

EN SAMMANSTÄLLNING AV FÖRÄLDRARS ERFARENHETER AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN NÄR DE SÖKER VÅRD FÖR SITT BARN MED AUTISM

EN SYSTEMATISK LITTERATURÖVERSIKT

HANNA NORSTEDT
ANNA WREDBERG

EN SAMMANSTÄLLNING AV FÖRÄLDRARS ERFARENHETER AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN NÄR DE SÖKER VÅRD FÖR SITT BARN MED AUTISM

EN SYSTEMATISK LITTERATURÖVERSIKT

HANNA NORSTEDT
ANNA WREDBERG

Norstedt, H & Wredberg, A. En sammanställning av föräldrars erfarenheter av hälso- och sjukvården när de söker vård för sitt barn med autism. En systematisk litteraturöversikt. *Examensarbete i pediatrik omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, April 2026.

Bakgrund: Barn med autism har unika behov, inte minst i kontakten med hälso- och sjukvården. Vid dessa vårdmöten utgör barnets föräldrar vanligen en viktig resurs då de ofta har en central roll i barnets omsorg och stöd. Syfte: Syftet var därför att sammanställa forskning som belyser föräldrars erfarenheter av hälso- och sjukvården när de söker vård för sitt barn med autism. *Metod:* En systematisk litteraturöversikt med kvalitativ ansats genomfördes enligt riktlinjer från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) med databassökningar i CINAHL, PubMed och PsycINFO utifrån strukturerade sökblock. Totalt inkluderades tolv vetenskapliga primärstudier som svarade mot litteraturöversiktens syfte och inklusionskriterier samt screenats i flera steg. Studierna granskades utifrån SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier och analyserades utifrån tematisk syntes. Dess tillförlitlighet bedömdes utifrån GRADE-CERQual. *Resultat:* Syntesen av de tolv studierna resulterade i tre analytiska teman: *En strukturell brist i anpassningen mellan vården och barn med autism, Föräldern som en central men underutnyttjad resurs i vården och Vårdmöten som en källa till långsiktig stress, misstro och vårdundvikande.* *Slutsats:* Föräldrars erfarenheter av hälso- och sjukvården när de söker vård för sitt barn med autism beskrivs vara kantade av bristande kompetens, strukturella brister och exkludering av föräldrar vilket i sin tur påverkar den totala upplevelsen av hälso- och sjukvården. Det finns således utrymme för förbättringar inom dessa områden så att både vårdupplevelsen och vårdens förmåga att möta behoven hos barn med autism och deras föräldrar stärks. *Nyckelord:* Autismspektrumtillstånd, Barn, Erfarenheter, Föräldrar, Hälso- och sjukvård.

A COMPILATION OF PARENTS' EXPERIENCES OF HEALTHCARE SERVICES WHEN SEEKING CARE FOR THEIR CHILD WITH AUTISM

A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW

**HANNA NORSTEDT
ANNA WREDBERG**

Norstedt, H. & Wredberg, A. A compilation of parents' experiences of healthcare services when seeking care for their child with autism. A systematic literature review. *Degree Project in Pediatric Nursing 15 Credits*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, April 2026.

Background: Children with autism have unique needs, not least in their contact with healthcare services. During these healthcare encounters, the child's parents usually constitute an important resource, as they often play a central role in the child's care and support. *Aim:* The aim was therefore to synthesize research that highlights parents' experiences of healthcare services when seeking care for their child with autism. *Method:* A systematic literature review with a qualitative approach was conducted in accordance with guidelines from the Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services (SBU), using database searches in CINAHL, PubMed, and PsycINFO based on structured search blocks. A total of twelve scientific primary studies were included, which answered to the aim and inclusion criteria of the literature review and had been screened in multiple stages. The studies were appraised using SBU's quality assessment tool for qualitative studies and analyzed using thematic synthesis. Their confidence was assessed using GRADE-CERQual. *Results:* The synthesis of the twelve studies resulted in three analytical themes: *A structural lack of adaptation between healthcare and children with autism, The parent as a central but underutilized resource in healthcare, and Healthcare encounters as a source of long-term stress, mistrust, and healthcare avoidance.* *Conclusion:* Parents' experiences of healthcare services when seeking care for their child with autism are described as being fraught with a lack of competence, structural deficiencies, and the exclusion of parents, which in turn affects the overall experience of healthcare. Consequently, there is room for improvement within these areas to strengthen both the healthcare experience and the ability of healthcare services to meet the needs of children with autism and their parents. *Keywords:* Autism spectrum disorder, Children, Experiences, Healthcare, Parents.

Innehållsförteckning

BAKGRUND.....	5
Autism hos barn: definition och prevalens	5
Att vara förälder till barn med autism.....	6
Att vårda barn med autism.....	6
Problemformulering.....	7
Syfte.....	7
METOD	8
Avgränsningar.....	8
Litteratursökning.....	9
Bedömning av relevans.....	9
Bedömning av metodbrister.....	10
Extraktion av data	10
Sammanvägning av resultat	10
Bedömning av tillförlitligheten i det sammanvägda resultatet	11
Metodologiska begränsningar.....	12
Relevans.....	12
Koherens	13
Tillräcklig data.....	13
Förförståelse.....	14
Etiska överväganden	14
RESULTAT	15
En strukturell brist i anpassningen mellan vården och barn med autism.....	16
Professionell kompetens och förståelse i vårdmötet.....	17
Bemötande och delaktighet i vårdmötet	17
Vårdmiljön och dess påverkan på barnets stress och reaktioner	18
Barnets behov av förberedelse och anpassad kommunikation	19
Individanpassning i vårdmötet.....	19
Bristande förutsättningar att möta barnets behov	19
Föräldern som en central men underutnyttjad resurs i vården.....	20
Föräldrarnas roll och ansvar i vårdmötet	20
Föräldrars behov av information i vårdmötet	20
Helhetssyn i vårdmötet	21
Vårdmöten som en källa till långsiktig stress, misstro och vårdundvikande.....	21
Vårdmötets praktiska och emotionella konsekvenser för föräldrar	22
Konsekvenser av vårdkontakter.....	22
Organisatoriska förutsättningar i vården.....	22
DISKUSSION.....	23

Metoddiskussion	23
Avgränsningar.....	23
Litteratursökningar och bedömning av relevans.....	24
Bedömning av metodbrister.....	25
Sammanvägning av resultat.....	25
Bedömning av tillförlitlighet	26
Etiska överväganden i litteraturöversikten	26
Överförbarhet.....	27
Resultatdiskussion	27
SLUTSATSER.....	29
INDIVIDUELLA INSATSER.....	30
REFERENSER	31
BILAGOR.....	37
Bilaga 1: Sökschema CINAHL.....	37
Bilaga 2: Sökschema PubMed	39
Bilaga 3: Sökschema PsycINFO.....	41
Bilaga 4: Fulltextstudier som exkluderats efter relevansgranskning och kvalitetsbedömning	43
Bilaga 5: Modifierat PRISMA-flödesschema.....	46
Bilaga 6: SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier.....	47
Bilaga 7: Artikelmatris.....	50

BAKGRUND

Forskning visar att barn med autism har unika behov i vårdsituationer och att individuell och anpassad vård är nödvändig och särskilt i samband med medicinska procedurer (Bevan m.fl. 2023). Barnets föräldrar är vanligtvis centrum i barnets stöd- och omsorgsnätverk och ansvarar för dess dagliga omsorg, samordning av insatser och kontakt med olika samhälls- och vårdinstanser, utöver det som normalt ingår i ett föräldraskap (a.a.). Således är föräldrarnas närvaro, kunskap och medverkan viktiga faktorer för en fungerande hälso- och sjukvård för barn med autism (Bevan m.fl. 2023, Mahoney m.fl. 2021). Hälso- och sjukvårdens samarbete med föräldrarna beskrivs även som avgörande för vården av barn med autism (Pettersson m.fl. 2023). Intressant vore därför att sammanställa föräldrars upplevelser av hälso- och sjukvården när de söker vård för sitt barn med autism.

Autism hos barn: definition och prevalens

Autism betraktas idag som ett växande globalt folkhälsoproblem med ökande prevalens, vilket medför ett ökat behov av anpassad hälso- och sjukvård för denna patientgrupp (Shahabuddin m.fl. 2025). Den rapporterade prevalensen av autism varierar globalt vilket delvis kan relateras till skillnader i diagnostiska kriterier, medvetenhet och tillgång till hälso- och sjukvård (Zeidan m.fl. 2022). Internationellt uppskattades prevalensen av autism 2021 till cirka en av 127 personer (World Health Organization [WHO] 2025). Nationellt har 1-2% av alla barn och vuxna autism (Socialstyrelsen 2026). Ökningen är successiv och senare födelsekohorter uppvisar en brantare ökning vilket kan tyda på att andelen fall kommer fortsätta öka (Socialstyrelsen 2024). Autism är ett neuroutvecklingsrelaterat tillstånd som debuterar i barndomen och kännetecknas av varaktiga svårigheter i social kommunikation och samspel samt begränsade och repetitiva beteendemönster (Hus & Segal 2021). Autismspektrumtillstånd (AST) (hädanefter autism) är ett samlingsbegrepp för neuroutvecklingsrelaterade tillstånd som kännetecknas av gemensamma kärnsymtom såsom autism och Aspergers syndrom. Begreppet spektrum används för att beskriva den stora variation som finns i funktionsnivå, symtombild och stödbehov hos barn med dessa tillstånd (a.a.). Den varierande funktionsnivån och symtombilden kan ses som individuella förutsättningar för samspel med barnets omgivande mikrosystem ur ett bioekologiskt perspektiv (Bronfenbrenner 1979). Utveckling hos barnet ses då som resultat av detta samspel (a.a.).

