

Marie Ellingvåg & Ivan Hellton Honningsvåg

Å oppdra et barn med Asperger Syndrom: Foreldrenes opplevelser

Antall ord: 8733

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Randi Tafjord

Mai 2020

Marie Ellingvåg & Ivan Hellton Honningsvåg

Å oppdra et barn med Asperger Syndrom: Foreldrenes opplevelser

Antall ord: 8733

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Randi Tafjord
Mai 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: I møte med familier hvor barn er diagnostisert med Asperger Syndrom (AS) har vi erfart at foreldrene opplevde manglende informasjon og oppfølging generelt, og at dette hadde innvirkning på familiens hverdag.

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å bedre kunne forstå hva foreldrene opplever når de oppdrar et barn med AS.

Metode: For å oppnå dette ble det utført en systematisk litteraturstudie hvor vi fant åtte forskningsartikler som deretter ble analysert.

Resultat: Funnene fra artiklene viser at foreldrene opplever en rekke vanskelige følelser som frustrasjon og bebreidelse, både fra seg selv og andre, i sammenheng med å oppdra barna. De synes også at helse-/skolepersonell har for lite kunnskap, og tar dem derfor ikke på alvor som fører til at familiene ikke får tilstrekkelig hjelp og omsorg.

Konklusjon: Sykepleiere trenger mer kunnskap og opplæring om AS for å forbedre opplevelsen til foreldrene, og gi tilstrekkelig, individuelt tilpasset omsorg til familien.

Abstract

Background: In meeting with families where children are diagnosed with Asperger's Syndrome (AS), we experienced that parents felt they had a lack of information and follow-up services in general, and that this had an impact on the family's everyday life.

Aim: The aim of this assignment is to better understand what parents experience while raising a child with AS.

Method: To accomplish this, a systematic literature review was conducted where we found eight research articles that were consequently analysed.

Results: The findings from the articles show that the parents experience a range of difficult emotions like frustration, guilt and blame from others in relation to raising their children. They also had the opinion that health-/schoolpersonnel do not have sufficient knowledge and do not take them seriously, which leads to the families not receiving adequate help and care.

Conclusion: Nurses need more knowledge and training regarding AS to improve the parents' experience, and to give sufficient, individualised care for families with children diagnosed with AS.

Innhold

1	Innledning	10
2	Teori	11
2.1	Autismespekteret	11
2.2	Foreldrerollen	11
2.3	Mestring, håp og mening.....	12
3	Metode	14
3.1	Datainnsamling	14
3.2	Dataanalyse	16
4	Resultat.....	17
4.1	En utfordrende hverdag	17
4.2	Mangel på forståelse.....	19
5	Diskusjon.....	21
5.1	Metodediskusjon	21
5.2	Resultatdiskusjon	21
5.2.1	En utfordrende hverdag	22
5.2.2	Mangel på forståelse.....	23
5.3	Konklusjon	26
	Referanser.....	27
	Vedlegg 1 - PICOSKJEMA.....	29
	Vedlegg 2 – Søkehistorikk	30
	Vedlegg 3 – Litteraturmatrise 1	31
	Vedlegg 4 – Litteraturmatrise 2	32
	Vedlegg 5 – Litteraturmatrise 3	33
	Vedlegg 6 – Litteraturmatrise 4	34
	Vedlegg 7 – Litteraturmatrise 5	35
	Vedlegg 8 – Litteraturmatrise 6	36
	Vedlegg 9 – Litteraturmatrise 7	37
	Vedlegg 10 – Litteraturmatrise 8	38

1 Innledning

Gjennom praksis har vi i møte med pasienter diagnostisert med Asperger Syndrom (AS) erfart at det var manglende informasjon og oppfølging for familien. Dette hadde innvirkning på hvordan pasienten og familiene, spesielt foreldrene, selv lærte å håndtere og leve med diagnosen. Vi ville derfor sette fokus på hvordan foreldrene opplever AS-diagnosen, både diagnosen generelt og det å ha et barn med diagnosen, for å illustrere hvor stor rolle de har i barnas liv.

Asperger Syndrom er en diagnose på autismspekteret som innebærer en forstyrrelse i barnet utvikling. Vi skiller mellom klassisk autisme og AS pga. forskjellen i funksjonsnivået da AS blir ansett som en tydelig mildere form av autisme (Linaker, E. A. Malt & U. F. Malt, 2012, s. 700). Barn med AS har gjerne vansker i sosiale settinger og kommunikasjon med andre, høyt fokus på en spesifikk interesse, og nedsatt evne til å holde på med andre aktiviteter og oppgaver (NHI, 2020). Det finnes ikke sikre tall for hvor mange voksne som har AS, men tall fra 2009 tyder på at ca. 2-3 av 10 000 barn har diagnosen (Linaker m.fl., 2012, s. 701).

Vi definerer her barn som enhver sønn/datter uansett alder. Oppgaven vår omhandler foreldrenes perspektiv og opplevelse rundt å oppdra barn med AS, og hvordan vi kan bruke denne kunnskapen til å forbedre vår sykepleiepraksis i møte disse familiene. Vår problemstilling er derfor:

Hvordan opplever foreldre å oppdra et barn med Asperger Syndrom?

Videre oppbygging av oppgaven

I teorikapittelet belyser vi teori relevant for problemstillingen. Videre følger vi opp med metode hvor vi redegjør for hvordan vi har samlet inn data og analysert den. Deretter kommer resultatet hvor vi presenterer temaene fra de inkluderte studiene. I diskusjonsdelen legger vi frem funnene fra resultatdelen og diskuterer dette opp mot relevant teori, og avslutter med en konklusjon basert på dette. Gjennom oppgaven kommer vi til å referere til Asperger Syndrom enten som AS eller Asperger.

2 Teori

Dette kapittelet presenterer teori relevant for oppgaven. Dette innebærer litt om autismespekteret generelt og Asperger Syndrom, foreldrenes roller og viktigheten av mestringsopplevelse hos pårørende.

2.1 Autismespekteret

Asperger Syndrom er en utviklingsforstyrrelse under paraplybetegnelsen autismespekterlidelser. Utviklingsforstyrrelse er en fellesbetegnelse som brukes for tilstander barn kan ha, som medfører at utviklingen deres hemmes eller foregår saktere enn hos andre barn. Utviklingsforstyrrelsene kan bl.a. påvirke barnets sosiale utvikling, kommunikasjonsferdigheter eller motoriske ferdigheter. I noen tilfeller kan dette avta etter hvert som barnet vokser, og i andre vedvarer det livet ut (Malt, 2020).

Autisme er en nevropsykiatrisk tilstand som innebærer bl.a. mangelfull eller sen utvikling av sosiale evner og kommunikasjonssevner, og problemer med konsentrasjon enten ved konsentrasjonsvansker eller ved at de med diagnosen blir veldig opphengt i det de holder på med og ikke tar til seg instruksjoner eller beskjeder. Siden det er snakk om store variasjoner mellom symptombildene er det et «spekter» av forstyrrelser som går inn under autisme, hvorav AS er en av de vanligste diagnosene blant autismespekterforstyrrelser (FHI, 2015). Autismespekterforstyrrelser har en hyppigere forekomst hos gutter enn jenter (Grønseth & Markestad, 2017, 36-37). Autisimeforeningen (2016) oppgir at ca. 4 ganger flere gutter enn jenter diagnostiseres innenfor autismespekteret fordi jenter ofte blir oversett pga. mindre tydeligere symptomer.

Ofte bruker man begrepet «høytfungerende autisme» om Asperger-diagnosen da det er en mildere form for autisme hvor man ikke lider i like stor grad av funksjonsnedsettelse som ved klassisk autisme. De med AS har slik som de med autisme vansker med å oppfatte forventninger, kroppsspråk, ansiktsuttrykk og språklige variasjoner, f.eks. sarkasme og ironi. De har derimot ikke merkbare problemer i sammenheng med språkutvikling eller den kognitive utviklingen de første årene. Aspergere får ofte en interesse som de lever seg veldig inn i og får omfattende kunnskaper om (Malt, 2018).

De mer alvorlige formene for autisme blir i mange tilfeller gjenkjent ganske tidlig i barndommen, men fordi AS er mye mildere kan den også være vanskeligere å legge merke til. Dette fører til at gjennomsnittsalderen for diagnostisering er høyere ved AS enn ved klassisk autisme da den hos noen ikke blir oppdaget før pubertetsalder (NHI, 2020).

2.2 Foreldrerollen

En rolle defineres av normer og forventninger rundt en sosial posisjon. Hvordan samfunnet mener man skal oppføre seg og hva man skal gjøre blir ofte forutsetningene for hvordan man utfører rollen man er i (Ingstad, 2016, s. 136). En person har ulike

sosiale roller med forskjellige rollefunksjoner man beveger seg mellom, avhengig av situasjonen. Ens primærrolle er basert på kjønn og alder som bringer med seg visse forventninger til ens atferd, eksempelvis har man forskjellige forventninger til en voksen kvinne og en liten jente. Sekundærrollen går ut på oppgavene en har som kone, mann og forelder. Det er her foreldrerollen kommer inn, mens innenfor tertiærrollen tilknyttes forpliktelser en har i sammenheng med å være forelder som f.eks. rollen som omsorgsgiver (Kristoffersen, 2017, s. 47).

Foreldrerollen innebærer å beskytte barnet og hindre at det får vonde opplevelser, og hjelpe dem med å utvikle seg og få en bra oppvekst. Er det et sykt barn inne i bildet trenger foreldrene hjelp og anledning til å fylle foreldrerollen, men samtidig begrense den slik at de ikke går utenom sine roller og inn i rollen til f.eks. en sykepleier. Foreldre har lett for å gi seg selv skyldfølelse, økt stressnivå og mangel på mestringsfølelse ettersom de tror det er noe de gjør galt eller ikke bra nok. Foreldrene må få veiledning og hjelp slik at de kan være der for barnet på best mulig måte, samt få de riktige verktøyene til å opprettholde dette mens barnet er hjemme (Grønseth & Markestad, 2017, s. 90-91).

Familiesamarbeid kan være en viktig brikke i behandlingen til barn som bor hjemme, ettersom familiene er såpass aktive deltakere i barnets hverdag. Når foreldre går ut av foreldrerollen og inn i roller som helsepersonell bidrar dette ofte til å øke frustrasjon, skyldfølelse og hjelpeløshet, og tar gjerne fra dem muligheten til å utføre det de ser på som sin faktiske foreldrerolle. At det kommer en fagperson inn i bildet som kan hjelpe barnet med håndtering av diagnosen og la foreldrene trekke seg vekk fra de rollene som egentlig ikke burde være deres, vil gi dem muligheten til å hente nye krefter og å fokusere på det som er deres egentlige ansvar som f.eks. familielivet, partnerskap, hjemmet og det å bare være foreldre til barnet (Hummelvoll, 2016, 329-330).

2.3 Mestring, håp og mening

Det er ikke enkelt å være pårørende hos noen som er syk, og for de familiemedlemmene som bor hjemme med den syke er det gjerne ekstra krevende. De faller gjerne inn i rollen som omsorgsgiver, og tar på seg oppgaver som kan være svært belastende. Dette fører til at mange opplever stress, depresjon, angst og redusert helse både fysisk og psykisk. De kan føle seg maktesløse og miste følelsen av kontroll i hverdagen pga. den sykes atferd, symptomer og oppgaver vedkommende trenger hjelp til. For at den pårørende skal slippe å oppleve disse følelsene er det viktig at de oppretter en balanse mellom sitt eget liv og sin rolle som omsorgsgiver fra første stund, og at de finner tid til å ivareta egne behov (Kristoffersen, 2017, s. 266-267). Kristoffersen (2017, s. 267) forteller at studier viser at pårørende som er forberedt på hva det innebærer å ha rollen som omsorgsgiver opplever større tilfredshet og mindre stress. Mestring og positive erfaringer i rollen som omsorgsgiver hjelper både pasienten og omsorgsgiveren selv med å avlaste stress. Kunnskap øker mestringsevnen og vil føre til at de opplever situasjonen som forståelig, håndterbar og meningsfull.

Håp og mening er for mange mestringsstrategier som brukes for å takle vanskelige situasjoner. Det er evnen å snu en vanskelig opplevelse til å fokusere på de nye mulighetene som livsendringen har med seg, og å verdsette disse. Dette kan hindre en i å miste livslysten (Kristoffersen & Breievne, 2017, s. 205-206). Mening er evnen til å bruke erfaringene for å utvikle seg, og ikke la seg underkaste av dem (Kristoffersen, 2017, s. 32). Dette innebærer å ha en positiv innstilling og tenkning. Det omhandler å

finne fellesskap og støtte, se lyst på ting tross situasjonen, og å finne strategier som åpner opp for styrking av selvaktelsen. Meningen kan finnes i alt fra religion og livssyn til de enkleste lyspunktene i hverdagen (Kristoffersen & Breievne, 2017, s. 208).

