vardagliga livet.</p>

<p><b>Det räcker inte med kärlek – En mammas kamp för sin son</b></p> <p><b>Lexhed, J.</b></p> <p><b>2008</b></p>	<p>Jenny Lexhed &amp; LevNu</p> <p>Wahlström &amp; Widstran</p> <p>d.</p>	<p>Självbiografi</p> <p>Granskad av förlaget</p>	<p>Jenny Lexhed, mamma till Lucas som får en autismdiagnos. I boken beskriver hon hur hon kämpar för att sonen ska få ett självständigt liv, samt för att familjens vardag ska gå ihop. Hon beskriver hur hon insjuknar i en utmattningspsykos och vägen tillbaka.</p>	<p>Boken beskriver mammans sätt att hantera vardagen med en son som har autism och hur hon söker efter strategier för att hjälpa honom till ett självständigt liv. Hon berättar om hur livet vänder och hon får en utmattningspsykos. Boken ger kunskap om psykisk ohälsa hos föräldern samt strategier i vardagen.</p>
<p><b>Alltid för er – En sann historia</b></p> <p><b>Lindh, G. &amp; Berglund, C.</b></p> <p><b>2014</b></p>	<p>Gunilla Lindh, Cecilia Berglund &amp; LIND&amp;CO</p>	<p>Självbiografi.</p> <p>Granskad av förlaget</p>	<p>Gunilla Lindh, mamma till 3 barn med autism, beskriver tillsammans med vännen Cecilia Berglund hur hennes liv slår i spillror på 9 mån på grund av barnens diagnoser. Hur alla 3 barnen blir diagnostiserade, hur hon plötsligt blir lämnad av sin man och hur hon behöver hitta strategier för en ny vardag som ensamstående mamma till 3 barn med autism.</p>	<p>Boken beskriver livet med familjens strategier före och efter diagnos, samt livet som ensamstående med tre barn med autismdiagnos. Detta ger en bredare innebörders rikedom till studien.</p>

<p><b>Hjälp- Jag drunknar!</b></p> <p><b>En förälders kamp för sitt barn och om vägen tillbaka.</b></p> <p><b>Lindgren, M.</b></p> <p><b>2018</b></p>	<p>Maria Lindgren</p>	<p>Självbiografi</p> <p>Granskad av förlaget</p>	<p>Maria Lindgren, lyfter fram vardagen som förälder till barn med autismdiagnos. Hur hon ständigt måste kämpa för sin son, hur hon långsamt går in i en utmattningsdepression och hur hon försöker finna strategier för att ta sig igenom vardagen och långsamt få tillbaka livet igen.</p>	<p>Skapar kunskap i vardagen med barn med autism. Både utifrån hur det drabbar barnet, som familj men också föräldrarnas upplevelser i att finna vardagsstrategier i att få livet och gå runt, vara en bra förälder, kunna arbeta men också större kunskap om psykisk ohälsa.</p>
---	-----------------------	--	--	---