Samsjuklighet med autism är vanligt förekommande (Socialstyrelsen 2024). Detta stöds även av internationell forskning som visar att barn med autism i större utsträckning än den övriga populationen har olika typer av samsjuklighet (Al-Beltagi 2021, Hirvikoski m.fl. 2016, Micai m.fl. 2023). Samsjukligheten är ofta omfattande och kan inkludera både psykiska och somatiska symtom av psykiatriska tillstånd, sömnstörningar, ätproblematik, magtarmproblem samt metabola, immunologiska, neurologiska och allergiska tillstånd (Al-Beltagi 2021, Hirvikoski m.fl. 2016, Micai m.fl. 2023). Vid samsjuklighet ökar den totala symtombelastningen jämfört med vid enskilda diagnoser och belastningen förstärks för varje tillkommande tillstånd (Al-Beltagi 2021). Samtidig medicinsk sjukdom kan också förstärka autismsymtom och leda till mer uttalade beteendeproblem och försämrade förutsättningar för barnets utveckling och lärande (a.a.). Även nationella data visar att samsjuklighet är vanligt förekommande, där tillstånd som ADHD, depression, ångestsyndrom är

överrepresenterade hos barn med autism (Socialstyrelsen 2024). Autism ökar även risken för självskada, med eller utan suicidavsikt (a.a.).

Att vara förälder till barn med autism

Utifrån ett bioekologiskt perspektiv utgör föräldrarna en central del i barnets mikrosystem (Bronfenbrenner 1979; Cuvo & Vallelunga 2007). Forskning visar att föräldrar till barn med autism ofta upplever lägre livskvalitet vilket är nära kopplat till barnets symtombild och funktionsnivå (Musetti m.fl. 2024). Mer uttalade autistiska symtom och beteendeproblem samvarierar med sämre livskvalitet hos föräldrarna. De drabbas också i högre utsträckning av psykisk ohälsa med eller utan förhöjda nivåer av stress, ångest och depression (Mo m.fl. 2024; Ludlow m.fl. 2012). Stressnivåerna kan bli särskilt påtagliga när tillgängliga resurser och stödinsatser inte motsvarar barnets behov (Ludlow m.fl. 2012). Den högre graden av psykisk ohälsa hos föräldrarna kan förstås i relation till utmaningar i de proximala processerna, det vill säga de dagliga ömsesidiga interaktionerna mellan barnet och dess närmsta omgivning, där föräldrarna utgör en central del (Tong & Shidong An 2024).

Att vårda barn med autism

Sjukhusvistelser och vårdmöten kan vara särskilt påfrestande för barn med autism på grund av kommunikationssvårigheter, svårigheter att hantera förändringar samt sensorisk överkänslighet vilket kan påverka barnets trygghet i vårdssituationer och yttra sig i utåtagerande beteende som uttryck för stress, frustration och smärta (Davico m.fl. 2023; Muskat m.fl. 2015; Mahoney m.fl. 2021). Dessa utmaningar kan påverka både barnet, vårdkvaliteten och vårdpersonalens arbetsmiljö. Barnets uttryck för smärta och kroppsliga symtom kan också skilja sig åt från jämnåriga utan autism (Johnson m.fl. 2023). Det gäller både verbala och ickeverbala uttryck vilket understryker behovet av holistisk smärtbedömning och att barnets ångest bemöts både före och under medicinska procedurer. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) ska vården ges på lika villkor för hela befolkningen och anpassas efter patientens individuella behov, vilket är särskilt relevant i mötet med barn med autism. Forskning visar dock att vårdpersonal har begränsade förutsättningar att möta dessa behov bland annat på grund av bristande utbildning, otillräckligt anpassade vårdmiljöer och långa väntetider (Mahoney m.fl. 2021). På organisatorisk nivå har bristande tillgång till anpassad och samordnad hälso- och sjukvård visat sig bidra till ojämlik vård och sämre hälsa för barn med autism på både kort och lång sikt (Babalola m.fl. 2024; Zeidan m.fl. 2022; Hirvikoski m.fl. 2016). Ökad kunskap, bättre miljöanpassning och ett bättre samarbete med föräldrar framhålls som avgörande för att kunna ge trygg och fungerande individanpassad vård till barn med autism (a.a.).

Utifrån Bronfenbrenner (1979) kan den bristande kunskapen och resurserna hos vårdpersonalen ses som faktorer på exosystemnivå medan övergripande samhällliga normer, värderingar och lagar som påverkar hur vård ges och organiseras ingår i makrosystemet (Cuvo & Vallelunga 2007). Ett exempel på en sådan lag är Förenta nationernas konvention om barns rättigheter (2018:1197) som understryker alla barns rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård och artikel 2 som säger att ingen diskriminering på grund av funktionsnedsättning får förekomma. Detta tydliggör det ansvar som finns på samhällsnivå att säkerställa en jämlik och anpassad vård för barn med autism. Därav utgör föräldrars kunskap om barnets behov en viktig förutsättning för att underlätta anpassningar i vården och ge en trygg individanpassad vård (Pettersson

m.fl. 2023). Samtidigt kan skillnader i förväntningar, samt bristande kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar, försvåra genomförandet av vårdinsatser och påverka vårdmötet negativt (a.a.). Ur ett bioekologiskt perspektiv kan samarbetet mellan föräldrarna och vårdpersonalen ses som ett viktigt mesosystem (Bronfenbrenner 1979; Cuvo & Vallelunga 2007). Ett mesosystem är samspelet mellan två mikrosystem i barnets liv (a.a.). Tydlig kommunikation, dokumentation av barnets behov och ett lyhört samarbete mellan vårdpersonal och föräldrar beskrivs därför som centrala faktorer för att vården ska kunna anpassas och fungera väl för barn med autism (Muskat m.fl. 2016).

Inom forskning om autism betonas särskilt vikten av att beakta samspelet mellan individen och dess omgivande miljö, då detta har betydelse för barns utveckling och funktion (Cuvo & Vallelunga 2007; Bölte m.fl. 2024). Mot denna bakgrund kan Bronfenbrenners ekologiska systemteori användas för att förstå vårdmötet som en komplex väv av interaktioner där både barnets individuella förutsättningar och omgivande strukturer påverkar situationen (Bronfenbrenner 1979). Teorin erbjuder därmed ett ramverk för att analysera samspelet mellan vårdpersonalen och föräldrar (Eriksson m.fl. 2018) samt användas för att belysa de faktorer som påverkar vårdmötet för föräldrar till barn med autism.

Problemformulering

Barn med autism har ofta ett ökat och mer komplext vårdbehov jämfört med sina jämnåriga, bland annat till följd av samsjuklighet och varierande funktionsnivåer. Detta leder inte sällan till frekventa och mångfacetterade kontakter med hälso- och sjukvården (Al-Beltagi 2021; Hirvikoski m.fl. 2016; Micai m.fl. 2023). I dessa sammanhang intar föräldrar en central roll som barnets företrädare. De fungerar inte bara som beslutsstöd utan även som en avgörande kunskapskälla gällande barnets individuella behov, kommunikationssätt och fungerande strategier, vilka vårdpersonal ofta förlitar sig på i det praktiska vårdarbetet (Mahoney m.fl. 2021; Pettersson m.fl. 2023). Samtidigt visar tidigare forskning att hälso- och sjukvården inte alltid är tillräckligt anpassad för barn med autism och deras familjer. Organisatoriska begränsningar, brister i kommunikation samt otillräckliga individuella anpassningar kan leda till negativa vårderfarenheter och påverka både vårdens kvalitet och utfall (Mahoney m.fl. 2021; Muskat m.fl. 2016). Detta kan innebära att föräldrar inte bara fungerar som stöd, utan också kan behöva ta ett utökat ansvar för att kompensera för brister i vårdsystemet.

Sammantaget visar forskningen att föräldrar till barn med autism spelar en avgörande roll i mötet med hälso- och sjukvården, både som företrädare och som aktiv part i vården. Trots detta saknas en systematisk sammanställning som specifikt belyser hur föräldrar upplever dessa vårdkontakter när de söker vård för sitt barn med autism. En sådan kunskap är central för att utveckla mer personcentrerade och anpassade vårdinsatser som bättre möter både barnens och familjernas behov.

Syfte

Syftet med denna systematiska litteraturöversikt är att sammanställa forskning som belyser föräldrars erfarenheter av hälso- och sjukvården när de söker vård för sitt barn med autism.

METOD

Studien genomfördes som en systematisk litteraturöversikt med syftet av kvalitativa studier i enlighet med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] rekommendation. Metoden syftar till att på ett strukturerat och transparent sätt sammanställa befintlig forskning för att besvara en avgränsad frågeställning (SBU 2024; Polit & Beck 2021). För att uppnå ett tillförlitligt resultat följs bestämda principer för att förhindra att slumpen, systematiska fel eller subjektiva värderingar påverkar slutsatserna som dras (SBU 2024).

Arbetsprocessen följde SBU:s rekommenderade steg: avgränsning av frågeställning, systematisk litteratursökning, relevansbedömning, kvalitetsbedömning, dataextraktion, sammanvägning av resultatet, bedömning av tillförlitligheten i det sammanvägda resultatet och sammanvägda slutsatser (a.a.).

Avgränsningar

Enligt SBU (2024) bör avgränsningar fastslås för att säkerställa transparens och tydliggöra vilka studier som inkluderas i en systematisk litteraturöversikt.

Avgränsningar kan exempelvis fokusera sammanhang, studiedesign, språk, publikationsformat och deltagarantal (a.a.). Urvalskriterier användes därför för att avgränsa relevant forskning och säkerställa att den systematiska litteraturöversikten besvarar studiens syfte på ett tillförlitligt sätt. De förutbestämda inklusionskriterierna gällande denna systematiska litteraturöversikt omfattade vetenskapliga primärstudier med kvalitativ design, publicerade i peer reviewed tidskrifter och författade på svenska eller engelska. Studierna skulle belysa föräldrars erfarenheter av hälso- och sjukvården när de söker vård för sitt barn (0–18 år) med diagnostiserad autism. Studier från både öppenvård och slutenvård inkluderades. Inga avgränsningar genomfördes relaterat till deltagarantal. De förutbestämda exklusionskriterierna omfattade studier som behandlade erfarenheter från andra verksamheter än hälso- och sjukvård och studier där föräldrar med egen autismdiagnos utgjorde huvudfokus.

SBU (2024) rekommenderar användning av en formatmall för att strukturera syftet. I den systematiska litteraturöversikten används därför SPICE (setting, perspective/population, intervention, comparison och evaluation) som beskrivs av SBU (2024) som lämplig för att belysa kvalitativa erfarenheter. Se Tabell 1 för redovisande av struktur.

Tabell 1: SPICE-komponenter för struktur av syfte

SPICE	Komponent i syftet
Setting/sammanhang	Hälso- och sjukvården
Perspective/population	Föräldrar till barn i åldern 0-18 år med diagnostiserad autism.
Intervention/insats	Kontakter med och besök i hälso- och sjukvården.
Comparison/jämförelse	Inte aktuellt.
Evaluation/utvärdering	Erfarenheter.