Håp er en trygg, men usikker forventning om å oppnå noe som har stor personlig betydning for den som "håper". Opplevelsen av håp er avgjørende for hvordan en kan mestre livssituasjoner når en møter motgang. Håp kan være med på å gi en positiv forventning til fremtiden. Det er derfor viktig at den individuelle perspektiv på hva håp innebærer blir satt fokus på slik at vedkommendes energi blir hensiktsmessig brukt, og kan bidra til en positiv fremgang og økt livskvalitet til tross for vanskelige utfordringer (Kristoffersen & Breievne, 2017, s. 210-213).

3 Metode

En metode er fremgangsmåten som brukes for å løse en problemstilling, og man velger den fremgangsmåten som best egner seg til å besvare denne (Dalland, 2017, s. 51). For å besvare problemstillingen har vi utført systematiske litteratursøk hvor vi identifiserte nøkkelord ut ifra en tydelig formulert problemstilling, og brukt disse i et begrenset søk i databaser relevant for faget (Forsberg & Wengström, 2015, s. 26-28). Når vi hadde funnet et tilstrekkelig antall artikler foretok vi en innholdsanalyse hvor vi gikk gjennom resultatene til hver enkelt artikkel, og identifiserte data og temaer som svarer til problemstillingen (Forsberg & Wengström, 2015, s. 152-153).

3.1 Datainnsamling

Vi fulgte utvalgsprosessen beskrevet av Forsberg & Wengström (2015, s. 73) hvor man definerer søkeord, bestemmer kriterier/avgrensninger, gjennomfører søk, analyserer overskrifter for å finne artikler, og leser artiklene vi mener kan være relevante.

PICO-metoden er en strukturert måte å identifisere nøkkelord fra problemstillingen på, og sette disse sammen til en søkestrategi vi anvender i databaser. Metoden etterspør hvem og hva det gjelder, sammenligninger, og resultat (Forsberg & Wengström, 2015, s. 60). Ved bruk av PICO-metoden identifiserte vi nøkkelord og brukte disse som søkeord; se vedlegg 1-2. Vi utførte prøvesøk for å finne de riktige søkeordene og begrensningene. Etter noen justeringer kom vi fram til å bruke søkeordene «Parents or caregivers or mother or father or parent» AND «Experience or experiences» AND «Asperger syndrome» OR «Aspergers syndrome in children» i alle databasene våre. Vi brukte databasene «CINAHL Complete», «Psychology & Behavioural Science Collection» (P&BSC), og «Cochrane Library» fordi vi opplevde disse som enkle å bruke og gav gode resultater.

Når det gjelder avgrensninger i selve søket var de tre databasene forskjellige i hvordan man gjorde dette. For ordens skyld vil vi derfor forklare hvordan vi gikk fram for å finne de åtte artiklene vi har brukt til å besvare problemstillingen separat for hver database.

Vi begynte med CINAHL Complete da det er den vi har brukt mest. Her valgte vi å ha følgende kriterier: full tekst, at de var engelskspråklige, fagfelleverderte og at forskningsartiklene var publisert i akademisk journal mellom 2005 og 2019. Vårt originale søk med søkeordene fikk 0 resultater, men ved å velge at alle søkeordene var nøkkelord ble "SmartText Searching"-funksjonen i databasen aktivert hvor den søker etter artikler som er tilnærmet lik våre søkeord. Da fikk vi 395 resultater; se vedlegg 2. Vi analyserte alle 395 overskriftene, valgte de som så mest relevante ut for problemstillingen, og leste så abstraktene til disse. Til tross for så mange resultater endte vi opp med å kun lese 21 abstrakter, vi antar det er pga. «SmartText Searching»-funksjonen som også søker opp de som er tilnærmet lik. Ved å lese disse kunne vi eliminere artikler fra et annet perspektiv enn foreldreperspektivet, og de vi mente ikke besvarte problemstillingen. Etter å ha lest abstraktene endte vi opp med å lese 12 artikler. Av de 12 artiklene, var det 5 kvalitative studier, og én kvantitativ studie som tilstrekkelig besvarer problemstillingen.

Databasen P&BSC var veldig lik CINAHL og gjorde at vi kunne velge akkurat samme begrensningene i søket med unntak av at i stedet for «research article» kunne vi kun søke på «article». Her fikk vi 167 resultater, men flere var de samme vi hadde funnet via søket i CINAHL så vi ekskluderte abstraktene til disse. Det endte med at vi leste to abstrakter og ekskluderte den ene da den ikke besvarte problemstillingen. Vi endte med én kvalitativ artikkel som vi mente tilstrekkelig besvarer problemstillingen.

Databasen Cochrane Library (eller Wiley Online Library) var veldig annerledes enn de to første da vi ikke kunne avgrense selve søket på samme måte. Vi kunne ikke velge språket, at det skulle være full tekst eller at de skulle være fagfellevurderte, og kun «journal» i stedet for «academic journal». Vi måtte dessuten avgrense temaet til «Health & Health Care» i en dropp-ned meny for å få helsefaglige artikler som var relevante for oss. Slik fikk vi 376 resultater. Vi ekskluderte å lese abstrakter fra artikler vi hadde funnet fra de tidligere søkene, leste 7 abstrakter hvorav vi ekskluderte de som ikke besvarte problemstillingen, og endte opp med å lese to artikler. Av disse to syntes vi én kvantitativ artikkel tilstrekkelig besvarte problemstillingen.

Vi valgte å finne forskning mellom 2005 - 2019 fordi vi håpet vi kunne finne god og ny forskning på emnet. Vi valgte å finne artikler skrevet på engelsk da det var en relativ enkel måte å forsikre seg om at artiklene var internasjonale, i tillegg lette vi etter forskningsartikler fra vestlige land da det er mest overførbart til Norge selv om dette ikke var en begrensning vi gjorde i selve søkene i databasene. Dette mente vi var riktig da psykisk helse varierer veldig hvordan de blir oppfattet og håndtert basert på kultur (Bøyum & Øverland, 2014).

Vi har ikke avgrenset barnets alder, alder for diagnostisering, eller foreldrenes alder. Foreldrenes opplevelse av å oppdra barn med AS kan være like relevant om barnet er 4 år eller 40, og uavhengig av når de fikk diagnosen. Derfor søkte vi med «Asperger syndrome» OR «Aspergers syndrome in children». «Child» er enhver datter/sønn uansett alder (Cambridge Dictionary, 2019), og slik definerer også vi det. Vi har få begrensninger fordi vi ville være åpne for flere opplevelser da personer med AS kan være veldig individuelle, og være på forskjellig funksjonsnivå.

For å forsikre oss om at alle artiklene vi fant var forskningsartikler, spesielt siden CINAHL var eneste databasen som lot oss spesifikt begrense søket med forskningsartikler, undersøkte vi om artiklene fulgte IMRaD-struktur. Altså at de hadde med introduksjon, metode, resultat og diskusjon, som er en vanlig måte å presentere forskning på (Dalland, 2017, s. 163); det gjorde de. Artiklene ble deretter vurdert opp mot Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie (Kunnskapsbasert praksis, 2018) hentet fra Helsebiblioteket, og sjekkliste for kvantitative artikler (Forsberg & Wengström, 2015, s. 199-202).

For å forsikre oss om validiteten til forskningsartiklene brukte vi nettsiden til Norsk senter for forskningsdata (NSD) for å undersøke tidsskriftene som artiklene var publisert i. NSDs register over publiseringskanaler viser hvilke magasin som har autorisert forskningsutgivelse (NSD, 2019), og slik kunne vi ekskludere artikler som ikke oppnådde kvalitetsnivå 1 eller 2 her. NSD har som oppgave å sikre at forskningsetiske normer blir ivarettatt (Dalland, 2017, s. 236). Derfor tolker vi det slik at magasiner rangert nivå 1 eller 2 etter NSDs standard er av slik kvalitet at de ivaretar etiske vurderinger selv om det ikke er oppgitt i selve artikkelen.

Til sammen fant vi seks kvalitative og to kvantitative artikler som møtte alle kriteriene og tilstrekkelig besvarte problemstillingen. Vi lette ikke etter upublisert materiale fordi vi ville ha fagfellevurderte og kvalitetssikrede artikler. Upublisert materiale har ennå ikke blitt fagfellevurdert, dette gjør det vanskelig for oss å evaluere forskningens validitet.

3.2 Dataanalyse

Analyse går ut på å dele opp forskningen i mindre deler og studere hver del nærmere hver for seg, og innen kvalitativ forskning betyr det at man deler inn forskningen i kategorier eller temaer som svarer på problemstillingen (Forsberg og Wengström, 2015, s. 152). Da vår problemstilling er kvalitativ av natur har vi utført en tematisk innholdsanalyse av de utvalgte forskningsartiklene ved å bruke fremgangsmåten beskrevet av Forsberg og Wengström (2015, s. 153). Første steget var å lese gjennom artiklene flere ganger. I andre steget gikk vi systematisk gjennom hver artikkel og identifiserte nøkkelfunn som besvarer problemstillingen, og markerte disse i teksten med kodeord som «frustrasjon» og «bekymringer» slik at vi kunne se på disse sammen. Tredje steget var å oppsummere kodene og sitater i kategorier slik at vi kunne sammenligne og finne mønstre og ulikheter mellom artiklene. I fjerde steget slo vi sammen lignende kategorier til to hovedtemaer som skiller opplevelsen i sammenheng med barn og opplevelsen i sammenheng med helsepersonell og andre instanser, i en tabell som viser i hvilke artikler disse temaene oppstår (se tabell under). I siste steget tolket og diskuterte vi disse funnene, som vi har utdypet i neste kapittel. Artiklene er nummerert etter samme rekkefølge som matrisene i vedlegg 3-10:

1. Epstein, Saltzman-Benaiah, O'Hare, Goll og Tuck (2007)
2. Chell (2005)
3. Robinson, York, Rothenberg, Bissell (2014)
4. Griffith, Totsika, Nash, Jones og Hastings (2012)
5. Calzada, Pistrang og Mandy (2011)
6. Fernández-Alcántara m.fl. (2017)
7. Lasser & Corley (2008)
8. Potter (2016)

Hovedtema	Undertema	Artikkelnr.
En utfordrende hverdag	Stress og frustrasjon i dagliglivet	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
	Skyldfølelse ovenfor barna	
	Stigma, mangel på forståelse og isolasjon	
	Bekymringer rundt barnas velbefinnende	
	Reaksjon på diagnose	
	Håp og mening	
Mangel på forståelse	Frustrasjoner i møte med helsepersonell	2, 3, 4, 5, 6, 8
	Bebredelse	
	Mangel på forståelse fra helsepersonell	
	Bekymring og usikkerhet tilknyttet diagnosen	

4 Resultat

Her går vi dypere inn på temaene vi identifiserte gjennom vår systematiske innholdsanalyse av de utvalgte forskningsartiklene. Første del av resultatet viser foreldrenes opplevelse i sammenheng med barna før, under og etter diagnostisering. I andre del er fokuset rettet mot foreldrenes opplevelse i møte med helse- og skolepersonell.

4.1 En utfordrende hverdag

Foreldre til barn med AS har økt stressnivå ift. foreldre av nevrotypiske barn, og det er statistisk ubetydelig forskjell mellom mødre (75,7%) og fedre (75%). Det som er interessant er at det ble funnet en direkte sammenheng mellom mødres stress og barnets funksjonsnivå, mens hos fedre fantes ingen korrelasjon mellom det økte stressnivået og barnets funksjonsnivå (Epstein, Saltzman-Benaiah, O'Hare, Goll og Tuck, 2007, s. 507-508). En mor til et voksent barn med AS som hadde lavere funksjonsnivå fortalte «[...] after 40 years of autism, you do get very tired» (Griffith, Totsika, Nash, Jones og Hastings, 2012, s. 241). Årsakene til dette stresset er mange.

Før diagnostisering var hverdagen fylt med frustrasjon for mange foreldre da de ikke forstod hvorfor barna deres var så infleksible, opphengte i rutiner og overfølsom for sensorisk stimuli, og hvorfor de utagerte når rutinene ikke ble fulgt, ved forandring eller at klærne føltes feil. Foreldrene sammenlignet barna med andre, og denne utenforståenheten til hvorfor barna deres var annerledes gjorde at de rettet fingrene mot seg selv. Foreldrene opplevde manglende tro på og stor usikkerhet i sin egen evne i å oppdra barna, og oppfattet seg selv som dårlige foreldre fordi de ikke visste hvordan de skulle hjelpe barna sine (Lasser & Corley, 2008, s. 342; Robinson, York, Rothenberg & Bissell, 2014, s. 2314; Fernández-Alcántara m.fl., 2017, s. 532).

«Your first instinct is to blame yourself for something that you're doing that's making the situation the way that it was. [...] The strife and the feelings of guilt and the feelings of helplessness that you have, like what kind of parent am I? I can't do anything to help my child» (Robinson m.fl., 2014, s. 2314).

Det hjalp heller ikke foreldrenes skyldfølelse at andre familiemedlemmer og fremmede de møtte i offentlighet også bebreidet dem, eller at de følte at de bebreidet dem. Selv om noen av kommentarene foreldrene fikk var ment som vennlige råd om barneoppdragelse, følte foreldrene at de gjorde noe galt, og at andre ikke forstod hva de gikk gjennom. Dette førte til at foreldrene begrenset sin sosiale omgang med andre mennesker og isolerte seg (Robinson m.fl., 2014, s. 2314; Calzada, Pistrang og Mandy, 2011, s. 235; Chell, 2005, s. 1351). Stresset ved å ikke vite årsaken til barnas atferd og at ingenting de prøvde lyktes resulterte i at noen av foreldrene sank inn i depresjon for sin egen del, men de kjempet bestemt videre for barnet i håp om å finne svar. Som en mor sa: *«What choice do you have, you can't give up, right. [...] you just have to keep trying, it's all you can do»* (Robinson m.fl., 2014, s. 2315).

Det å få diagnosen gav motstridende følelser. Noen fedre hadde sterke negative reaksjoner assosiert med barnas diagnose og brukte uttrykk som «*It was like being hit by a moving train*» og «*The diagnosis was a hammer blow*» (Potter, 2016, s. 99). Selv om foreldrene hadde mistanker på forhånd opplevde de fortsatt en følelse av tap når diagnosen ble satt – til tross for at diagnosen var en velkommen anerkjennelse av barnas utfordringer (Calzada m.fl., 2011, s. 238-239). Foreldrene intervjuet av Fernández-Alcántara m.fl. (2017, s. 533) opplevde en sterk følelse av sorg og fortvilelse pga. manglende forståelse for barna sine og vanskeligheter med å knytte bånd med dem. Mange av disse negative følelsene kom fra stereotypiske idéer om hva diagnosen innebar og en mangel på informasjon og opplæring rundt den (Fernández-Alcántara m.fl., 2017, s. 538). Men for majoriteten av foreldrene ble diagnosen ansett som en stor lettelse fordi det gav en forklaring på hvorfor barna er som de er, og ble en slags bekreftelse på at det ikke er foreldrenes skyld. I tillegg opplevdes det som en validering av deres observasjoner og mistanker om at deres barn ikke er som andre, som gjorde at de følte seg hørt og tatt på alvor (Chell, 2005, s. 1355; Robinson m.fl., 2014, s. 2315-2316; Lasser & Corley, 2008, s. 342; Potter, 2016, s. 100). En far forteller «*There was some relief through having an explanation for behaviour and confirmation of suspicions*» (Potter, 2016, s. 100).

Noen syntes det var trist at barna ikke hadde fått diagnosen tidligere og gjorde at de ble bekymret for barnas fremtid fordi de ikke visste hvordan barna kom til å utvikle seg, eller hvor selvstendige de kunne bli. Noen håpet at barna en dag kunne bli selvstendige nok til å klare seg selv (Potter, 2016, s. 99-100; Lasser & Corley, 2008, s. 344; Robinson m.fl., 2014, s. 2317). Foreldrene måtte lære å akseptere barna for den de var, og at drømmene og forventningene de hadde til dem måtte endres. Det endret måten foreldrene planla på og styrket deres evne til å forutse eventuelle hindre (Robinson m.fl., 2014, s. 2316-2317; Calzada m.fl., 2011, s. 235). Diagnosen gav foreldrene et bedre utgangspunkt for å forstå barna sine, og tilgang til tjenester som kunne hjelpe familiene å bruke sine potensialer. Den var også en måte å forsikre seg om at støtten ikke skulle ta slutt da foreldrene var bekymret for at de ikke skulle ha tilgang på et mye trent støtteapparat som de kan ha god nytte av (Potter, 2016, s. 100; Calzada m.fl. 2011, s. 233-234). Til forskjell fra de andre artiklene uttrykte foreldrene i studien av Griffith m.fl. (2012, s. 243) ingen ønske eller behov for støtte til seg selv, men bedre støtte og hjelp til de voksne barna sine.

Etter diagnostiseringen slet foreldrene fortsatt med mange av de samme utfordringene, men på en annen måte. Noen kjente på urettferdigheten at akkurat de måtte oppleve å ha en ekstra belastning i sin rolle som forelder. En del av dette hadde sammenheng med å skaffe tjenester og å være talsperson for sine barn. Barna hadde ofte ikke innsikt i eller evne til å uttrykke egne behov, og det kunne oppstå mye frustrasjon pga. barnas manglende eksekutive funksjon. Det gjorde at foreldrene måtte bistå med mye praktisk og emosjonell støtte (Robinson m.fl., 2014, s. 2316; Griffith m.fl., 2012, s. 241-244; Fernández-Alcantara m.fl., 2017, s. 534).

Flere uttrykte bekymring for at barna diskrimineres og dømmes for deres utseende pga. manglende evne til å ivareta seg selv, og manglende sosiale evner. Det oppstod en trang for enkelte foreldre å forklare fremmede at barnet har AS når de ble konfrontert i offentlighet. At barna tilsynelatende ser «normale» ut, men oppfører seg annerledes enn nevrotypiske var en av de største utfordringene for foreldrene til å føle seg komfortabel i sosiale settinger. Samtidig hadde det vokst seg en forventning hos foreldrene om at både de og barna uansett kom til å bli dømt av andre fordi omverdenen manglet forståelse for

hva AS er, og hvordan det påvirker deres og barnas liv (Calzada m.fl., 2011, s. 236 og 243; Fernández-Alcántara m.fl., 2017, s. 536; Griffith m.fl., 2012, s. 241; Lasser & Corley, 2008, s. 343). Lasser & Corley (2008) intervjuet en mor som beskrev det slik: «[...] *his normalcy or his appearance of normalcy has been more of a disability sometimes than his actual disability [...]*» (s. 343). Store individuelle forskjeller mtp. daglig funksjon mellom Aspergere gjorde også at noen av foreldrene syntes det var vanskelig å relatere seg til andre foreldre av barn med AS. De mente informasjonen var for generell, og utfordringene for individuelle (Calzada m.fl., 2011, s. 236).

«*Sometimes I mix with mothers of children with the same diagnosis and their children are in special schools but they've got the same label. I find that hard to understand. I look at their child and think they're nothing like my child; I can't see any similarities but they've got the same diagnosis.*» (Calzada m.fl., 2011, s. 236)

I Potters (2016, s 101) studie begynte 11% av fedrene å søke ut informasjon på eget initiativ for å øke sin kunnskap om diagnosen slik at de kunne være til best mulig hjelp for barna. Foreldre jobbet aktivt med å skape mening og å utvikle deres egen forståelse av hva «normalitet» betydde for deres familie. Flere opplevde mening ut ifra deres erfaringer med å oppdra barna og hadde stort utbytte i form av personlig vekst pga. alle utfordringene de måtte håndtere. Det gjorde at de satte pris på barnas unikheter, og individuelle talenter (Lasser & Corley, 2008, s. 342; Griffith m.fl., 2012, s. 243; Robinson m.fl., 2014, s. 2316; Fernández-Alcántara m.fl., 2017, s. 536). Noen påpekte også at for å bekjempe stigma må man akseptere diagnosen og ikke skamme seg over barna sine: «[...] *Don't... be shameful about it because... the only way you get rid of [stigma] is to open up about it [...]*» (Robinson m.fl., 2014, s. 2316).

4.2 Mangel på forståelse

Når foreldrene fikk mistanker om at barnet er annerledes forsøkte de å ta opp disse spørsmålene med lærere, leger, helsestasjon e.l. Helsepersonell tok ikke foreldrene seriøst og beskyldte dem for å innbille seg eller overdrive problemene. Ofte ble de møtt med anklagende blikk av de profesjonelle, at det må være de som gjør noe feil. Noen ble også anbefalt å lese litteratur om barneoppdragelse eller å delta på foreldrekurs. Denne holdningen forsterket skyldfølelsen som foreldrene allerede hadde (Chell, 2005, s. 1351; Robinson m.fl., 2014, s. 2315).

Da utredningen endelig begynte, tok det ofte lang tid. Fedrene i studien til Potter (2016, s. 98) var frustrerte over diagnostiseringsprosessens langdryghet da det skapte spenninger over en lengre periode. Mange leger hadde ikke nok ekspertise til å gjenkjenne de vage symptomene ved AS, noe som ofte resulterte i feildiagnostisering før man kom frem til riktig diagnose. Foreldrene opplevde det frustrerende at legene gav en ufullstendig eller feil diagnose framfor å innrømme at de ikke visste hva som var galt med barnet, og for at ikke engang helseprofesjonelle visste hva som var galt (Robinson m.fl., 2014, s. 2315; Fernández-Alcántara m.fl., 2017, s. 533). Enkelte foreldre følte også at helsepersonell ikke tok hensyn til deres følelsesmessige tilstand og sårbarhet under prosessen. Det gjorde at de følte seg isolert fra de profesjonelle, og foreldrene fra hverandre. Mødrene spesielt uttrykte at de opplevde utredningen som et avhør og følte seg oftere som mottakere for beskyldninger. Fedrene i studien til Chell (2005) understøttet dette med en interessant refleksjon: «*I've never felt any guilt at all (pause)... but, err, that might be cause I've got some autistic tendencies*» (s. 1352).

Samtidig rapporterer Potter (2016) at en liten gruppe fedre følte de ikke hadde blitt tilstrekkelig inkludert i det hele tatt og at alt fokuset var på mor, som illustrert av en enslig far: «[...] *The clinicians made no attempt to contact me*» (101).

Et problem foreldrene støtte på, var at de som stod for utredningen ikke ville gi diagnosen fordi de følte stampelet kunne fungere som et handicap. Foreldrene fortvilet over mangelen på sensitivitet og forståelse i måten nyheten ble levert på fordi helsepersonell anså det som «dårlige nyheter», og derfor som noe beklagelig. Denne negative holdningen til helseprofesjonelle var inkongruent med foreldrenes egen oppfatning. For dem var diagnosen en validering av at det ikke er deres feil barna er slik, og at barna kunne få tilgang til tjenester som kunne lette dagliglivet. Det fikk også foreldrene til å føle at helsepersonell ikke så jobben foreldrene hadde ilagt i å skaffe barna hjelp (Chell, 2005, s. 1352-1353; Robinson m.fl., 2014, s. 2316; Potter, 2016, s. 98). En mor forklarer «*It's not bad news because he has it, whether you tell us or not* [...]» (Robinson m.fl., 2014, s. 2316). Foreldrene mente det var viktig å lære om diagnosen slik at de kan hjelpe barna sine på best mulig måte, men noen uttrykte bekymring rundt mangelen på informasjon om årsaken til AS og prognosen for videre utvikling (Robinson m.fl., 2014, s. 2316; Calzada m.fl., 2011, s. 236).

Selv etter diagnostisering ble foreldrene møtt med mye motgang. Mangelen på tjenester, ingen klar vei å gå, lite informasjon, dårlig samarbeid mellom instanser, og uvissheter om hvem man skulle kontakte var kilder til frustrasjon (Chell, 2005, s. 1353). «*[The hospital] [...] wrote and said now she's got the diagnosis it has to happen at your end and we didn't get anything at our end at all*» (Calzada m.fl., 2011, s. 236). Potter (2016, s. 101) rapporterer at hele 60% av fedrene i studien hennes svarte at de ikke følte seg støttet som barnets forelder, og over en femtedel følte de manglet støttetjenester etter diagnostisering. De lokale helse- og skoletjenestene hadde liten forståelse for diagnosen generelt og klarte ikke å se hvilke spesifikke behov barna hadde eller hvordan de skulle imøtekomme dem (Griffith m.fl., 2012, s. 242; Calzada m.fl., 2011, s. 236).