Litteratursökning

En inledande litteratursökning genomfördes för att identifiera befintliga systematiska litteraturöversikter och kartlägga kunskapsläget inom området i enlighet med SBU:s (2024) rekommendationer för systematiska litteraturöversikter. Därefter genomfördes systematiska litteratursökningar i databaserna Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL], Publishers Medline [PubMed] samt Psychological Information [PsycINFO]. Sökblock konstruerades för respektive SPICE-komponent (se ovan) där den booleska operatoren "OR" användes för att inkludera alla relevanta ord inom blocket. För att sedan kombinera de olika sökblocken användes operatoren "AND". Både kontrollerade ämnesord (indexord) och fritextord användes för att säkerställa att relevanta studier identifierades. Ämnesordlistan i PubMed benämns "MeSH" (Medical Subject Headings), i CINAHL som "Subject Headings" och i PsycINFO "Subjects". När sökningar på fritextorden i de olika databaserna genomfördes användes sökområdet "Titel/Abstract". För att få med olika ändelser till fritextord användes trunkering "*". Flertalet testsökningar genomfördes för att identifiera lämpliga söktermer och justera sökstrategierna. Genom hela processen erhöles stöd från bibliotekarie vid Malmö universitet. Även den slutgiltiga sökningen utformades i samråd med universitetets bibliotekarie.

Litteratursökningen bestod av fyra sökblock där ämnesord och fritextord i de tre databaserna identifierades i förväg för att säkerställa att de tre sökningarna blev likvärdiga. Sökscheman med de specifika sökorden för respektive databas redovisas i Bilaga 1-3. Inga restriktioner för hur mycket data som samlades in sattes utan i enlighet med SBU (2024) utgick datainsamlingen till den systematiska litteraturöversikten från all relevant data som framkom i sökningen. Totalt identifierades 2 382 studier från de tre sökningarna. Dessa importerades till det digitala verktyget Rayyan som rekommenderas av SBU (2024) vid stora mängder studier. I Rayyan kunde 739 studier exkluderas som dubletter med hjälp av verktyget, vilket resulterade i 1 643 studier som kvarstod för vidare relevansgranskning.

Bedömning av relevans

Relevansbedömning av identifierade studier genomfördes i flera steg i enlighet med SBU:s (2024) rekommendationer för systematiska litteraturöversikter. Inledningsvis granskades titel och abstrakt för samtliga 1 643 studier i Rayyan. Granskningen genomfördes oberoende av varandra med utgångspunkt i studiens syfte. Studier markerades individuellt med "exclude", "include" eller "maybe". Därefter jämfördes bedömningarna genom att det blindade läget i Rayyan avaktiverades. Efter gemensam diskussion avgjordes vilka artiklar som skulle granskas i fulltext. Studier som bedömts likadant diskuterades inte vidare i detta steg medan de som bedömts olika eller markerats som "maybe" granskades gemensamt under diskussion utifrån relevans innan beslut om inklusion fattades. Studier som inte kunde bedömas mot avgränsningarna utifrån enbart titel och abstrakt inkluderades i fulltextgranskningen. Exklusion i detta steg genomfördes i enlighet med de förutbestämda urvalskriterierna. Vanliga exklusionsorsaker var kvantitativ design, fokus på specifika interventioner, otydligt urval, fel perspektiv såsom föräldrars livskvalitet, diagnostiska processer, etniska minoriteter eller fokus på vardagslivet med autism. En mer utförlig beskrivning om exklusionskriterier återfinns i metoddiskussionen. Totalt inkluderades 31 studier för fulltextgranskning. Studierna lästes i fulltext och bedömdes återigen mot avgränsningarna. Studier som inte bedömdes relevanta i förhållande till den

systematiska litteraturöversiktens syfte och studier som inte mötte urvalskriterierna exkluderades. Exkluderade studier i detta steg presenteras i Bilaga 4 tillsammans med angiven exklusionsorsak. Urvalsprocessen presenteras i ett Preferred Reported Items for Systematic Reviews and Meta-analyses [PRISMA]-flödesschema (Bilaga 5).

Bedömning av metodbrister

Innan arbetet med den tematiska syntesen påbörjades bedömdes metodbrister i de inkluderade studierna, i enlighet med SBU:s (2024) rekommendationer för systematiska litteraturöversikter. Bedömningen genomfördes med hjälp av SBU:s (2022a) granskningsmall för kvalitativa studier (Bilaga 6). Granskningen genomfördes oberoende av varandra och diskuterades därefter gemensamt till konsensus nåddes. Bedömningen syftade ytterst till att värdera studiernas metodologiska kvalitet och identifiera eventuella begränsningar som kan påverka tillförlitligheten i resultaten. Granskningen av de kvalitativa studiernas metod genomfördes inom fem områden: underliggande teori, modell eller ramverk, deltagare, datainsamling, analys och forskarens roll så det beskrivs av SBU (2022b). Studierna bedömdes ha antingen inga, obetydliga, måttliga eller stora metodologiska brister. Hälften av studierna bedömdes ha måttliga metodologiska brister vilket innebär att studierna ansågs ha vissa brister men ändå vara tillräcklig kvalitet för att inkluderas i litteraturöversikten. Bristerna rörde främst otillräckliga beskrivningar av analysprocessen och hur data tolkats samt otydliga beskrivningar av forskarnas reflexivitet. Även bristande beskrivningar av urvalsprocessen och otydlig diskussion gällande resultatets trovärdighet förelåg. Ingen studie bedömdes ha stora brister, vilket innebar att samtliga 12 studier inkluderades i litteraturöversikten. Den sammanlagda bedömningen presenteras i Bilaga 7.

Extraktion av data

När studier som bedömts relevanta för den systematiska litteraturöversikten och vara av tillräcklig kvalitet hade identifierats enligt ovanstående steg extraherades data från dessa. I enlighet med SBU:s metodbok (2024) extraherades studiernas karaktärsdrag och sammanställdes i en artikelmatris (Bilaga 7). Artikelmatrisen innehåller information om författare, syfte, deltagarna i studien, studiedesign samt metodologisk bedömning. Även studiernas kvalitativa resultat inkluderades i form av kategorier eller teman.

Sammanvägning av resultat

SBU (2024) presenterar tematisk syntes i enlighet med Thomas och Harden (2008) som lämplig vid sammanvägning av resultat från studier med kvalitativ design. Analys av insamlade data genomfördes därför som en tematisk syntes. Analysen syftade till att sammanställa och beskriva gemensamma mönster i föräldrars erfarenheter och genomfördes i tre steg beskrivna av SBU (2024) och Thomas och Harden (2008): kodning av studiernas fynd, identifiering av likheter och skillnader genom att konstruera deskriptiva teman samt generering av analytiska teman. I det första steget kodades resultaten från de inkluderade studierna. Resultatet från varje studie fördes in i ett dokument där meningsbärande enheter tilldelades en sammanfattande kod. Kodningen genomfördes induktivt utan förutbestämda koder. För att möjliggöra spårbarhet färgkodades materialet utifrån respektive studie. Kodningen genomfördes oberoende av varandra och jämfördes därefter under gemensam diskussion till konsensus nåddes för att minska risken att eventuell förförståelse påverkade analysen. I det andra steget grupperades koderna utifrån likheter och skillnader. Grupperingen genomfördes

individuellt och diskuterades därefter gemensamt till konsensus nåddes. Analysen genomfördes i en iterativ process med återkommande jämförelser och omprövningar av koder och grupperingar. Utifrån grupperna av koder identifierades deskriptiva teman vilka slutligen resulterade i n=12. I det sista och tredje steget identifierades analytiska teman genom gemensam tolkning av de deskriptiva temana. De analytiska temana representerar en tolkande nivå där resultaten gått bortom de enskilda studierna och sammanförts till en mer övergripande förståelse av fenomenet. Koderna, grupperingarna och deskriptiva teman genomfördes initialt på engelska för att bibehålla närhet till primärstudiernas originalspråk. I Tabell 2 har dessa översatts för en tydligare överblick. Analytiska teman formulerades därefter på svenska då denna fas innebar en tolkande process. I ett senare steg översattes även grupperingarna och deskriptiva teman efter noggrant övervägande inför litteraturöversiktens redovisning. Anledningen härtill var att Noyes m.fl. (2024) rekommenderar att originalspråket från primärstudierna bibehålls under analysprocessen för att minimera risken att nyanser i data går förlorade innan tolkningarna genomförs.

Tabell 2: Utdrag ur den tematiska syntesen

Meningsbärande enheter	Första nivåns tema (kodning)	Andra nivåns tema (deskriptivt tema)	Tredje nivåns tema (analytiskt tema)
“I left there with anxiety. It was more traumatic for me than for him. (Parent 02)” (Betancort-Avero m.fl. (2025), s. 10)	Upplevelse av ångest och trauma efter vårdmötet	Vårdmötets praktiska och emotionella konsekvenser för föräldrar	Vårdmöten som en källa till långsiktig stress, misstro och vårdundvikande
“I dread going to the hospital because I don't know what to expect when I get there.” (Nicholas m.fl. 2016, s. 414)	Oro och osäkerhet inför vårdbesök	Konsekvenser av vårdkontakter	
“There's nothing that she can do [the pediatrician]... she doesn't do anything besides just being supportive.” (Russell & McCloskey 2015, s. 25)	Upplevelse av att vården inte gör något utöver att vara stödjande		

Bedömning av tillförlitligheten i det sammanvägda resultatet

SBU (2024) betonar att den systematiska litteraturöversiktens sammanvägda resultat ska bedömas gällande snedvridningar. För kvalitativa fynd används Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation - Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research (GRADE-CERQual). Det är ett instrument för att bedöma subjektivitet i kvalitativa fynd

utifrån fyra domäner: metodologiska begränsningar, relevans, koherens och tillräckliga data (a.a.). I de fyra domänen förs bedömningar om risker för otillräcklighet som: inga eller obetydliga risker, obetydliga risker, måttliga risker och allvarliga risker (Munthe-Kaas m.fl. 2018; Noyes m.fl. 2018; Colvin m.fl. 2018; Glenton m.fl. 2018). Bedömningen av tillförlitlighet genomfördes systematiskt för varje deskriptivt tema utifrån de fyra CERQual-domänerna. Bedömningen genomfördes initialt individuellt, varefter resultaten jämfördes och diskuterades gemensamt till konsensus nåddes. För varje domän genomfördes en samlad bedömning av graden av osäkerhet (inga eller obetydliga, måttliga eller allvarliga brister) som därefter vägdes samman till en övergripande bedömning av tillförlitligheten för respektive fynd. Bedömningen dokumenterades löpande och sammanställdes i Tabell 3. Sammantaget bedömdes samtliga fynd ha hög tillförlitlighet enligt GRADE-CERQual, vilket indikerar att resultaten i denna systematiska litteraturöversikt vilar på ett stabilt vetenskapligt underlag.