«*Lack of understanding of Asperger syndrome among support staff, social workers, and university staff further exacerbated the problem not only for the individual with Aspergers syndrome, but also increased the practical burden and emotional strain on parents.*» (Griffith m.fl., 2012, s. 242)

Foreldre til lavtfungerende barn var forberedt på at barna kunne komme til å trenge livslang støtte, men var usikre på hvordan dette skulle gå når de ikke lengre var der til å kjempe for barna, selv etter de var voksne. De mente omsorgstjenestene måtte forbedres før de følte seg komfortable med å overgi ansvaret når den tid kom at de ikke klarte eller kunne være tilgjengelig for barna lengre. Bekymringen var spesielt rettet mot at de ikke kunne forvente samme type omsorg fra omsorgstjenestene, men en lavere form for omsorg enn det foreldrene hadde gitt (Griffith m.fl., 2012, s. 244). Det ble uttrykt et ønske om bedre holdninger hos helse- og skolepersonell, og det å ha et støttesystem på plass etter diagnostisering. Noen foreldre foreslo også å ha en nøkkelperson de kunne kontakte som kunne veilede dem i riktig retning basert på deres behov, eller å ha et tverrfaglig koordineringsteam som kunne jobbe sammen med familiene for å bygge opp et tilrettelagt behandlingstilbud og organisere kurs for foreldrene (Chell, 2005, s. 1353-1354).

5 Diskusjon

I dette kapitlet kaster vi et kritisk blikk på fremgangsmåten vi brukte for å finne svar på problemstillingen, drøfter funnene fra artiklene opp mot teorien, vurderer hvilke konsekvenser disse har for sykepleiefaget, gir anbefaling til videre forskning, og avslutter med en konklusjon (Forsberg & Wengström, 2015, s. 158).

5.1 Metodediskusjon

Når det gjelder databasesøkene fant vi tidlig gode artikler som besvarte problemstillingen. Å ha et åpent søk kan ha sine svakheter ved at databasesøkene kan resultere i mange irrelevante artikler med tilnærmet likt tema, men vi mente det var riktig da vi ved å ha et såpass åpent søk fikk større bredde i artiklene som kom opp mtp. opplevelser. Artiklene vi fant forklarer både fra mors og fars perspektiv, både par og enslige, og rekruttert fra en rekke plattformer som sykehus, støttegrupper, avisannonser o.l. Vi har forholdt oss til vestlige land fordi oppbygningen av psykisk helseomsorg og oppfatningen av psykisk helse kan variere mellom kulturer (Bøyum & Øverland, 2014). Valget av perspektiv, foreldre/pårørende-perspektivet, mener vi ga oss innsikten vi lette etter og savnet gjennom møte med disse familiene i praksis. Etter vår erfaring opplevde vi fokuset oftest var på barnet, og at foreldrene ble noe nedprioritert.

En begrensning ved oppgaven er at det finnes store individuelle forskjeller mellom Aspergere og deres funksjonsnivå, og vi vet heller ikke den sosioøkonomiske situasjonen til familiene. Det var også utfordrende å koble sammen hvor sykepleierens rolle passer inn i artiklene ettersom vi hadde foreldre/pårørende-perspektiv, og ikke hadde "nurse" som søkeord. Foreldrene snakker om helsepersonell generelt; dette kan også omhandle sykepleiere i forskjellige kontekster. Vi valgte derfor å skille mellom opplevelsen i sammenheng med barna, og i sammenheng med helsepersonell i resultatet for at vår rolle som sykepleiere skulle komme tydeligere fram.

En av svakhetene ved oppgaven var mangelen på pensumlitteratur. Dette i tillegg til manglende tilgang på primærkilder gjorde at vi har tatt i bruk kilder fra internett som Norsk Helseinformatikk, Store Medisinske Leksikon o.l. Vi forsøkte å finne litteratur på nasjonalbiblioteket, men litteraturen tilgjengelig for oss var for gammel til at vi var komfortable med å bruke den i oppgavebesvarelsen. Vi begrenset oss til teori som var nyere enn år 2000.

5.2 Resultatdiskusjon

Forskningen vår viser et komplekst og ambivalent følelsesliv hos foreldre til barn med AS hvor de på ene siden opplever mange frustrasjoner og bekymringer, og på andre siden har håp og setter pris på barnas unikheter. Vi har bygget opp dette kapitlet på samme måte som resultatet. Først diskuteres opplevelsen i sammenheng med barna hvor vi hovedsakelig diskuterer funnene opp mot teori, deretter i sammenheng med helsepersonell hvor vi også trekker inn sykepleierens rolle.

5.2.1 En utfordrende hverdag

Usedvanlig måte å kommunisere på er det vanligste kjennetegnet ved Asperger hvor de har vanskeligheter med å se skjulte sosiale regler og forstå dem. Problemer med å lese non-verbal kommunikasjon som ansiktsuttrykk og kroppsholdning, eller verbal kommunikasjon som toneleie og volum, gjør at de ikke alltid klarer å oppfatte den reelle sosiale interaksjonen slik den fremgår etter sosiale normer. Det kan ofte gjøre at de misforstår andre eller misforstås av andre, og derfor føre til at de har problemer med å etablere sosiale forhold (Linaker m.fl., 2012, s. 700-701). Fernández-Alcántara m.fl. (2017, s. 533) forteller at foreldrene var fortvilet over vanskelighetene de hadde med å knytte bånd til barna sine, og at de ikke forstod dem. Det spesielle kommunikasjonsmønsteret i sammenheng med repeterende og spesifikke interesser og gjøremåter, og for noen et sterkt behov for forutsigbarhet og faste rutiner gjør at de oppfattes som "annerledes" (Linaker m.fl., 2012, s. 700-701). Forandringer i rutinene kan være belastende for den med Asperger og føre til en utagerende reaksjon (NHI, 2020). Flere foreldre opplevde det frustrerende at de ikke forstod hvorfor barna deres var så infleksible og utagerte ved avviking fra rutinene. Ved mangel på logiske svar ble det naturlig å skyld på at det må være noe de gjør galt som foreldre som skaper denne reaksjonen hos barnet (Robinson m.fl., 2014, s. 2314; Calzada m.fl., 2011, s. 235; Lasser & Corley, 2008, s. 342). Dette kan henge sammen med oppfatningen at foreldre har størst ansvar for barns utvikling pga. deres nære tilknytning til barnet (Håkonsen, 2017, s. 46). Det kan også forklare hvorfor mange utenom kjernefamilien anser foreldrene som den ansvarlige for barnets oppførsel og bebreidet dem når de bevitnet at barna utagerte. Som mange psykiatriske diagnoser har ikke de med AS noe utseendemessig som tilsier at de har en lidelse, og uten noen annen forklaring kunne ikke foreldrene gjøre noe annet enn å ta imot kritikken rettet mot dem; de tenkte tross alt de samme tankene selv.

Det å få diagnosen opplevdes variert, men de fleste anså det som en lettelse fordi det gav en forklaring og et utgangspunkt for hvor veien går videre. Flere var triste for at diagnosen ikke hadde kommet tidligere slik at de kunne forstått og fått hjelp til barna tidligere (Chell, 2005, s. 1355; Robinson m.fl., 2014, s. 2315-2317; Lasser & Corley, 2008, s. 342-344; Potter, 2016, s. 99-100; Calzada m.fl. 2011, s. 233-234). Autismeforeningen (2016) forklarer at tidlig hjelp kan være med å redusere utvikling av komorbiditet hos personer med diagnoser innenfor autismespekteret. Det kan derfor være stor hjelp for foreldrenes situasjon som omsorgsgiver at barna får hjelp så tidlig som mulig for å redusere belastningen på familien generelt da psykiske lidelser påvirker de nærmeste i mye større grad enn ved somatisk sykdom (Aarre, Bugge & Juklestad, 2017, s. 253). Vi ser fra funnene at foreldrene måtte bistå med mye praktisk og emosjonell støtte hos barna utover den normale foreldrerollen fordi barna ikke hadde innsikt i sine egne behov, selv etter de ble voksne (Robinson m.fl., 2014, s. 2316; Griffith m.fl., 2012, s. 241-244; Fernández-Alcantara m.fl., 2017, s. 534). Det å være omsorgsgiver som pårørende er en stressende og belastende oppgave som kan ha negative konsekvenser for den fysiske og psykiske helsen (Kristoffersen, 2017, s. 266). Epstein m.fl. (2007, s. 507-508) viser at stressnivået hos mødre og fedre er statistisk tilnærmet lik, men barnets funksjonsnivå hadde kun sammenheng med mødrenes opplevelse av stress. Studien spekulerer på om dette kan ha sammenheng med at foreldrene har forskjellige oppfatninger av opplevelsen. Dette ser vi også i Chells (2005, s. 1351-1352) studie hvor fedrene sier de ikke føler skyld fordi de selv mener de har

autistiske trekk, mens mødrene følte seg som mottaker for alle beskyldninger. Dette er veldig interessant, ikke bare mtp. hvordan vi tolker kvinner og menns følelsesliv, men også hvordan de oppfatter samme opplevelsen helt forskjellig. Kvinner og menn tar i bruk forskjellige mestringsstrategier hvor kvinner oftere bruker mestringsstrategier som går på det emosjonelle, og menn bruker oftere problemløsningsstrategier (Kristoffersen, 2017, s. 266). Dette ser vi igjen i Potters (2016, s. 101) studie hvor 11% av fedrene fokuserte på problemløsningsstrategier ved å søke ut informasjon selv eller ble med på kurs.

I denne utfordrende hverdagen er det viktig at foreldrene har en støttespiller. Her kan sykepleieren være den perfekte kandidat ved å engasjere seg i familiens anstrengelser da vi møter disse familiene innenfor flere områder. Målet er å oppmuntre og hjelpe foreldrene å oppnå kontroll i krevende situasjoner, gi trygghet i det som er ukjent, og motivasjon til å stå i situasjonen. Støtte er også en viktig ressurs over lengre perioder i sammenheng med livsstilsendringer, slik som når foreldrene får nyhetene om barnets diagnose, hvor de må integrere en ny levemåte og tankesett inn i hverdagen (Kristoffersen, 2017, s. 386).

5.2.2 Mangel på forståelse

Når foreldrene tok opp mistankene sine med forskjellige instanser som f.eks. helsestasjon, fastlegekontoret e.l. ble de ikke tatt på alvor. I stedet ble de møtt med negative holdninger hvor helsepersonell bebreidet og beskyldte dem for å gi barna dårlig oppdragelse, noe som forsterket skyldfølelsen foreldrene allerede hadde (Chell, 2005, s. 1351; Robinson m.fl., 2014, s. 2315). Selv om det er barnet som regnes som "pasienten", kan vi allikevel anse forelderens rolle som en bruker. De uttrykker en opplevelse av stress og fortvilelse, og det er vår jobb som sykepleier å ta disse følelsene på alvor når foreldrene kommer til oss. Vi skal understøtte håp, mestring og livsmot (NSF, 2011, pkt. 2.2), og for å gjøre dette må vi møte forelderens rolle med en åpen og ikke-dømmende holdning. Tilstrekkelig opplæring om Asperger kan gi oss kunnskapen vi trenger for å gjenkjenne de subtile tegnene når vi observerer og interagerer med barnet uavhengig av hvilken kontekst det er i, og når vi lytter til foreldrenes forklaringer om barnas atferd i dagliglivet hvor vi ikke kan observere dem. Foreldre er en god sekundær datakilde og det er viktig å bruke de som ressurs da de er eksperter på sine barn. Det øker deres selvtillit i foreldrerollen og inkluderer dem i omsorgen for barna (Skaug, 2017, s. 349; Grønseth & Markestad, 2017, s. 90). Foreldre har tross alt ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §4 - §6) en viktig rolle i sammenheng med å beskytte deres barns interesser og bidra til beslutninger før de fyller 16, og i noen tilfeller også etter de har fylt 18 avhengig av barnets psykiske funksjon. Det er ikke vår jobb å utrede eller diagnostisere barnet, men vi kan videreføre informasjonen vi får til f.eks. fastlegen som sørger for videre henvisning og utredning.