Metodologiska begränsningar

Metodologiska begränsningar bedöms genom att överväga hur design och genomförande i de inkluderade studierna kan påverka deras resultat (Munthe-Kaas m.fl. 2018). I enlighet med SBU (2024) genomfördes bedömningen för att se om några av de inkluderade studierna hade metodologiska brister som kunde påverka tillförlitligheten i den systematiska litteraturöversiktens fynd. Som grund för bedömningen användes den tidigare genomförda bedömningen av studiernas metodbrister. Samtliga fynd innefattade resultat från studier med både obetydliga och måttliga metodbrister. De studier som bedömdes ha måttliga brister (Benich m.fl. 2018; Bradley m.fl. 2026; Davignon m.fl. 2014; Holiugue m.fl. 2022; Russell & McCloskey 2015; Strunk m.fl. 2014) hade så främst på grund av bristande redovisning av reflexivitet. I Bradley m.fl. (2026) bedömdes även datamaterialet begränsat relaterat till studiens syfte i kombination med bristande redovisning av reflexivitet. En mindre datamängd kan påverka studiens informationsrikedom och därmed studiens trovärdighet (Malterud m.fl. 2016) vilket låg till grund för bedömningen av det förra. Resultaten i de studier med måttlig kvalitet bekräftades därav av de med inga eller obetydliga brister. Således bedömdes de måttliga metodbristerna inte ha påverkat de inkluderade studiernas resultat i sådan omfattning att de kunde anses ha metodologiska begränsningar. Alla fynden bedömdes därför ha inga eller obetydliga risker för otillräcklighet avseende metodologiska begränsningar.

Relevans

Enligt Noyes m.fl. (2018) bedöms fyndens relevans utifrån hur väl de inkluderade studierna faller inom ramarna för forskningsfrågan och kontexten. Olika dimensioner i studierna bedöms vilka inkluderar tid, plats, fenomen av intresse, vårdssystem och population. Studiernas relevans för forskningsfrågan bedöms antingen som direkt, indirekt, partiell eller osäker (a.a.). I den systematiska litteraturöversikten fanns ingen data om dimensionen tid eller plats utan studierna var genomförda från samtliga årtal och geografiska områden. De dimensioner som bedömdes var därför: fenomenet av föräldrars erfarenheter, vårdssystemet hälso- och sjukvården och populationen föräldrar till barn med autism. I två studier (Betancort-Avero m.fl. 2025; Davignon m.fl. 2014) förekom heterogena deltagargrupper med data avseende föräldrars erfarenheter kunde tydligt särskiljas från övriga grupper. Därmed ansågs dessa studier ha partiell relevans i sin helhet medan de delar som inkluderades i syntesen ansågs ha direkt relevans för forskningsfrågan. Relevans diskuterades även i relation till att majoriteten

deltagare var kvinnor både i enskilda studier och det totala materialet trots att forskningsfrågan avsåg att undersöka föräldrars erfarenheter. Statistik från Försäkringskassan (2026) visar att mammor tar ut 63 % av ersättningen Tillfällig föräldrapenning för vård av barn. Även om detta avser en svensk kontext kan det indikera en ojämn ansvarsfördelning i relation till barnets vård. Detta kan bidra till att förklara varför kvinnor är överrepresenterade i studierna. Trots detta bedömdes relevansen för de inkluderade studierna som fortsatt hög, då de data som analyserats var direkt kopplade till föräldrars erfarenhet av att söka vård. Alla inkluderade studier bedömdes vara av relevans för den systematiska litteraturöversikten varför ingen eller obetydliga risker bedömdes finnas gällande relevans i samtliga fynd.

Koherens

I enlighet med Colvin m.fl. (2018) bedöms koherens i den systematiska litteraturöversiktens fynd genom att kopplingen mellan dem och de inkluderade studiernas resultat kontrolleras. Bedömningen genomförs av hur troligt det är att fynden klart speglar komplexiteten av studiernas resultat och om det finns risk att de ger en felaktig bild av verkligheten. Om studierna uppvisar liknande mönster stärker det tillförlitligheten medan fynd som bara speglar en del av bilden förlorar styrka (a.a.). Bedömningen av koherens är ett sätt att arbeta reflexivt med sin systematiska litteraturöversikt (SBU 2024). Fynden från den systematiska litteraturöversikten jämfördes därför mot resultaten i de inkluderade studierna för att säkerställa att mönstren som återfanns i fynd även kunde ses i resultaten. Eftersom studierna genomförts i olika länder och olika kontext inom hälso- och sjukvården granskades mönstret noggrant för att se om de skiljde sig åt på ett sätt som kunde påverka koherens. Inga sådana allvarliga risker identifierades. Mönstret som identifierats i fynd återfanns genomgående vid jämförelserna varför fynden bedömdes ha inga eller obetydliga risker gällande otillräcklig koherens.

Tillräcklig data

En systematisk litteraturöversiktens fynd bedöms också gällande tillräcklig data där aspekterna rikhet och kvantitet kontrolleras (Glenton m.fl. 2018). Rik data förser fyndet med mycket detaljer medan en stor mängd data bakom fyndet stärker tillförlitligheten. Bedömningen av vad som är tillräckliga data för att anses tillräckligt djup är individuell men noggrann avvägning av de två aspekterna ska genomföras (a.a.). I den systematiska litteraturöversikten noterades antalet studier och deltagare per fynd i tabell 3 för att framställa en överblick av kvantiteten data som låg bakom varje fynd. Fynd i den systematiska litteraturöversikten som bedömdes ha hög tillförlitlighet baserades på 6-12 studier med 94-186 deltagare som styrker fyndet. Den andra delen av bedömningen genomfördes genom att kontrollera hur många meningsbärande enheter som bidrog till fynden för att kartlägga fyndets djup. Här vägdes även användandet av citat och längden på intervjuerna in. Samtliga inkluderade studier använde citat för att fördjupa sin data varför fynden får anses vara baserade på rika data. Bradley m.fl. (2026) och Nicholas m.fl. (2016) redovisade inte intervjulängden. Då Nicholas m.fl. (2016) uppgav mättnad ansågs inte intervjulängden påverka datas tillräcklighet. Bradley m.fl. (2026) redovisar inte samma djup och använder sig av få citat för att styrka sitt resultat. Även i detta domän vägdes den sammanlagda bedömningen upp av att många studier stod bakom fyndet varför bristerna i Bradley m.fl. (2026) inte ansågs nog för att dra ned bedömningen från en hög tillförlitlighet. Samtliga fynd bedömdes därmed stödjas av en stor mängd data samt ha djupgående meningsbärande enheter som representerade fyndet. Mot detta som bakgrund

bedömdes samtliga 12 fynd ha inga eller obetydliga risker när det gäller otillräcklig data.

Förförståelse

Båda författarna är legitimerade sjuksköterskor men saknar yrkeserfarenhet av att vårda barn med autism. En av författarna har personlig erfarenhet av att ha barn med autism men inte av att söka vård för barnet. Förförståelsen har hanterats genom ett reflexivt förhållningssätt genom hela datainsamlingen, analysprocessen samt i framställningen av resultat och diskussion. Förförståelsen synliggjordes genom att öppet diskutera denna innan arbetet påbörjades. Fortlöpande under processen reflekterades det fortsatt kring förförståelsen för att möjliggöra ett öppet förhållningssätt till materialet. Urval av studier, kodningen av resultat samt gruppering till deskriptiva teman genomfördes initialt individuellt. Därefter fördes gemensamma diskussioner för att synliggöra och problematisera tolkningar. Även i litteratursökning och relevansbedömning reflekterades kontinuerligt över hur egna förväntningar kunde påverka valet av studier. Detta bidrog till att minska risken för förförståelsen påverkade analysen och därmed snedvred resultatet. Arbetet har vidare följt en tydlig och systematisk metod i enlighet med SBU (2024), och transparensen i processen har redovisats enligt PRISMA (Page m.fl. 2021).

Etiska överväganden

Inom vårdvetenskaplig forskning talas det om de etiska principerna nytta, rättvisa, icke skada och respekt för mänsklig värdighet (Beauchamp & Childress 2019; Polit & Beck 2021). Om indikation att en inkluderad studie innebär forskningsetiska problem behöver ett övervägande göras gällande inklusion (SBU 2021). World Medical Association [WMA] (2024) har tagit fram Helsingforsdeklarationen för att säkra att etiska aspekter i forskning åtföljs. Deklarationen innehåller principer för forskning med människor och studier som fått godkänt av en forskningsetisk kommitté tyder på att tydliga etiska överväganden genomförts (a.a.). Vid granskningen av de inkluderade studierna beaktades därför dess forskningsetiska aspekter såsom om studierna erhållit godkännande från etisk kommitté eller redovisat etiska överväganden gällande etiska principer i enlighet med Helsingforsdeklarationen (WMA 2024). Även om denna systematiska litteraturöversikt inte innefattar egen datainsamling från studiedeltagare har forskningsetiska principer beaktats i enlighet med Vetenskapsrådets (2024) beskrivning av god forskningssed, vilket innefattar tillförlitlighet, ärlighet och ansvar i forskningsprocessen. Detta har säkerställts genom en transparent metod och korrekt återgivning av den tidigare forskningen. Vid användning av citat har dessa återgetts korrekt för att bevara deltagarnas ursprungliga uttryck och undvika feltolkning. Även positiva erfarenheter har inkluderats i resultatet, trots att det framkom i begränsad omfattning. Detta för att ge en så nyanserad och rättvis bild som möjligt av fenomenet. Korrekt referenshantering har tillämpats för att säkerställa att originalkällor erkänns och undvika plagiering. Eftersom datamaterialet utgörs av publicerade källor har ingen egen hantering av personuppgifter skett.