Et problem flere foreldre støtte på var å få den riktige diagnosen, og foreldrene opplevde det frustrerende at legene gav en ufullstendig eller feil diagnose (Fernández-Alcántara m.fl., 2017, s. 533; Robinson m.fl., 2014, s. 2315). Det kan være store individuelle forskjeller i funksjonsnivå og synlighet av den karakteristiske atferden ved AS. Kombinerer du det med at flere av kriteriene for diagnosen også stemmer overens med andre atferdsdiagnoser, ADHD eller tvangslidelser (Linaker m.fl., 2012, s. 701), er det lett å se hvordan flere kan feildiagnostiseres før en endelig kommer frem til riktig diagnose. Dette kan bidra til en lang og utfordrende diagnostiseringsprosess, som noen

av fedrene i studien til Potter (2016, s. 98) uttrykte. At symptomene for AS kan forveksles med andre diagnoser kan være en bidragende faktor til at eksperter strides om forekomsten av AS i befolkningen. NHI (2020) forklarer at de diagnostiske definisjonene varierer innenfor autismspekteret og at det antas at forekomsten av autismspekterlidelser ligger på mellom 3 og 10 per 1000 barn i Norge. Hvor mange av disse som har Asperger er ikke oppgitt, og det er vanskelig å fastslå det reelle tallet. Vi har derfor brukt tallene til Linaker m.fl. (2012, s. 701) at ca. 2-3 av 10 000 barn har AS da det var de eneste tallene vi fant spesifikt for AS fra en troverdig kilde, selv om tallene er noe utdatert.

Utredningsprosessen og det å få nyheten om diagnosen var for mange en dårlig opplevelse. Foreldrene følte at helsepersonell ikke var hensynsfulle mtp. deres emosjonelle tilstand, og hadde en negativ holdning om at diagnosen ville være mer et handicap enn til nytte for dem (Fernández-Alcántara, 2017, s. 533; Chell, 2005, s. 1352-1353; Robinson m.fl., 2014, s. 2316; Potter, 2016, s. 98). Kommunikasjon er nødvendig for samhandling og relasjonsbygging. Det er et hjelpemiddel for å utvikle felles forståelse. Hvordan en oppfatter seg selv kan ha betydning for hvordan man tolker det andre har sagt (Hummelvoll, 2016, s. 420-421). På den ene siden kan foreldrenes oppfatning av seg selv som "dårlige foreldre" ha påvirket hvordan de tolket spørsmålene fra intervjueren. På den andre siden kan det virke som at helsepersonell behøver en oppfriskning om god samtalekunst og lytting, og å øve på å være mer tålmodig. Når en ikke er tålmodig kan det føre til at en trekker sine egne konklusjoner og oppfatninger (Hummelvoll, 2016, s. 428). Chell (2005, s. 1356) forklarer at foreldre noen ganger opplevde intervjuene under utredningen som avhør med formål å plassere skyld og ansvar, og spekulerer på om de som stod for utredningen har vært for fokusert på den mekaniske delen av utredningen. Dette i sammenheng med at foreldrene følte seg distansert fra de profesjonelle pga. motstridende syn på diagnosen, kan være et resultat ved bruk av samtaleteknikk som nettopp har et mekanisk preg og kan føre til at samtalen føles "uekte". Det kan derfor være fordelaktig for intervjueren å ha en åpen innstilling og bruke aktiv lytting for å få en dypere forståelse for foreldrene. Ved bruk av aktiv lytting er det viktig med blikkontakt, gi rom for at foreldrene får delt sine tanker, og å fokusere på det som blir sagt. Man må være bekræftende og interessert i det som deles, og stille åpne, undrende spørsmål i tråd med det som blir sagt samtidig som man finner ut det man trenger å vite (Hummelvoll, 2016, s. 427-429). Det kan være hensiktsmessig å ende samtalen med noe positivt slik at foreldrene har det positive ferskt i minne. Dette mener vi kan hjelpe foreldrene med å føle at de blir tatt på alvor, og føle seg validert.

Disse verktøyene kan også vi sykepleiere bruke for å gi foreldrene et utløp for følelser og tanker gjennom den lange og krevende utredningsprosessen. Mange foreldre føler seg stigmatiserte og alene, og har ikke samme mulighet før og under utredning til å møte andre foreldre i samme situasjon. At foreldrene har forskjellige oppfatninger rundt situasjonen og forskjellige mestringsstrategier kan også få noen av foreldrene til å føle seg distansert fra hverandre slik som Chell (2005, s. 1351-1352) forteller. Alle oppgavene foreldrene må sjonglere med å tilpasse seg barnas spesielle atferd, og få de til å samarbeide for å få fullført daglige aktiviteter krever tid og utholdenhet. Vi kan da bistå med å støtte dem i foreldrerollen og å styrke samarbeidet mellom foreldrene ved å oppmuntre dem til å diskutere hverandres oppfatninger og forventninger, og å komme til enighet eller inngå kompromisser. God kommunikasjon og fordeling av omsorgsoppgaver er forutsetninger for godt foreldresamarbeid (Grønseth og Markestad, 2017, s. 184-185).

Etter diagnostiseringen følte foreldrene at de manglet støtte, informasjon om både diagnosen og tjenester, og visste ikke helt hvem de skulle kontakte for å få svar. Noen fikk også beskjed om at nå var det opp til dem (Robinson m.fl., 2014, s. 2316; Calzada m.fl., 2011, s. 236; Chell, 2005, s. 1353; Potter, 2016, s. 101). En del av vår oppgave som sykepleier går ut på å bidra til at pårørende får den informasjonen de trenger (NSF, 2011, pkt. 3.1). Det er viktig at de får tilbud om tilstrekkelig undervisning og veiledning slik at de er best mulig rustet til å takle omsorgsoppgavene og utfordringene som de vil komme til å møte. Sykepleier kan være behjelpelige med å gi kunnskap og konkret informasjon om diagnosen og hva de kan forvente, samt hvilke tjenester som er tilgjengelige for dem i deres nærmiljø. Det må tilrettelegges for å øke foreldrenes mestringfølelse ved å gi kunnskap, og støtte dem for å redusere følelsen av at de står alene i situasjonen (Kristoffersen, 2017, s. 267). Det er viktig at foreldrene føler seg sett og anerkjent for å redusere stress og øke deres selvtillit i rollen som forelder (Grønseth & Markestad, 2017, s. 89-90). Vi ser at gjennom hele veien fra før, under, og etter diagnostisering møtte foreldrene negative holdninger fra helsepersonell. Dette kan ha en negativ innvirkning på foreldrenes oppfatning av situasjonen. Det er derfor viktig at sykepleier understøtter deres opplevelse av håp og mening som strategier for å mestre den utfordrende hverdagen de møter i sin rolle som omsorgsgivere. Dette gjøres ved å hjelpe foreldrene til å fokusere på muligheter og endre forventninger i samsvar med barnets evner (Kristoffersen & Breievne, 2017, s. 210-213). At foreldrene får beskjed om at nå er det opp til dem og at de selv leter etter informasjon på nett kan være veldig overveldende. Ikke bare fordi den tilgjengelige informasjonen på nett finnes i store mengder, men også fordi det kan være vanskelig for foreldre å vite hvilke kilder som er troverdige. Det er derfor viktig at informasjonen de får er kvalitetssikret, at de får den både muntlig og skriftlig, og at sykepleier får bekreftet at de har forstått informasjonen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 181). Kristoffersen (2017, s. 267) forklarer at det er lettere for pårørende å delta på tilbud om undervisning enn andre tjenester, men at dette senere kan føre til at de deltar på andre tilbud som støtte- eller veiledningsgrupper. Forutsatt at disse tilbudene er tilgjengelige.

Calzada m.fl. (2011, s. 240) poengterer at en diagnose har kun nytte dersom støtteapparatet finnes der hvor familien er. Har ikke helse- eller skolepersonell kunnskap, midler eller tjenester tilgjengelige i lokalområdet for familien så har ikke Asperger-diagnosen noen nytte for dem. Diagnosens nytteverdi er derfor begrenset til tilgjengeligheten av oppfølgingstjenester. Forskningen vår viser at foreldrene mener helse- og skolepersonell har for lite kunnskap om Asperger-diagnosen og klarer derfor ikke å yte tilstrekkelig omsorg for barna deres (Griffith m.fl., 2012, s. 242; Calzada m.fl., 2011, s. 236). Mangelen på faglitteratur om Autisme og AS i pensumbøkene støtter opp dette perspektivet, og kan tyde på mangel av opplæring av sykepleiere, og muligens annet helsepersonell samt skolepersonell, om Asperger syndrom. Foreldrene uttrykte derfor et ønske om tilgang til støttetjenester, og bedre koordinering mellom omsorgstjenester som kunne gi et helhetlig og tilrettelagt behandlingstilbud basert på deres individuelle behov (Griffith m.fl., 2012, s. 244; Chell, 2005, s. 1353-1354). Et slikt tilbud vil være tverrprofesjonelt nettopp pga. hvor store forskjeller det kan være blant familienes behov. Vi sykepleiere skal aktivt bidra for å imøtekomme særskilte behov for helse- og omsorgstjenester hos sårbare grupper (NSF, 2011, pkt. 6.2). Sykepleiere kommer til å møte disse familiene innenfor en rekke arenaer, og det er derfor viktig å bygge trygghet og tillit ved å bruke familiesentrert omsorgsmetode innenfor de forskjellige tjenestene som gjør foreldrene til samarbeidspartnere i omsorgen for barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. s. 87-88). Noen foreldre fortalte at de kunne tenke seg

et tilbud om avlastning for å ha mulighet til å gi deres nevrotypiske barn mye trengt oppmerksomhet, og for at foreldrene skulle få tid sammen, men dette var et tilbud kun tilgjengelig for de med alvorlig autisme (Robinson m.fl., 2014, s. 2318). Det kunne vært fordelaktig å ha et lignende tilbud for foreldrene til barn med AS også; om ikke med en avlastningsgruppe, så kanskje ved hjelp av BPA e.l. Det å ha balanse mellom omsorgsrollen og eget liv ved å sette av tid for de pårørende med moderate omsorgsoppgaver til å ivareta egne behov, var ifølge Kristoffersen (2017, s. 267) viktig for å bevare sin egen helse.

Kunnskapen om foreldrenes opplevelser viser at sykepleiere trenger bedre opplæring om Asperger. Hvordan disse foreldrene blir møtt både før, under og etter diagnostisering trenger å forbedres slik at de får den omsorgen og støtten de trenger hele veien, dette er hovedkonsekvensen for sykepleiere.

Det trengs mer forskning som spesifikt trekker inn både mødres og fedres opplevelse sammen i større grad da mange av våre studier hadde flere mødre enn fedre som besvarte forskningsspørsmålene.

5.3 Konklusjon

Generelt har foreldre til barn med AS et økt stressnivå og omsorgsoppgaver som strekker seg utover den normale foreldrerollen. Deres opplevelser er utfordrende på mange områder. På ene siden sliter de med vanskelige følelser som stress, frustrasjon og skyldfølelse i sammenheng med barnas usedvanlige atferd, og andres reaksjoner på den. På den andre siden setter de pris på barnas unikheter og har håp for at de en dag skal bli selvstendige nok til å klare seg selv. De måtte gjennom en prosess for å lære å akseptere diagnosen, og justere sine forventninger og drømmer om hvordan barna skulle ha blitt og hvilken fremtid de skulle hatt, til et mer realistisk bilde av fremtiden. Samtidig måtte de lære mestringsstrategier for å møte utfordringer som kan oppstå, som å utvikle sitt syn på hva "normalitet" betyr for dem. Foreldrene uttrykte også viktigheten av å ha kunnskap om diagnosen for at de på best mulig måte skulle kunne hjelpe barna sine.

I møte med skole- og helsepersonell opplevde foreldrene å ikke bli forstått eller tatt på alvor, mangel på hjelp og støtte, og negative holdninger i sammenheng med diagnosen pga. mangel på kunnskap. Det å få en diagnose opplevdes som en lang prosess, og foreldrene følte at helsepersonell ikke tok nok hensyn til deres sårbarhet i situasjonen; noe som skapte en følelse av distansering. På en side hadde flere foreldre sterke negative reaksjoner på diagnosen pga. stereotypiske idéer om lidelsen på bakgrunn av mangel på kunnskap om den, og en opplevelse av tap fordi de måtte endre sine forventninger om barnas fremtid. På den andre siden opplevdes diagnosen som en validering av deres opplevelse, og gav håp for fremtiden da den gav foreldrene et bedre utgangspunkt for å forstå barna sine. Mangel på kunnskap gjør at helse- og omsorgstjenestene ikke klarer å se barna og familiens spesifikke og individuelle behov for støtte, informasjon og omsorg. Denne mangelen på kunnskap i sammenheng med mangel på pensumlitteratur kan tyde på at det trengs bedre opplæring om Asperger hos helsepersonell generelt; også for sykepleiere. Vi burde få mer opplæring om AS for å kunne forbedre foreldrenes opplevelse, og gi tilstrekkelig støtte og omsorg til familier med barn som har AS.