RESULTAT

12 vetenskapliga studier inkluderades i den systematiska litteraturöversikten vilka är Benich m.fl. (2018); Betancort-Avero m.fl. (2025); Bradley m.fl. (2026); Bultas (2011); Davignon m.fl. (2014); Holingue m.fl. (2022); Kolukisa och Cinar (2025); Lundholm och Ståhlberg (2025); Nicholas m.fl. (2016); Russell och McCloskey (2015); Strunk m.fl. (2014); Zoromba m.fl. (2026). I de inkluderade studierna deltog 186 personer, varav 155 var kvinnor och 23 var män samt åtta deltagare från Bradley m.fl. (2026) där könstillhörighet ej specificeras. Deltagarnas ålder var mellan 26 och 65 år. Samtliga var antingen föräldrar eller vårdnadshavare till ett barn med autism. Studierna hade olika ursprungsländer: USA (n=6), Kanada (n=2), Saudiarabien (n=1), Spanien (n=1), Sverige (n=1) och Turkiet (n=1). Studierna använde sig främst av individuella intervjuer som datainsamling men enstaka parintervjuer återfinns i Lundholm och Ståhlberg (2025), Nicholas m.fl. (2016) och Strunk m.fl. (2014) där båda föräldrar deltagit i samma intervju. Det varierade mellan strukturerade intervjuer, semistrukturerade intervjuer, djupgående semistrukturerade intervjuer och intervjuer med öppna frågor.

Den systematiska litteraturöversikten resulterade i tre analytiska teman samt 12 deskriptiva teman utifrån inkluderade studiers resultat och de presenteras i Tabell 3 nedan tillsammans med tillhörande tillförlitlighetsbedömning.

Tabell 3: Resultatets teman och bedömning av tillförlitlighet (CERQual*)

Tredje nivåns tema (analytiska teman)	Andra nivåns tema (deskriptiva tema)	Antal studier Antal deltagare för fyndet	Fyndets tillförlitlighet (CERQual)	Kommentarer till genomförda avdrag
En strukturell brist i anpassningen mellan vården och barn med autism	Professionell kompetens och förståelse i vårdmötet	12 studier (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12) 186 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	
	Bemötande och delaktighet i vårdmötet	10 studier (2,3,4,5,6,7,8,9,10,11) 160 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	
	Vårdmiljön och dess påverkan på barnets stress och reaktioner	11 studier (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11) 172 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	
	Barnets behov av förberedelse och anpassad kommunikation	7 studier (1,2,5,6,8,9,11) 112 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	

	Bristande förutsättningar för att möta barnets behov	6 studier (2,3,5,8,9,10) 95 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	
	Individanpassning i vårdmötet	10 studier (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10) 160 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	
Föräldern som en central men underutnyttjad resurs i vården	Föräldrarnas roll och ansvar i vårdmötet	12 studier (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12) 186 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	
	Föräldrars behov av information i vårdmötet	6 studier (1,2,5,8,9,10) 99 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	
	Helhetssyn i vårdmötet	6 studier (4,6,8,9,10,11) 94 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	
Vårdmöten som en källa till långsiktig stress, misstro och vårdundvikande	Vårdmötets praktiska och emotionella konsekvenser för föräldrar	10 studier (2,4,5,6,7,8,9,10,11,12) 166 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	
	Konsekvenser av vårdkontakter	8 studier (3,4,6,7,8,9,10,11) 132 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	
	Organisatoriska förutsättningar i vården	9 studier (3,4,5,6,7,8,9,10,11) 152 deltagare	⊕⊕⊕⊕ Hög tillförlitlighet	

¹ Benich m.fl. (2018) ² Betancort-Avero m.fl. (2025) ³ Bradley m.fl. (2026) ⁴ Bultas (2011) ⁵ Davignon m.fl. (2014) ⁶ Holingue m.fl. (2022) ⁷ Kolukisa och Cinar (2025) ⁸ Lundholm och Stålberg (2025) ⁹ Nicholas m.fl. (2016) ¹⁰ Russell och McCloskey (2015) ¹¹ Strunk m.fl. (2014) ¹² Zoromba m.fl. (2026).
* Hög tillförlitlighet (⊕⊕⊕⊕) innebär enligt SBU (2024) att fyndet i studien tolkas representativt för fenomenet.

En strukturell brist i anpassningen mellan vården och barn med autism

Det första analytiska temat *En strukturell brist i anpassningen mellan vården och barn med autism*, är baserat på sex deskriptiva teman *Professionell kompetens och förståelse i vårdmötet*, *Bemötande och delaktighet i vårdmötet*, *Vårdmiljön och*

dess påverkan på barnets stress och reaktioner, Barnets behov av förberedelse och anpassad kommunikation, Bristande förutsättningar att möta barnets behov och Individanpassning i vårdmötet. Fynden stöds av samtliga inkluderade studier; Benich m.fl. (2018); Betancort-Avero m.fl. (2025); Bradley m.fl. (2026); Bultas (2011); Davignon m.fl. (2014); Hologue m.fl. (2022); Kolukisa och Cinar (2025); Lundholm och Stålberg (2025); Nicholas m.fl. (2016); Russell och McCloskey (2015); Strunk m.fl. (2014) och Zoromba m.fl. (2026). Temat belyser att föräldrar till barn med autism upplever en brist i anpassningen mellan hälso- och sjukvården och deras barn där vårdens arbetssätt och kompetens inte upplevs motsvara barnens behov vilket påverkar föräldrarnas möjlighet att känna trygghet och delaktighet i vårdmötet. Bristerna kommer till uttryck i flera delar av vårdmötet och bland annat i professionell kompetens och bemötande, förståelse för barnets beteende, delaktighet och vårdmiljöns utformning. Föräldrarna beskriver ett behov av ett individanpassat bemötande, anpassad kommunikation, mer förberedelse och en miljö som tar hänsyn till barnets sensoriska känslighet och behov av trygghet.

Professionell kompetens och förståelse i vårdmötet

Flera studier visade återkommande brister i vårdpersonalens kunskap om autism och bristande förberedelse inför barnets behov, trots kännedom om diagnos (Betancort-Avero m.fl. 2025; Bradley m.fl. 2026; Davignon m.fl. 2014; Hologue m.fl. 2022; Nicholas m.fl. 2016; Strunk m.fl. 2014). Även behov av praktisk kompetens i hur barn med autism bemöts och interageras med i vårdsituationer framkom (Kolukisa & Cinar 2025). Kunskapsbristen innebar att barnets beteende och reaktioner inte alltid förstods eller kopplades till autismdiagnosen (Bradley m.fl. 2026; Davignon m.fl. 2014; Hologue m.fl. 2022; Lundholm & Stålberg 2025) vilket i vissa fall ledde till feltolkningar. Exempelvis att överstimulering tolkades som aggression.

“They saw his behaviors as aggression, but I knew he was just overwhelmed by noise... (P7)” (Zoromba m.fl. 2026, sid. 5).

Bristande kunskap medförde även att vårdpersonal saknade strategier för att bemöta barnets reaktioner (Davignon m.fl. 2014; Hologue m.fl. 2022; Lundholm & Stålberg 2025) vilket resulterade i att ansvaret för att tolka och förklara barnets behov ofta föll på föräldern (Bradley m.fl. 2026; Lundholm & Stålberg 2025; Strunk m.fl. 2014). Vidare framkom att kunskapsbristen bidrog till negativa vårderfarenheter och i vissa fall konflikter (Betancort-Avero m.fl. 2025; Bradley m.fl. 2026; Bultas 2011; Davignon m.fl. 2014; Hologue m.fl. 2022; Lundholm & Stålberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015; Strunk m.fl. 2014). Samtidigt framkom att ökad kunskap om autism och förståelse för barnets individuella behov kunde bidra till mer fungerande vårdmöten (Davignon m.fl. 2014; Kolukisa & Cinar 2025).

Bemötande och delaktighet i vårdmötet

Flera studier beskrev återkommande erfarenheter av bristande bemötande i vårdmötet där föräldrar upplevde att de inte blev lyssnade på och att deras oro kring barnet ibland avfärdades (Betancort-Avero m.fl. 2025; Bradley m.fl. 2026; Bultas 2011; Hologue m.fl. 2022; Lundholm & Stålberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015; Strunk m.fl. 2014). Detta kunde leda till en känsla av exkludering och minskad delaktighet i vårdsituationen (a.a.). Vidare framkom erfarenheter av att bli dömd i vårdmötet där vårdpersonalens attityder

och bemötande fick föräldrar att ifrågasätta sin egen föräldraförmåga (Betancort-Avero m.fl. 2025; Bradley m.fl. 2026; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016).

“...with the looks they give me I feel judged. Mothers notice this; it’s been nine years living through these situations... (Parent 06)” (Betancort-Avero m.fl. 2025, sid. 9)

Empati, medkänsla och ett varmt bemötande beskrevs som centrala faktorer för en positiv vårderfarenhet (Betancort-Avero m.fl. 2025; Bradley m.fl. 2026; Hologue m.fl. 2022; Kolukisa & Cinar 2025; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015). När vårdpersonalen visade tålamod och förståelse underlättades interaktionen och bidrog till en ökad känsla av trygghet i vårdmötet (a.a.). Delaktighet framkom även i relation till hur barnet inkluderades i vårdmötet. I flera studier beskrevs att barnet inte tilltalades eller att vårdpersonalen endast kommunicerade med föräldern (Betancort-Avero m.fl. 2025; Davignon m.fl. 2014; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016).

“... she understands, so please talk to her (Parent 17).” (Davignon m.fl. 2014, sid. 210)

När barnet istället inkluderades genom att tilltalas direkt och få information anpassad efter sina förutsättningar upplevdes vårdmötet som mer positivt.

Vårdmiljön och dess påverkan på barnets stress och reaktioner

I flera studier beskrevs vårdmiljön som påfrestande för barn med autism där sensoriska intryck såsom ljud, ljus, trängsel och oförutsägbarhet bidrog till ökad stress, oro och ångest (Benich m.fl. 2018; Betancort-Avero m.fl. 2025; Bultas 2011; Davignon m.fl. 2014; Hologue m.fl. 2022; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016). Särskilt väntrumsmiljön framstod som problematisk och beskrevs som kaotisk, överväldigande och svår att hantera och ofta utan möjlighet till avskärmning (Betancort-Avero m.fl. 2025; Bradley m.fl. 2026; Hologue m.fl. 2022; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015).

“The waiting room is crowded, and my son cannot tolerate the babies crying; he gets distressed because he does not know how to comfort them... (Parent 07)” (Betancort-Avero m.fl. 2025, sid. 10)

Det framkom även att vårdmiljön i sig kunde försvåra vårdsituationen genom att öka risken för stressreaktioner, utbrott och svårigheter för barnet att medverka i vården (Benich m.fl. 2018; Bultas 2011; Nicholas m.fl. 2016). Väntetid lyftes också som en betydande belastning då den ökade barnets oro och försämrade möjligheten att hantera situationen (Benich m.fl. 2018; Bradley m.fl. 2026; Hologue m.fl. 2022; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015). Barnets reaktioner på miljön kunde utlösas av olika typer av stimuli såsom höga ljud, visuella intryck, beröring och förändringar i rutinen (Benich m.fl. 2018; Betancort-Avero m.fl. 2025; Davignon m.fl. 2014; Kolukisa & Cinar 2025; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016). Likaså faktorer som okänd personal, tidspress och bristande förberedelse kunde bidra till ökad stress och oro (Davignon m.fl. 2014; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Strunk m.fl. 2014). Vidare framkom att medicinska procedurer och särskilt i

kombination med tidigare negativa erfarenheter kunde förstärka barnets oro och leda till långvarig ångest (Benich m.fl. 2018; Hologue m.fl. 2022; Nicholas m.fl. 2016; Strunk m.fl. 2014).

Barnets behov av förberedelse och anpassad kommunikation

Föräldrarna beskrev vikten av att förbereda barnet inför vårdbesök och olika medicinska procedurer för att minska stress och oro (Davignon m.fl. 2014; Hologue m.fl. 2022; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016).

“Preparation is key... the things that set her off with tantrums is when something unexpected happens.” (Parent 17) (Davignon m.fl. 2014, sid. 211)

De efterfrågade även att vårdpersonalen kommunicerade tydligt med både barnet och föräldrarna samt använde pedagogiska och anpassade strategier, såsom gradvis introduktion av medicinsk utrustning och visuellt stöd (Benich m.fl. 2018; Betancort-Avero m.fl. 2025; Davignon m.fl. 2014).

Individanpassning i vårdmötet

I flera studier framkom att vården inte var anpassad efter barn med autism utan utgick från ett standardiserat arbetssätt riktat mot neurotypiska barn (Betancort-Avero m.fl. 2025; Bultas 2011; Kolukisa & Cinar 2025). Detta innebar att barnets individuella behov inte alltid beaktades i vårdmötet (a.a.). Resultaten visar att individanpassning efterfrågades i flera delar av vårdsituationen där ett flexibelt och situationsanpassat bemötande beskrevs som centralt (Davignon m.fl. 2014; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016).

“Instead of restraining her, if we would have went about it a little more slowly... (Parent 04)” (Davignon m.fl. 2014, sid. 211)

Vidare framkom behov av konkreta anpassningar i vårdmiljön såsom tillgång till lugna rum, minskad sensorisk belastning samt användning av distraktion och anpassade aktiviteter (Benich m.fl. 2018; Betancort-Avero m.fl. 2025; Bultas 2011; Davignon m.fl. 2014; Lundholm & Ståhlberg 2025). Planering och struktur i vårdmötet lyftes också som en viktig del av individanpassningen där barnets behov av rutiner, förutsägbarhet och minskad väntetid beskrevs som avgörande (Benich m.fl. 2018; Davignon m.fl. 2014; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016).

Bristande förutsättningar att möta barnets behov

Bristande förberedelse, otillräcklig planering och begränsad anpassad kommunikation upplevdes försvåra vårdsituationerna och bidra till ökad oro hos barnet (Bradley m.fl. 2026; Lundholm & Ståhlberg 2025). Även kontinuerlig information om väntetid framkom som en viktig faktor för att minska oro (a.a.). Föräldrar upplevde också att individanpassning ofta var beroende av enskild vårdpersonals kunskap och engagemang snarare än en integrerad del av vårdens arbetssätt (Benich m.fl. 2018; Bradley m.fl. 2026; Kolukisa & Cinar 2025; Nicholas m.fl. 2016).

“When I have encountered a professional who showed knowledge, it was due to personal experiences... (Parent 03)” (Betancort-Avero m.fl. 2025, sid 9)

De beskrev även att vårdpersonal ofta saknade tillräcklig tid, resurser och organisatoriskt stöd för att kunna genomföra nödvändiga anpassningar i vårdmötet (Bradley m.fl. 2026; Holingue m.fl. 2022; Kolukisa & Cinar 2025).

Föräldern som en central men underutnyttjad resurs i vården

Det andra analytiska temat *Föräldern som en central men underutnyttjad resurs i vården* tar stöd i resultat från samtliga studier; Benich m.fl. (2018); Betancort-Avero m.fl. (2025); Bradley m.fl. (2026); Bultas (2011); Davignon m.fl. (2014); Holingue m.fl. (2022); Kolukisa och Cinar (2025); Lundholm och Ståhlberg (2025); Nicholas m.fl. (2016); Russell och McCloskey (2015); Strunk m.fl. (2014); Zoromba m.fl. (2026). Detta tema belyser föräldrarnas centrala roll i vårdmötet där föräldrarnas kunskap om barnet framstår som avgörande för att möta barnets behov samtidigt som denna resurs inte fullt ut tas tillvara. När föräldern inkluderas och ges möjlighet att bidra förbättras samspelet i vårdmötet medan bristande inkludering försvårar kommunikation och vård. Temat baseras på tre deskriptiva teman: *Föräldrarnas roll och ansvar i vårdmötet*, *Föräldrars behov av information i vårdmötet* och *Helhetssyn i vårdmötet*.

Föräldrarnas roll och ansvar i vårdmötet

I flera studier framkom att föräldern uppfattas som den främsta kunskapskällan kring barnet och en central resurs i vårdmötet (Benich m.fl. 2018; Bultas 2011; Holingue m.fl. 2022; Kolukisa & Cinar 2025; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015). När denna kunskap togs tillvara kunde föräldern bidra till att tolka barnets reaktioner och vägleda vårdpersonal i vårdmötet (a.a.).

“Listen to the parents.... They’ve got the handbook on this kid. ...”
(Nicholas m.fl. 2016, sid. 421)

Samtidigt framkom att ansvaret ofta försköts till föräldern som behövde tolka, förklara och samordna barnets vård (Holingue m.fl. 2022; Kolukisa & Cinar 2025; Russell & McCloskey 2015). Detta inkluderade att säkerställa att information om barnets diagnos fördes vidare i vårdkedjan (Bradley m.fl. 2026; Kolukisa & Cinar 2025). Föräldrarnas roll beskrevs som en central resurs i vårdmötet samtidigt som en belastning där ansvar för vårdens funktion delvis överfördes på föräldern (Benich m.fl. 2018; Lundholm & Ståhlberg 2025; Zoromba m.fl. 2026).

Föräldrars behov av information i vårdmötet

Tillgång till tydlig och kontinuerlig information ansågs vara en förutsättning för att som förälder kunna använda sin kunskap om barnet och bidra i vårdmötet (Benich m.fl. 2018; Betancort-Avero m.fl. 2025; Davignon m.fl. 2014; Lundholm & Ståhlberg 2025; Russell & McCloskey 2015). Information i god tid beskrevs också som avgörande för att kunna förbereda barnet inför vårdsituationen och särskilt inför procedurer eller planerade besök (a.a.). I synnerhet eftersom bristande information kunde leda till ökad oro och svårigheter att hantera situationen (Benich m.fl. 2018; Lundholm & Ståhlberg 2025).

“...he needs those answers to be calm. [Father, interview 9].” (Lundholm & Stålberg 2025, sid. 239)

Särskilt i akuta situationer var det svårt att ge löpande information vilket försvårade föräldrars förutsättningar för förberedelse och ökade deras och barnets osäkerhet (Lundholm & Stålberg 2025). Även information om väntetid lyftes som central för att möjliggöra anpassning av barnets situation (a.a.).

Helhetssyn i vårdmötet

I flera studier framkom att vården ofta präglades av ett ensidigt medicinskt fokus där barnets och familjens samlade behov inte fullt ut beaktades (Russell & McCloskey 2015; Strunk m.fl. 2014; Zoromba m.fl. 2026). Detta kunde innebära att barnets beteende förenklades eller avfärdades med hänvisning till diagnos utan hänsyn till den aktuella situationen (Bultas 2011; Hologue m.fl. 2022; Russell & McCloskey 2015; Strunk m.fl. 2014).

“...seeing her as a whole person and not just someone with ASD.” (Strunk m.fl. 2014, sid. 332)

Resultaten visar även att familjens situation och föräldrarnas egna behov sällan uppmärksammas i vårdmötet trots att barnets problematik påverkade hela familjen (Bultas 2011; Lundholm & Stålberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015). Bristande stöd och uppmärksamhet kring föräldrarnas situation kunde bidra till känslor av att stå ensam i ansvaret (Zoromba m.fl. 2026)

“No one checked on us emotionally; it was as if my family's emotional needs didn't matter in this clinical environment. (P12)” (Zoromba m.fl. 2026, sid. 4).

Föräldrar beskrev en önskan om att vårdgivare i högre grad uppmärksammade helheten i barnets problematik och var mer öppensinnade, stödjande och positiva till individuella lösningar och även när dessa låg utanför det vården själv kunde erbjuda (Bultas 2011; Russell & McCloskey 2015; Strunk m.fl. 2014). När vården inte kunde möta barnens behov önskade vissa föräldrar avsluta vårdbesöket i ett tidigt skede snarare än att stanna kvar utan att få hjälp (Bultas 2011; Lundholm & Stålberg 2025; Russell & McCloskey 2015). Samtidigt uttrycktes ett behov av att få stöd och information för att kunna fatta välgrundade beslut kring barnets fortsatta vård (a.a.).