Referanser

- Aarre, T. F., Bugge, P. & Juklestad, S. I. (2017). *Psykatri for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget
- Autismeforeningen (2016). Autismespekteret - En kort innføring. Hentet fra: <https://autismeforeningen.no/informasjonsmaterieell/autismespekteret-intro/>
- Bøyum, S. & Øverland, S. (2014). Psykiske lidingar og kulturell variasjon. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 2014 (Vol. 51, No. 9) s. 738-744.
- Cambridge Dictionary (2019). Child. Hentet fra: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/child>
- Chell, N (2005). Experiences of Parenting young people with a Diagnosis of Asperger Syndrome: A Focus Group Study. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 2006 (Vol. 11, No. 3), s. 1348-1358.
- Calzada, L. R., Pistrang, N., Mandy, W. P. L. (2011). High-Functioning Autism and Asperger's Disorder: Utility and Meaning for Families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2012 (Vol. 42, No. 2), s. 230-243. DOI: 10.1007/s10803-011-1238-5
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J. C., Tuck, S. (2007). Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: Care, Health and Development*, 2008 (Vol. 34, No. 4) s. 503-511. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00834.x
- Fernández-Alcántra, M., Correa-Delgado, C., Muñoz, Á., Salvatierra, M. T., Fuentes-Hélices, T., Laymez-Rubio, C. (2017). Parenting a Child with a Learning Disability: A Qualitative Approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 2017 (Vol. 64, No. 5), s. 526-543. DOI: 10.1080/1034912x.2017.1296938
- Folkehelseinstituttet (FHI). (2015, 3. november). Autisme. Hentet fra: <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykisk-helse-barn-unge/autisme---faktaark/>
- Forsberg, C. & Wengström Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. utg.). Stockholm: Natur & Kultur
- Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., Jones, R. S. P., Hastings, R. P. (2012). "We are all there silently coping." The hidden experiences of parents of adults with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2012 (Vol. 37, No. 3), s. 237-247. DOI: 10.3109/13668250.2012.701729
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrisk sykepleie* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Hummelvoll, J. (2016). *Helt – ikke stykkevis og delt* (7. utg.). Oslo: Gyldendal
- Håkonsen, K. M. (2017). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal

- Ingstad, K. (2016). Sosiologi i sykepleie og helsearbeid. Oslo: Gyldendal
- Kristoffersen, N. J. (2017). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, G. H. Grimsbø (red.). *Grunnleggende Sykepleie Bind 3 - Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 237-294). Oslo: Gyldendal
- Kristoffersen, N. J. (2017). Sykepleierfagets teoretiske utvikling - en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, G. H. Grimsbø (red.). *Grunnleggende Sykepleie Bind 3 - Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 15-80). Oslo: Gyldendal
- Kristoffersen, N.J. & Breievne, G. (2017). Lidelse, mening og håp. N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (red.) *Grunnleggende sykepleie Bind 3 - Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 187-235). Oslo: Gyldendal
- Kunnskapsbasert praksis (2018). Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Lasser, J. & Corley, K. (2008). Constructing normalcy: a qualitative study of parenting children with Asperger's Disorder. *Educational Psychology in Practice, 2008* (Vol. 24, No. 4) s. 335-346. DOI: 10.1080/02667360802488773
- Linaker, O. M., Malt, E. A., Malt, U. F. (2012). Autismespekterlidelser og psykisk utviklingshemning. I U. F. Malt, O. A. Andreassen, I. Melle, D. Årslund (red.), *Lærebok i psykiatri* (s. 699-722). Oslo: Gyldendal
- Malt, U. (2018, 12. november). Aspergers syndrom. Hentet fra: https://sml.snl.no/Aspergers_syndrom
- Malt, U. (2020, 3. mars). Utviklingsforstyrrelse. Hentet 11. april 2020 fra: <https://sml.snl.no/utviklingsforstyrrelse>
- Norsk Helseinformatikk (NHI). (2020, 24. januar). Asperger syndrom. Hentet 11. april 2020 fra: <https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/asperger-syndrom/>
- Norsk senter for forskningsdata; NSD (2019). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Norsk Sykepleierforbund (NSF). (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra: <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Potter, C. A. (2016). "I received a leaflet and that is all": Father experiences of a diagnosis of autism. *British Journal of Learning Disabilities, 2017* (Vol. 45, No. 2) s. 95-105. DOI: 10.1111/bld.12179
- Robinson, C. A., York, K., Rothenberg, A., Bissell, L. J. L. (2014). Parenting a Child with Asperger's Syndrome: A Balancing Act. *Journal of Child and Family Studies, 2015* (Vol. 24, No. 8) s. 2310-2321. DOI: 10.1007/s10826-014-0034-1
- Skaug, E.-A. (2017). Kliniske vurderingsprosesser og dokumentasjon av sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (red.). *Grunnleggende sykepleie Bind 1 - Sykepleie - fag og funksjon* (s. 337-376). Oslo: Gyldendal

Vedlegg 1 - PICOSKJEMA

Patient/Problem Population	Intervention	Comparison	Outcome
Parents OR Caregivers OR Mother OR Father OR Parent	Experience OR Experiences		
AND			
Asperger syndrome OR Aspergers syndrome in children			

Vedlegg 2 – Søkehistorikk

Søkeord	Avgrensing	Dato	Database	Ant. treff	Leste abstracter	Leste artikler	Inkluderte artikler
<p>«Parents or caregivers or mother or father or parent» AND «Experience or experiences» AND «Asperger syndrome» OR «Aspergers syndrome in children»</p>	<p>- Full text - Peer reviewed - Research Article - English Language - 2005-2019 - Academic Journals</p>	12. des 2019	CINAHL Complete	395	21	12	<ol style="list-style-type: none"> Chell, N. (2005). Calzada, L. R., Pistrang, N., Mandy, W. P. L. (2011). Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J. C., Tuck, S. (2007). Fernández-Alcántra, M., Correa-Delgado, C., Muñoz, Á., Salvatierra, M. T., Fuentes-Hélices, T., Laymez-Rubio, C. (2017). Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., Jones, R. S. P., Hastings, R. P. (2012). Robinson, C. A., York, K., Rothenberg, A., Bissell, L. J. L. (2014).
<p>«Parents or caregivers or mother or father or parent» AND «Experience or experiences» AND «Asperger syndrome» OR «Aspergers syndrome in children»</p>	<p>- Full text - Peer Reviewed - 2005-2019 - Article - English Language - Academic Journals</p>	30. mar 2020	Psychology & Behavioral Science Collection	167	2 (Ekskluderte de vi allerede hadde lest via CINAHL)	1	<ol style="list-style-type: none"> Lasser, J. & Corley, K. (2008).
<p>«Parents OR caregivers OR mother OR father OR parent» «Experience OR experiences» «Asperger syndrome OR Aspergers syndrome in children»</p>	<p>- Journals - 2005-2019 - Health & Healthcare</p>	30. mar 2020	Cochrane Library / Wiley Online Library	376	7 (Ekskluderte de vi allerede hadde lest via CINAHL)	2	<ol style="list-style-type: none"> Potter, C. A. (2016).

Vedlegg 3 – Litteratormatrise 1

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Nøkkelbegrep	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans
<p>Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J. C., Tuck, S. (2007). Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. <i>Child: Care, Health and Development</i>, 2008 (Vol. 34, No. 4) s. 503-511. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00834.x</p>	<p>Dette er en (kvantitativ) pilotstudie for å undersøke stress hos foreldre med barn som har Aspergers, og vurdere forholdet mellom foreldrenes stress og atferds-karakteristikken vanligvis assosiert med Aspergere i barna deres.</p>	<p>Asperger Syndrome; Executive functioning; Parenting stress; Sensory sensitivities</p>	<p>Deltagere: 39 skotske familier (23 par, 2 gifte mødre, 13 enslige mødre, og en enslig far) av barn mellom 5-12 år diagnoser med Asperger Syndrom. Barna ble identifisert utifra en database over barn med spesielle behov, og de som var behandlet ved «the Royal Hospital» i Skottland ble først kontaktet via brev og deretter oppringt.</p> <p>Datasamling: Utfylling av spørreskjemaer: The Parenting Stress Index – Short Form (PSI/SF), Behavior Rating Inventory of Executive Function – Parent Form (BRIEF), og The Short Sensory Profile (SSP).</p> <p>Analyse: Tallene fra spørreskjemaene ble konvertert til score/prosent, klassifisert og sammenliknet.</p>	<p>Resultat: PSI/SF: 75.7% av mødrene og 75% av fedrene rapporterte høyt stressnivå. BRIEF: 92.1% av mødrene og 81.8% av fedrene rapporterte høyt nivå av kognitiv dysfunksjon i barna sine. SSP: 82.6% av mødrene rapporterte betydelig sensorisk følsomhet hos barna sine, mens 62.5% av fedrene rapporterte en definitiv forskjell i sensorisk følsomhet hos barna sine. BRIEF+SSP: 78% av mødrene og 60% av fedrene rapporterte betydelige utfordringer knyttet til kognitiv funksjon og sensorisk følsomhet hos barna sine.</p> <p>Det ble funnet betydelig sammenheng mellom økt stressnivå og graden av barnets utfordringer kun for mødre, og stressnivået var likt mellom enslige mødre og gifte mødre. For fedre fant man ingen betydelig korrelasjon mellom stressnivå og graden av barnets utfordringer.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Foreldre til barn med AS har klinisk betydelig høyere nivå av stress enn foreldre til nevrotypiske barn (og foreldre til barn med Downs Syndrom) - Barn med AS sliter innenfor flere områder utenfor diagnosekriteriene; lav eksekutiv funksjon og sensorisk overfølsomhet er ofte assosiert med AS - For mødre er stresset relatert til barnets funksjonsnivå - Profesjonelle som jobber med barn med AS og familiene deres må være bevisst på stresset foreldrene kjenner på 	<p>Foreldre av barn med Aspergers opplever høyt stressnivå; like mye hos mødre og fedre. Den viser viktigheten av å ha tjenester og støtteapparat tilgjengelige for disse familiene.</p>

Vedlegg 4 – Litteratormatrise 2

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Nøkkel-begrep	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans
<p>Chell, N (2005). Experiences of Parenting young people with a Diagnosis of Asperger Syndrome: A Focus Group Study. <i>The International Journal of Psychiatric Nursing Research</i>, 2006 (Vol. 11, No. 3), s. 1348-1358.</p>	<p>Det er en kvalitativ studie med det mål å identifisere perspektivene og innsikten til foreldre med barn som har Asperger Syndrom (AS) for å øke forståelsen rundt den unike opplevelsen og forbedre tjenestene til denne gruppen.</p>	<p>Asperger Syndrome – Psychosocial Factors; Life Experiences; Parental Attitudes; Parenting</p>	<p>Deltagere: 13 engelske foreldre (3 fedre og 10 mødre) med barn (mellom 3.5-16 år) diagnostisert med AS. Disse ble rekruttert fra en lokal gruppe, F.A.C.T (Families of Asperger Children Together).</p> <p>Datasamling: Deltagerne ble delt i 2 fokusgrupper; en på 7 som møttes på ettermiddagen, og en på 6 som møttes på kvelden påfølgende dag. Forfatteren opptrådte som moderator og hadde en spesialistpsykeleier til stede som observatør. Møtene ble gjort opptak av og transkribert. Forfatter opprettholdt en reflekterende dagbok.</p> <p>Analyse: Tematisk analyse – identifisere felles temaer. For å kvalitetssikre funnene ble de gjennomgått av alle deltagerne for å validere at deres synspunkt var godt representert.</p>	<p>Resultat:</p> <p>Flere av foreldrene følte på mangel av forståelse og anerkjennelse av AS-diagnosen og betydningen den har for dem og barna. De følte seg isolert, at de manglet støtte, og at de ble klandret for barnas utfordringer. Dette gjorde at de kjente skyldfølelse og stigma, som ble forverret av hva helsepersonell (og andre) tenkte og deres holdninger til foreldrene. Mødrene mente at fedre ofte ikke «klarte å håndtere det», mens fedrene i gruppen uttrykte at de selv har autistiske trekk og at dette kan være en årsak til at mødrene føler de er mer involvert enn dem.</p> <p>Foreldre opplevde at helsepersonell var motvillig til å gi diagnosen for frykt å «stemple» barna, men dette gjorde at foreldrene ikke følte seg validert. Noen følte også at selv etter diagnostisering fikk de lite oppfølging, og at hjelpen var lite til stede.</p> <p>Konklusjon: Det var stor enighet rundt viktigheten av retningslinjer ift. behandlingsmetode ved å ha et tydelig bilde av eksisterende tverrfaglige tjenester, og involverer å identifisere tilgjengelige, pålitelige og kunnskapsrike nøkkelpersoner som kan veilede foreldre og profesjonelle til å finne riktige tilbudene for den individuelle familiens behov. Disse nøkkelpersonene bør ha god kunnskap om AS og mental helse generelt.</p>	<p>Foreldrene redegjør for påkjenningene i tiden før barnas Asperger-diagnose, deres personlige vekst etter diagnosen ble satt, og deres møte med profesjonelle i denne sammenhengen. De gir også uttrykk for hvilke hjelpemidler de ønsker å ha tilgjengelige, og hva de mener helsepersonell kan forbedre i møte med familier med barn som har Asperger.</p>