Vårdmöten som en källa till långsiktig stress, misstro och vårdundvikande

Det tredje analytiska temat *Vårdmöten som en källa till långsiktig stress, misstro och vårdundvikande* är baserat på erfarenheter från föräldrar i samtliga inkluderade studier; Benich m.fl. (2018); Betancort-Avero m.fl. (2025); Bradley m.fl. (2026); Bultas (2011); Davignon m.fl. (2014); Hologue m.fl. (2022); Kolukisa och Cinar (2025); Lundholm och Stålberg (2025); Nicholas m.fl. (2016); Russell och McCloskey (2015); Strunk m.fl. (2014); Zoromba m.fl. (2026). Detta tema belyser hur erfarenheter av vårdmöten får konsekvenser över tid där negativa erfarenheter påverkar både föräldrarnas emotionella välbefinnande och benägenhet att söka vård. Resultaten visar att vårdmötet inte enbart utgör en enskild händelse utan kan leda till långvarig stress, minskad tillit till vården och förändrade vårdsokningsmönster. Temat baseras på tre deskriptiva teman: *Vårdmötets*

praktiska och emotionella konsekvenser för föräldrar, Konsekvenser av vårdkontakter och Organisatoriska förutsättningar i vården.

Vårdmötets praktiska och emotionella konsekvenser för föräldrar

I flera studier framkom det att vårdbesöket väckte starka känslor, såsom stress, oro, ångest och hjälplöshet (Betancort-Avero m.fl. 2025; Bultas 2011; Lundholm & Ståhlberg 2025; Lundholm & Ståhlberg 2025; Strunk m.fl. 2014; Zoromba m.fl. 2026)

“I left there with anxiety. It was more traumatic for me than for him. (Parent 02)” (Betancort-Avero m.fl. 2025, sid. 10)

Vårdmiljön beskrevs ibland som så påfrestande att även föräldern påverkades negativt vilket kunde försvåra möjligheten att stödja barnet i situationen (Betancort-Avero m.fl. 2025). Vidare framkom frustration kopplad till att inte bli lyssnad på, behöva upprepa information samt oro för att barnet inte skulle förstås eller bemötas adekvat i samband med procedurer (Betancort-Avero m.fl. 2025; Davignon m.fl. 2014; Strunk m.fl. 2014; Zoromba m.fl. 2026). Utöver de emotionella konsekvenserna beskrevs även praktiska utmaningar såsom svårigheter att tolka barnets symtom, tidsbrist och ekonomiska belastningar i samband med vårdsökande (Holingue m.fl. 2022; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015; Strunk m.fl. 2014).

Konsekvenser av vårdkontakter

Erfarenheter av tidigare vårdmöten påverkade föräldrarnas tilltro till vården där negativa erfarenheter bidrog till misstro mot både vårdpersonal och vårdssystem (Bultas 2011, Holingue m.fl. 2022; Strunk m.fl. 2014). Misstron kopplades till bristande anpassningar, bemötande och kunskap hos vårdpersonal vilket i sin tur påverkade förväntningarna på framtida vårdkontakter (Holingue m.fl. 2022; Strunk m.fl. 2014). Låga förväntningar på vården ledde i flera fall till att föräldrar undvek att söka vård eller väntade med vårdsökande tills situationen blev akut (Holingue m.fl. 2022; Kolukisa & Cinar 2025; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015).

“We do almost anything not to have to take [the child with ASD] to an ED situation.” (Nicholas m.fl. 2016, sid. 414)

Vidare framkom det att bristande stöd från vården kunde leda till att föräldrar istället sökte information och lösningar på egen hand, exempelvis via internet eller andra föräldrar (Holingue m.fl. 2022; Russell & McCloskey 2015; Strunk m.fl. 2014).

“You have to make your way through yourself.” (Russell & McCloskey 2015, sid. 27)

Detta kunde bidra till en upplevelse av ensamhet och ett ökat ansvar för barnets vård (Russell & McCloskey 2015).

Organisatoriska förutsättningar i vården

I flera studier framkom det att strukturella och organisatoriska faktorer utgjorde hinder för en anpassad vård (Betancort-Avero m.fl. 2025; Bradley m.fl. 2026; Bultas 2011; Davignon m.fl. 2014; Holingue m.fl. 2022; Kolukisa & Cinar 2025; Lundholm & Ståhlberg 2025; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015;

Strunk m.fl. 2014). Vården beskrevs som utformad utifrån neurotypiska barn med begränsat utrymme för flexibilitet och individanpassning (Betancort-Avero m.fl. 2025; Kolukisa & Cinar 2025; Lundholm & Stålberg 2025).

“Adaptation is lacking; there are children who function differently. A flexible protocol is necessary. (Parent 03)” (Betancort-Avero m.fl. 2025, sid. 10)

Brist på tid, resurser och personal lyftes som centrala hinder för att genomföra nödvändiga Anpassningar (Bradley m.fl. 2026; Holingue m.fl. 2022; Kolukisa & Cinar 2025; Lundholm & Stålberg 2025). Fragmentering av vården beskrevs som ytterligare en utmaning där bristande samordning mellan vårdinstanser ledde till att ansvar för informationsöverföring och koordinering föll på föräldern (Bradley m.fl. 2026; Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015; Strunk m.fl. 2014). Vidare att föräldrar upplevde svårigheter att navigera i vårdsystemet samt begränsad tillgång till rätt vård vilket bidrog till osäkerhet och behov av ökat stöd i att hitta rätt instans (Holinque m.fl. 2022; Russell & McCloskey 2015; Strunk m.fl. 2014).

DISKUSSION

Diskussionen av den systematiska litteraturöversikten presenteras i två avsnitt. Metoddiskussion där metodvalet och genomförandet diskuteras följt av resultatdiskussion där det sammanvägda resultatet diskuteras i relation till tidigare forskning och Bronfenbrenners systemteori.

Metoddiskussion

Den systematiska litteraturöversikten följer SBU:s metodbok (2024) för att minska risken för systematiska fel i framställandet av densamma. Diskussionen tar även stöd i begreppet *trovärdighet* (trustworthiness) som innefattar dimensionerna *tillförlitlighet* (credibility), *överförbarhet* (transferability), *pålitlighet* (dependability) och *bekräftbarhet* (confirmability) som myntades av Lincoln och Guba (1985; 1986) och beskrivs av SBU (2024). *Tillförlitlighet* handlar i praktiken om hur väl tolkningarna i litteraturöversiktens resultat stämmer överens med verkligheten i studiernas resultat. *Överförbarhet* behandlar överförbarheten av resultatet till andra liknande sammanhang. *Pålitlighet* innefattar en pålitlighet i litteraturöversiktens genomförande där transparens i framförande är av vikt. *Bekräftbarhet* behandlar litteraturöversiktens objektivitet till frågan och den egna förförståelsen.

Avgränsningar

Valet av SPICE för att strukturera syftet och sökstrategi anses vara en styrka i den systematiska litteraturöversikten. Detta då SPICE enligt SBU (2024) är ett lämpligt format när syftet är att undersöka erfarenheter av ett fenomen. SBU (2024) presenterar alternativa modeller såsom PEO (population, exposure, outcome) och PICO (population, intervention, control, outcome) vilka främst används för att studera samband respektive effekter av insatser. Dessa modeller övervägdes men ansågs mindre lämpliga relaterat till litteraturöversiktens syfte. Ett väl valt format i relation till forskningsfrågan anses stärka litteraturöversiktens *pålitlighet*. I denna systematiska litteraturöversikt fastställdes urvalskriterier i enlighet med SBU:s (2024) rekommendationer för att avgränsa sökningen. Detta

ansågs tillföra styrka i hur avgränsningarna formulerades. Utformningen av avgränsningar ansågs bidra till en balans mellan behovet av en bred sökning för att fånga alla relevanta studier och praktiska begränsningar såsom tid och resurser. Kontexten som utforskades avgränsades inte smalare än till hälso- och sjukvården. Detta för att möjliggöra identifiering av relevant forskning inom hela hälso- och sjukvårdsområdet i enlighet med SBU:s (2024) rekommendationer om att genomföra breda sökningar vid systematiska litteraturöversikter. Även Polit och Beck (2021) manar till försiktighet kring avgränsningar initialt och rekommenderar att exkludera studier som inte är relevanta i ett senare skede. Det ansågs även att bidra till en ökad *överförbarhet* i resultatet. Avgränsningen relaterat till studier med kvalitativ design ansågs lämpligt då den systematiska litteraturöversikten syftade till att sammanställa forskning kring erfarenheter. Enligt SBU (2024) är kvalitativa metoder särskilt användbara för att fånga individers perspektiv och erfarenheter. Då engelska och svenska behärskades genomfördes avgränsningar till studier publicerade på dessa språk. Inkludering av studier på andra språk hade krävt översättning vilket kan innebära risk för att nyanser i data går förlorade eller feltolkas och därmed påverkar den systematiska litteraturöversiktens tillförlitlighet (Temple & Young 2004; Polit & Beck 2021). Samtidigt kan denna avgränsning ha medfört att relevanta studier exkluderades. Avgränsningen artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter med peer-review bidrar enligt Polit och Beck (2021) till att säkerställa viss vetenskaplig kvalitet i det inkluderade materialet då studierna granskats av oberoende experter innan publicering. Ingen förutbestämd avgränsning genomfördes avseende deltagarantal. Istället hanteras detta i bedömningen av metodbrister där studiernas urval bedömdes i relation till studiedesign.

Justeringar av urvalskriterier under granskningsprocessen innebär en potentiell risk för bias. Samtidigt kan sådana förtydliganden vara nödvändiga för att säkerställa att inkluderade studier är relevanta i förhållande till översiktens syfte. Besluten fattades i konsensus och redovisades transparent vilket enligt SBU (2024) stärker översiktens *pålitlighet och bekräftbarhet*. Enligt Cochranes handbok bör inklusions- och exklusionskriterier definieras i förväg och inte ändras efter att resultatet i studierna lästs (Lasserson m.fl. 2024). I denna litteraturöversikt lades inga nya urvalskriterier lades till efter genomförd titel- och abstraktgranskning men vissa avgränsningar förtydligades under granskningsprocessen. Besluten kring avgränsningar samt justeringar under urvalsprocessen kan innebära risk för bias men ansågs vara nödvändiga för att säkerställa att studierna var relevanta för forskningsfrågan. Besluten om avgränsningarna fattades i konsensus efterhand som de blev aktuella under granskningsprocessen. Enligt Lefebvre m.fl. (2024) behöver sådana beslut redovisas transparent för att stärka tillförlitligheten i litteraturöversikten. Redovisning och motivering av urvalskriterierna anses bidra till att stärka litteraturöversiktens *pålitlighet*.