Vedlegg 5 – Litteratormatrise 3

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Nøkkelbegrep	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans
Robinson, C. A., York, K., Rothenberg, A., Bissell, L. J. L. (2014). Parenting a Child with Asperger's Syndrome: A Balancing Act. <i>Journal of Child and Family Studies</i> , 2015 (Vol. 24, No. 8) s. 2310-2321. DOI: 10.1007/s10826-014-0034-1	<p>Det er en kvalitativ studie som undersøker mødres og fedres opplevelse av å oppfostre et barn med Asperger syndrom (AS) for å øke forståelsen rundt den unike opplevelsen og informere tjenesteutøvere.</p>	<p>Asperger's syndrome; Mothers' and fathers' experience; Parenting; Qualitative; Interpretive description</p>	<p>Deltagere: Åtte kanadiske familier (8 mødre, 5 fedre med en gj.sn. alder på 46) ble rekruttert via avisannonse, artikler, og gjennom autismerelaterte tjenesteytere og en støttegruppe. 6 av de åtte barna med Asperger var gutter med en gj.sn. alder på 14.17 år. De to jentene hadde en gj.sn. alder på 16.5 år. Gj.sn. alder for diagnostisering var 10.75 år. I gj.sn. hadde de visst om diagnosen i 3.87 år.</p> <p>Inklusjonskriterier: Foreldre av barn mellom 11-19 år med bekreftet Asperger-diagnose. Diagnosen må ha vært kjent i minst 2 år, men ikke mer enn 6 år. Foreldrene må snakke flytende engelsk og bo i nærheten. Kun diagnostisert med Asperger som primær diagnose.</p> <p>Eksklusjonskriterier: Barnet kunne ikke ha komorbide diagnoser, hverken pågående fysiske eller psykiske tilleggdiagnoser.</p> <p>Datasamling: Halvstrukturerte intervju av foreldrene som ble gjort opptak av og transkribert; alle unntatt én familie utførte 2 intervju, den ene utførte 3.</p> <p>Analyse: Tematisk analyse – identifisere felles temaer. For å kvalitetssikre funnene ble de gjennomgått av 2 av forfatterne.</p>	<p>Resultat: Analysene identifiserte en kjerne blant foreldrene: at det å oppdra et barn med AS er en dynamisk og kompleks balanseakt som bestod av:</p> <p>Miste fotfestet: Før barnet fikk diagnosen Asperger Syndrom (AS) la foreldrene merke til at barnet hadde annerledes måte å samhandle med andre på. Jo mer barna skilte seg ut, jo mer utfordret ble foreldrene i deres evner som foreldre. Dette resulterte i at de følte seg mislykket, frustrert, usikker på seg selv, følte skyld og slet med å forstå. De klandret seg selv og hverandre. Forhold til andre familiemedlemmer ble dårligere, og de følte seg isolert fra familie, venner og samfunnet forøvrig. De opplevde at skole og helsepersonell ikke tok dem seriøst, manglet kunnskap, og hadde lite svar på hvorfor barnet deres var annerledes. For noen resulterte alle disse påkjenningene i depresjon.</p> <p>Gjenvinne balanse: Etter barnet ble diagnostisert med AS fikk foreldrene opplæring om diagnosen og følte at de hadde endelig fått forståelse for hvorfor barnet var som det var og aksepterte dette da de lettere kunne skille hva som kom med diagnosen og hva som var «vanlig» trassig atferd.. De følte de at de fikk bekreftet at de hadde rett i at barnet var annerledes, som hjalp til å motvirke skyldfølelse og klandring. Det gjorde også at tjenester ble tilgjengelige som hjalp både dem og barna med å håndtere å leve med diagnosen, og tilpasse forventningene ettersom.</p> <p>Konklusjon: Det er viktig å lytte til foreldrenes bekymringer, bekrefte at deres utfordringer er reelle, anse dem som eksperter på sine egne barn, og gjøre en skikkelig utredning før man drar konklusjoner angående barnet eller foreldrene. Foreldrene er den viktigste ressursen et barn har, og vi må bruke dem til å bygge et godt terapeutisk samarbeid og få tilgang til viktig informasjon om barnet som kan hjelpe i utredningsprosessen. Skole- og helsepersonell trenger opplæring slik at de kan gjenkjenne de subtile tegnene på AS, og på den måten redusere tiden det tar før barnet blir diagnostisert.</p>	<p>Foreldrene forklarer detaljert om tiden både før og etter diagnostisering og kontrasten mellom dem. De uttrykte at skole- og helsepersonell kunne trenge bedre opplæring om diagnosen og typiske karakteristikk som gjør at en fanger det opp tidligere, og gjøre det lettere å forstå hvilke behov og hjelp disse barna og foreldrene trenger.</p>

Vedlegg 6 – Litteraturmatrise 4

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Nøkkelbegrep	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans
Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., Jones, R. S. P., Hastings, R. P. (2012). "We are all there silently coping." The hidden experiences of parents of adults with Asperger syndrome. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i> , 2012 (Vol. 37, No. 3), s. 237-247. DOI: 10.3109/13668250.2012.701729	<p>Det er en kvalitativ studie for å undersøke opplevelsene til foreldre med voksne barn diagnostisert med Aspergers, inkludert hvilken støtte foreldrene selv trenger, og utfordringene med å utøve denne støtten.</p>	<p>Adults; Asperger syndrome; Family; Independence; Support</p>	<p>Deltagere: 5 biologiske foreldre (ett par, 4 enslige) fra Wales mellom 63-82 år av 4 voksne sønner diagnostisert innen autismespekteret (3 med Asperger, én med atypisk autisme) mellom 37-44 år. Gjennom en annen studie som intervjuet barna deres, uttrykte foreldrene et ønske om å bli intervjuet selv. De ble dermed kontaktet via mail.</p> <p>Datasamling: Halvstrukturert intervju med åpne spm. To (enslige) foreldre valgte å bli intervjuet via tlf., mens 3 foreldre (én enslig, ett par) valgte å bli intervjuet hjemme. Disse ble gjort opptak av og transkribert.</p> <p>Analyse: Tematisk analyse – identifisere felles og unike idéer. For å kvalitetssikre funnene ble de gjennomgått av flere individer.</p>	<p>Resultat: 6 hovedtemaer kom frem av undersøkelsen. 1. Forsørger av skjult støtte: Foreldrenes omsorg gikk utover det andre foreldre gjør, både med tanke på praktisk og emosjonell støtte ift. sønnene sine, men de anså det som sin naturlige plikt og ikke en byrde. De føler omverdenen ikke ser eller forstår arbeidet som ligger bak sønnenes selvstendighet. 2. Talsperson: Foreldrene opplevde mye frustrasjon i møte med helsetjenester o.l. tilbud som er ment til å tilby tjenester til sønnene. Mange mangler den nødvendige kunnskapen rundt diagnosen Asperger og hvilke behov sønnene har i sammenheng med denne. Det gir økt praktisk byrde og emosjonell press på foreldrene. 3. Sosial isolasjon: Foreldrene er bekymret for sønnenes sosiale forhold eller mangel derav, men ingen sa noe om hvordan sønnene anser sitt sosialliv eller om de har gitt uttrykk for ensomhet. 4. Intrafamiliære forhold: Foreldrene hadde stort sett gode forhold til sønnene, men de ekstra påkjenningene fra å måtte ta mer omsorg enn andre foreldre gjorde at de opplevde frustrasjon. Denne frustrasjonen var hovedsakelig rettet mot AS som en separat enhet fra deres sønner. 5. Støtte for foreldre: Foreldrene hadde aldri vurdert sitt eget behov for støtte og mente de ikke trengte det. De uttrykte derimot at å utbedre omsorgstjenestene for barna ville ha en direkte innvirkning på å redusere kravet til foreldrene ift. å ivareta barnas behov på egenhånd. 6. Framtidig støtte: Foreldrene følte at støttesystemet måtte forbedres mye før de kunne føle seg komfortable med å gi fra seg omsorgsansvaret til noen andre. Derimot var ingen av foreldrene bekymret for hvordan de skulle håndtere det å holde følge med sønnenes omsorgsbehov jo eldre de ble.</p> <p>Konklusjon: Helseprofesjonelle må være oppmerksom på forskjellige utfordringer foreldrene møter på forskjellige stadier i familielivssyklusen, og innse at foreldre vil ha forskjellige behov på forskjellige tidspunkt; også etter barna er blitt voksne. Mer trening/opplæring for ansatte i sosialomsorgen om AS og de store individuelle forskjellene diagnosen har for barnet og familien kan hjelpe tjenesteytere å forstå diagnosen, og gi bedre og mer individuell omsorg.</p>	<p>Foreldrene uttrykker bekymring for deres barns fremtid, selv etter de har blitt voksne, noen av foreldrene var også bekymret for kvaliteten på hjelpeapparatet når de ikke lenger er til stede. De følte på mangel av forståelse rundt sønnenes lidelse og behov fra ansatte i omsorgstjenestene – som kan indikere at bedre opplæring trengs.</p>

Vedlegg 7 – Litteratormatrise 5

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Nøkkelbegrep	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans
<p>Calzada, L. R., Pistrang, N., Mandy, W. P. L. (2011). High-Functioning Autism and Asperger's Disorder: Utility and Meaning for Families. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i>, 2012 (Vol. 42, No. 2), s. 230-243. DOI: 10.1007/s10803-011-1238-5</p>	<p>Det er en kvalitativ studie for å undersøke nyttheten av å få diagnosen «høytfungerende autisme» (AD) eller «asperger syndrom». (ASD)</p>	<p>Autistic disorder; Asperger's disorder; Utility; Qualitative research; Framework analysis</p>	<p>Deltagere: 10 britiske familier ble rekruttert fra en spesialist-klinikk som utreder barn og unge for mulig høytfungerende autisme. Inklusjonskriterier: Barnets alder var mellom 9-16 år, hadde verbal IQ innenfor det som var normalt for alderen, og var diagnostisert med AD eller ASD. Eksklusjonskriterier: Barnets evne til å uttrykke seg var lav/begrenset. Datasamling: Halvstrukturert intervju utført i deltagerens hjem og gjort opptak av og transkribert. Intervju av 9 av barna, 7 mødre alene, og 3 samlede foreldre (mor og far til stede) ble gjennomført. Dataanalyse: Tematisk analyse – identifisere felles og unike idéer. For å kvalitetssikre funnene ble de gjennomgått av alle forfatterne.</p>	<p>Resultat: Alle foreldrene kunne se fordelene, og alle unntatt én kunne se begrensningene ved å få diagnosen AD/ASD. Diagnosen gjorde at foreldrenes selvbebreidelse minsket og de fikk mer selvtillit, samt det gav dem verktøy til å planlegge barnets fremtid og forutse mulige hindre. De opplevde at de hadde større forståelse for barnet sitt og gjorde det lettere å forklare situasjonen for andre. De mente diagnosen var viktig for at barna skulle få den støtten de trengte ift. skole og gjorde det lettere å samarbeide med skolen, selv om de følte skolen ikke var forståelsesfull ift. barnas behov. Tjenester og støttende nettverk ble tilgjengelige for dem, men flere foreldre følte de ikke fikk støtten de trengte fra de tilgjengelige tjenestene. De fleste foreldrene mente også at informasjonen de fikk var for generell og svarte ikke til deres bekymringer rundt barnets fremtid og prognose. De ville ikke at barna skulle føle seg unormale og var bekymret for mobbing. Kun 3 av barna kunne se fordelene ved diagnosen, mens alle kunne se begrensningene. Kun to barn mente at det kan gjøre andre mer tolerante ift. dem, og bare ett av barna mente at det var bra h*n fikk mer hjelp på skolen. Bare to følte seg annerledes, og noen var bekymret for hva andre tenkte om dem hvis diagnosen var kjent; og de følte seg annerledes behandlet av de som visste om diagnosen. Barna forstod ikke hva diagnosen betød, den gjorde dem ikke mer egnet til å uttrykke sine behov, og de fleste var likegyldige til diagnosen. Både foreldre og barna var usikker på forskjellen mellom høytfungerende autisme og Aspergers og var likegyldig så lenge de fikk den hjelpen de trengte, dog noen foreldre var bekymret for stigmaet rundt ordet «autisme». Konklusjon: Nyttigheten av diagnosen er begrenset til hvordan oppfølgingstilbudet er lokalt, og samfunnets oppfatning av diagnosen. Utvikling av gode opplæringsprogrammer som kan gis både til de med diagnosen, og samfunnet generelt, kan hjelpe til med å bekjempe stigma. Det er også viktig at lokale tjenestetilbud er tilgjengelig og har godt samarbeid med skole o.l. for å sikre at barnet har best mulig oppfølging.</p>	<p>Foreldre uttrykker både fordeler og utfordringer ved å ha et barn med Asperger ift. bekymringer, fremtid, skolen, deres forhold til barna, informasjon og tjenester tilgjengelige for dem – og sammenlikner disse med barnas oppfatninger rundt de samme temaene.</p>

Vedlegg 8 – Litteratormatrise 6

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Nøkkelbegrep	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans
<p>Fernández-Alcántra, M., Correa-Delgado, C., Muñoz, Á., Salvatierra, M. T., Fuentes-Hélices, T., Laymez-Rubio, C. (2017). Parenting a Child with a Learning Disability: A Qualitative Approach. <i>International Journal of Disability, Development and Education</i>, 2017 (Vol. 64, No. 5), s. 526-543. DOI: 10.1080/1034912x.2017.1296938</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie for å undersøke opplevelsene (erfaringene og utfordringene) knyttet til å oppdra barn diagnostisert med lærevansker (ADHD, Dysleksi og Asperger).</p>	<p>ADHD; Asperger; Disability; Dyslexia; Emotion; Learning disability; Parents; Qualitative</p>	<p>Deltagere. 20 spanske familier (17 mødre, 11 fedre) med barn diagnostisert med lærevansker ble valgt ut ifra en database ved San Cecilio pediatriavdeling, disse ble kontaktet via tlf. og informert om studiens hensikt, frivilligheten og valget til å forlate studien når som helst – og ble påminnet om dette ved begynnelsen av møtet; de måtte også underskrive samtykke.</p> <p>Inklusjonskriterier: De har barn diagnostisert med lærevansker (ADHD, Dysleksi eller Asperger), og barnet har vist betydelige vansker på skolen.</p> <p>Eksklusjonskriterier: Annen diagnose enn de tre oppgitt, diagnose ikke relatert til lærevansker.</p> <p>Datasamling: Fokusgruppene fant sted ved San Cecilio pediatriavdeling og ble moderert av 2 av forfatterne; En stilte åpne spørsmål, mens den andre observerte. Alle sesjoner ble gjort opptak av og transkribert.</p> <p>Analyse: Tematisk analyse – identifisere felles temaer. For å kvalitetssikre funnene ble de gjennomgått av 2 av forfatterne.</p>	<p>Resultat: De identifiserte 5 tema: 1. Emosjoner relatert til å oppdra barn med lærevansker: Mange anså seg selv som «dårlige foreldre» og opplevde frustrasjon og tristhet. 2. Diagnose og oppfatning rundt årsaken bak lærevanskene: Mange mente at diagnosen hadde en viktig innvirkning på deres forhold til barna og hvilke forventninger de hadde til dem. 3. Dagliglivets erfaringer: Betydelige forskjeller mellom foreldrene i sammenheng med de tre diagnosene (se under). 4. Sosiale forhold: Alle foreldrene mente at barnas sosiale forhold var utfordrende pga. måten diagnosene påvirket deres interaksjon med andre på, og var bekymret for hvordan barnas fremtid ville utvikle seg. 5. Bekymring over fremtid: (Se under)</p> <p>ADHD: Foreldrene opplevde hjelpeløshet og skyldfølelse; som ble mindre etter diagnostisering. Hverdagen var fylt med en rekke utfordringer og de uttrykte bekymring rundt medikamentbruk og avhengighet. Opplevde vanskeligheter med å samarbeide med skolen.</p> <p>Dysleksi: Foreldrene sammenliknet barna med de som ikke slet og håpte at hardt arbeid var alt som skulle til. De var ofte strengere med barna på at de måtte bruke tid til å øve på det som var vanskelig for dem, samtidig som de anerkjente barnas innsats. Disse ville ikke at barna skulle ha spesialbehandling på skolen.</p> <p>Asperger: Foreldrene slet med å forstå og å knytte bånd til barna sine og diagnose hadde liten betydning for dem. De følte et konstant behov for å ivareta og tolke barna sine, og opplevde seg selv som overbeskyttende.</p> <p>Konklusjon: Strategier bør utvikles og implementeres for å involvere familiene i opplæring om diagnosen. Det burde derfor finnes gode intervensjonstilbud etter diagnostisering for å jobbe med foreldrenes oppfatning av diagnosen og bekjempe stereotyper som kan påvirke deres oppdragsmetoder. Spesialiserte tjenester basert på de forskjellige diagnosene må være tilgjengelig for å gi foreldrene verktøyene de trenger for å håndtere deres situasjon.</p>	<p>Foreldre med barn som har Asperger opplevde fortvilelse og slet med å knytte bånd til og tolke barna sine. Psykoedukasjon og psykososial behandling til barn samt oppfølging og intervensjon av foreldrene kan gi bedre forståelse og forhold mellom foreldre og barna. Dette kan senke foreldrenes forventninger, gi dem verktøyene de trenger for å håndtere hverdagen, og dempe bekymringene deres.</p>

Vedlegg 9 – Litteraturmatrise 7

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Nøkkelbegrep	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans
Lasser, J. & Corley, K. (2008). Constructing normalcy: a qualitative study of parenting children with Asperger's Disorder. <i>Educational Psychology in Practice</i> , 2008 (Vol. 24, No. 4) s. 335-346. DOI: 10.1080/02667360802488773	Dette er en kvalitativ studie med hensikt å undersøke opplevelsen til foreldre med barn diagnostisert med Asperger for å få bedre forståelse og økt kunnskap om hvordan vi som tjenesteytere kan være til bedre hjelp for disse foreldrene.	Parenting children; Asperger's Disorder; Grounded Theory; Adaptive environments	<p>Deltagere: 20 foreldre (19 mødre, 1 far) til 21 barn diagnostisert med Asperger ble rekruttert via epost gjennom skolebaserte støttegrupper i Texas, USA. Interesserte ble deretter kontaktet av ene forfatteren via epost eller telefon for videre informasjon.</p> <p>Inklusjonskriterier: Foreldrene sa at barna deres var diagnostisert med Asperger (forskningsteamet ville ikke gjennomgå en verifiseringsprosess pga. tidsbegrensning og stress for familien relatert til en eventuell ny utredning).</p> <p>Datasamling: Semistrukturerte intervju med åpne spørsmål i en en-til-en setting med ene forfatteren eller en fra et team av psykologi-studenter enten hjemme hos deltakerne eller et nøytralt ledig rom de fikk tak i. Disse intervjuene ble gjort opptak av og transkribert.</p> <p>Dataanalyse: Tematisk analyse - Intervjuende forfatter og studentene møttes jevnlig gjennom intervjuprosessen for å diskutere temaer som gikk igjen, deretter ble disse kodet og kategorisert.</p>	<p>Resultat: Kjernekonseptet i det som kom fram var at foreldrene jobbet med deres forståelse av hva «normalt» er og tilpasset den til deres situasjon framfor å sammenlikne seg med familier med «normalt utviklede barn», og begynte en prosess med å skape mening for dem. Mange av foreldrene mente at å få en formell diagnose var hjelpsomt fordi det validerte deres observasjoner om at barnet ikke var som andre barn, reduserte selvbebreidelse, og gav dem kunnskap om og tilgang til tilgjengelige ressurser og tjenester. Det er dog noen som opplever sorg, tap over å miste sitt «idealbarn».</p> <p>Sosial isolasjon og stress oppstod på bakgrunn av at foreldrene følte at den generelle befolkningen ikke hadde innsikt i barnets diagnose og dømte dem som foreldre for hvordan barna deres oppførte seg offentlig; at den skjulte naturen til Asperger, at en ser «frisk og normal» ut, er en større utfordring enn selve diagnosen.</p> <p>Foreldrene forsøkte å fokusere på måter de kan tilrettelegge fremtiden for barna sine slik at de skal kunne ha evner klare seg best mulig på egenhånd, så langt det går da det kan være store individuelle forskjeller blant Aspergere.</p> <p>Konklusjon: De som jobber med foreldre av barn med AS burde anvende teknikker for stressreduksjon, lære foreldrene strategier for å håndtere utfordrende situasjoner på, og utvikle foreldrenes reaksjoner på fremmedes tilnærminger. Det kan også være produktivt å diskutere med familier begrepet «normalitet» og bruke dette til å utvikle familiens atferds- og sosiale evner i samspill med Aspergere.</p>	Det å endre foreldrenes syn på «normalitet» kan være hjelpsomt i deres måte å håndtere og tilpasse seg «det nye livet» etter diagnostisering på ved at de tilpasser sine forventninger til barnet.

Vedlegg 10 – Litteratormatrise 8

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Nøkkel-begrep	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans
Potter, C. A. (2016). "I received a leaflet and that is all": Father experiences of a diagnosis of autism. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , 2017 (Vol. 45, No. 2) s. 95-105. DOI: 10.1111/bld.12179	<p>Dette er hovedsakelig en kvantitativ studie, med ett åpent spørsmål hvor hensikten var å undersøke fedres reaksjoner til at barnet deres ble diagnostisert innenfor autismspekteret.</p>	<p>Autism; Diagnosis; Fathers family support; Health and social care policy and practice</p>	<p>Deltagere: 306 engelske fedre av barn med autismspekterlidelser (autisme, Asperger, uspesifisert) ble rekruttert via epost gjennom lokale frivillighetsgrupper, plakater ved to nasjonale autisme arrangementer, og reklame i et autisme-relatert magasin.</p> <p>Inklusjonskriterier: Fedre av barn med autismspekterlidelser.</p> <p>Datasamling: Spørreundersøkelse på nett med 52 lukkede spørsmål og ett åpent spørsmål på slutten som oppmuntret til å dele sin opplevelse. 184 fedre fylte ut det åpne spørsmålet, 54 av disse var fedre av barn med Asoerger.</p> <p>Dataanalyse: Svarene på de lukkede spørsmålene ble kategorisert på forhånd «før, under, og etter diagnostisering». Tematisk analyse for å identifisere felles tema ble foretatt av det åpne spørsmålet.</p>	<p>Resultat:</p> <p>Over en fjerdedel av fedrene sa de hadde en anelse om at barnet deres var annerledes og var derfor ikke overrasket over diagnosen. 9% sa noe om prosessen å få diagnosen, og alle unntatt én av disse sa at prosessen var langdryg, utfordrende og frustrerende. 10% sa noe om måten de fikk nyhetene på, og alle disse uttrykte fortvilelse; noen nevnte også mangel på følsomhet og forståelse. 49% beskrev at de fikk en voldsom følelsesmessig reaksjon; mesteparten av fedrene til barn med Asperger uttrykte en sterk, negativ respons til diagnosen. 15% beskrev at de følte lettelse ved å få diagnosen fordi det validerte deres observasjoner, gav en forklaring, og tilgjengeliggjorde ressurser og tjenester. 8% beskrev engstelser og usikkerhet i sammenheng med barnas fremtid og deres utvikling. 52% av fedrene følte at å ha et barn med autismspekterlidelse hadde en negativ påvirkning på deres parforhold. 4,7% følte at de ikke hadde blitt inkludert i diagnostiseringsprosessen fordi fokuset lå på mor, og hele 60% følte at de ikke fikk nok støtte «som barnets far» etter diagnostisering. 11% brukte informasjonssamling og kunnskapsutvikling gjennom eget initiativ ved å lese bøker, søke på nett og delta på kurs som mestringsstrategi. Mer enn en femtedel snakket om mangel på støttetjenester postdiagnostisering.</p> <p>Konklusjon: Implikasjonene til studien for tjenesteytere er at støttetjenestene burde være kjønnsbasert og bygge på de individuelle styrkene foreldrene har ved å ta hensyn til både mødres og fedres spesifike behov. Den som utfører utredningen burde ha en mer positiv innstilling og ta mer hensyn til foreldrenes sårbarhet både under og etter diagnostisering. Dette for at reaksjonene til foreldrene skal være mer balanserte og håpefulle for barnas fremtid og i møte med potensielle utfordringer fremover.</p>	<p>Artikkelen gir god innsikt i den underrepresenterte gruppen over fedre av barn med Asperger, og gir sitater som illustrerer godt deres følelser ved forskjellige aspekter både før, under og etter diagnostisering.</p>