Litteratursökningar och bedömning av relevans

En styrka med den systematiska litteraturöversiktens sökprocess är att en bibliotekarie från Malmö universitet deltog vid flertalet tillfällen i arbetet med att utveckla och förfina sökningarna i de olika databaserna. Involvering av expertis inom området kan stärka sökstrategins kvalitet och metodens *tillförlitlighet* (Lefebvre m.fl. 2024). Sökningar i flera olika databaser stärker litteraturöversiktens *tillförlitlighet* genom att minska risken för att relevant forskning förbises till följd av begränsningar i en enskild databas. Inkludering av

studier från flera databaser kan också bidra till att litteraturöversikten bättre speglar det aktuella kunskapsläget (Lefebvre m.fl. 2024). Totalt inkluderades 10 studier från CINAHL, en från PubMed och en från PsycINFO vilket bekräftade att alla databaserna tillförde data till litteraturöversikten.

En bred sökstrategi kan bidra till att relevant forskning identifieras och minska risken för att betydelsefull litteratur förbises (Lefebvre m.fl. 2024; SBU 2024). Samtidigt innebär ett stort antal träffar ett mer omfattande granskningsarbete. Med en mindre restriktiv tidsram kunde eventuellt sökningen förfinats ytterligare men den bedömdes ha varit tillräcklig i relation till litteraturöversiktens syfte. Diskussioner hölls kring att lägga till ett sökblock i databaserna som handlade om kvalitativ studiedesign för att kunna minska sökområdet. Ett kvalitativt sökblock valdes trots detta bort för att inte riskera att tappa relevant litteratur då inte alla studier är taggade med ämnesord eller nämner kvalitativa i titel eller abstrakt (Lefebvre m.fl. 2024). Sökstrategin anses väl avvägd och bär styrka i att fånga upp all relevant litteratur.

Huvudsakligen exkluderades studier under fulltextläsningen för att resultaten i studierna inte bedömdes svara på litteraturöversiktens syfte. Det handlade främst om att studiernas abstrakt hade beskrivit erfarenheter av "services" som i fulltext berörde insatser från kommunen eller skolan. Även studier som hade tvådelade studiedeltagare där det inte framgick i resultatet vilken del av populationen som uttryckte åsikterna exkluderades. Thomas och Harden (2008) understryker vikten av att syntesen grundar sig i rena data i relation till litteraturöversiktens syfte. Det ses därför som en styrka att exkluderingen ledde till direkt relevans till litteraturöversiktens syfte.

Bedömning av metodbrister

Metodbedömningen av de inkluderade studierna genomfördes med stöd av SBU:s granskningsmall; Bedömning av studier med kvalitativ metodik (SBU 2022a). Användning av en strukturerad granskningsmall bidrar enligt SBU (2024) till en systematisk och transparent bedömning av studiernas metodologiska brister vilket därför anses stärka *trovärdigheten* i den systematiska litteraturöversikten. Genomförandet av bedömningen var enskild för att bibehålla en ofärgad bedömning och stärka trovärdigheten och minska risken för att förförståelse färgade valet av studier och därav bibehålla en *bekräftbarhet* i litteraturöversikten.

Sammanvägning av resultat

Till den systematiska litteraturöversikten valdes analys enligt Thomas och Hardens (2008) tematiska syntes. En tematisk syntes är motiverad för systematiska litteraturöversikter som grundas i kvalitativ data (SBU 2024; Noyes m.fl. 2024). Det är den mest erkända strategin för att både sammanställa kvalitativ data och göra nya tolkningar av den (Noyes m.fl. 2024). Analysförfarandet är tydligt beskrivet i metodavsnittet vilket kan stärka litteraturöversiktens *pålitlighet* genom transparens i analysprocessen.

Kodning av studiernas fynd genomfördes initialt oberoende och följde Thomas och Hardens (2008) beskrivning av tematisk syntes. Koderna samlades successivt i en gemensam kodbank och grupperades först individuellt och därefter gemensamt genom återkommande diskussioner till konsensus nåddes. Detta arbetssätt möjliggjorde synliggörande och problematisering av olika tolkningar vilket bedöms ha stärkt litteraturöversiktens *trovärdighet* och *bekräftbarhet* även

om påverkan av förförståelse inte helt kan uteslutas. Förslag till deskriptiva teman identifierades också initialt individuellt innan de diskuterades fram gemensamt. De textnära momenten i analysprocessen hölls på engelska vilket ger styrka till att data bibehåller sin mening fram till det tolkande steget. Det anses bidra till *tillförlitligheten* i tolkningarna.

Ett trettonde deskriptivt tema identifierades initialt i syntesen vilket belyste föräldrarnas upplevelse av förbättrad kunskap och bemötandet över tid samt ett ökat hopp inför framtiden. Vid vidare analys bedömdes detta tema ha begränsat empiriskt stöd då det baserades på ett mindre antal studier och deltagare i relation till det totala datamaterialet. Enligt tematisk syntes bör deskriptiva teman vara tydligt förankrade i datamaterialet och representera återkommande mönster i flera studier (Thomas & Harden 2008). Vidare betonar SBU vikten av att beakta datamängd och variation som en del av tillförlitlighetsbedömningen där fynd med begränsat datastöd kan ha lägre tillförlitlighet (SBU 2024). Mot bakgrund av detta omprövades temats placering. Vid förnyad genomgång av kodernas innehåll framkom att dessa i högre grad relaterade till vårdpersonalens kunskap och bemötande varför de istället integrerades i det deskriptiva temat *Professionell kompetens och förståelse i vårdmötet*. Omprövningen av temat kan ses som en del av den iterativa analysprocess som kännetecknar tematisk syntes (Thomas & Harden 2008).

Bedömning av tillförlitlighet

För att bedöma tillförlitligheten i den systematiska litteraturöversiktens fynd användes GRADE-CERQual vilket får ses som en styrka då SBU (2024) rekommenderar att modellen används som stöd vid den typ av bedömning. För att ytterligare stärka litteraturöversiktens pålitlighet genomfördes bedömningen nogsamt och med utgångspunkt i CERQual-artiklarna av Munthe-Kaas m.fl. (2018), Noyes m.fl. (2018), Colvin m.fl. (2018) och Glenton m.fl. (2018). Således grundades bedömningen av metodologiska begränsningar på noggrant genomförda bedömningar av metodbrister i enlighet med SBU (2022a; 2022b; 2024) vilket ger den styrka. Av de 12 bedömda studierna bedömdes sex ha måttliga metodbrister och sex obetydliga brister. Samtliga studier bedömdes också ha direkt relevans för forskningsfrågan och spegla tydliga mönster av föräldrarnas erfarenheter i litteraturöversiktens 12 deskriptiva teman. Därav bedömdes tillförlitligheten i syntesen inte påverkas i någon större utsträckning. En bedömning som stärks ytterligare av Munthe-Kaas m.fl. (2018) som menar att högre metodologisk kvalitet kan när de bekräftar liknande resultat bidra till att stärka tillförlitligheten i fynden.

Etiska överväganden i litteraturöversikten

De inkluderade studierna behandlade i flera fall känsliga personuppgifter såsom uppgifter om barns hälsa och diagnoser. Enligt svensk lagstiftning kräver sådan forskning etisk prövning men studiernas ursprungsländer kan ha andra regelverk. Detta innebär att de etiska förutsättningarna kan variera mellan studierna. Särskild uppmärksamhet riktades därför mot hur informerat samtycke inhämtats, hur deltagarnas konfidentialitet säkerställdes och hur forskarna beaktat deltagarnas sårbarhet och särskilt då studierna berörde föräldrar till barn med autism. Samtliga inkluderade studier redovisade antingen ett etiskt godkännande från en etisk kommitté eller ett respektfullt hanterande av studiedeltagarna utifrån de etiska principerna. Även potentiella intressekonflikter beaktades då dessa kan påverka hur resultatet presenteras och tolkas. Inga sådana problem identifierades.

Överförbarhet

I enlighet med SBU:s metodbok (2024) har översiktens styrkor och svagheter diskuterats utifrån centrala aspekter av trovärdighet där överförbarhet utgör en viktig dimension. Begreppet överförbarhet avser i vilken utsträckning resultaten kan vara relevanta i andra sammanhang. Begreppet används först av Lincoln och Guba (1985) för att inom kvalitativ forskning beskriva liknande fenomen. I den systematiska litteraturöversikten har en systematisk och transparent metod använts där urvalsprocessen redovisats enligt PRISMA. Vidare har de inkluderade studierna granskats avseende metodbrister med stöd av SBU:s granskningsmall och ingen studie bedömdes ha så allvarliga metodologiska brister att exklusion var motiverad. Vidare har data i de inkluderade studierna inhämtats från olika kontexter vilket ytterligare kan bidra till överförbarheten av litteraturöversiktens resultat. Studierna genomfördes även i olika länder vilket sammantaget innebär att resultatet baseras på erfarenheter från olika typer av vårdssystem och organisatoriska förutsättningar. Trots detta framträder liknande data i samtliga studier då föräldrar beskriver jämförbara erfarenheter av vårdmöten. Således tycks inte resultatet vara bundet till en specifik kontext utan verkar spegla ett mer generellt fenomen inom hälso- och sjukvården vilket enligt Noyes m.fl. (2024) stärker litteraturöversiktens resultat. Överförbarheten till svensk kontext bedöms därför god och än mer så då en av studierna är genomförd i Sverige och resterande studier i länder med liknande välfärdsstruktur.

Totalt inkluderades 186 deltagare i studierna varav 155 var kvinnor. Det innebär att majoriteten av deltagarna är kvinnor. Alltså speglar resultatet mammors erfarenheter i högre grad än pappors. Vid en granskning av de erfarenheter rapporterats av mammor (n= 155) och pappor (n= 23) ses ingen tydlig skillnad. Det kan därför med viss försiktighet indikera att föräldrars erfarenheter av hälso- och sjukvården inte skiljer sig nämnvärt utifrån kön. Vidare baserades de inkluderade studierna på data från deltagare med olika socioekonomisk bakgrund, familjekonstellationer och med barn i olika åldrar. Denna variation kan i enlighet med SBU (2024) också bidra till att stärka *överförbarheten* då data baseras på erfarenheter från olika livssituationer. Liknande resonemang förs av Noyes m.fl. (2024) som menar att variation i datamaterialet kan stärka *trovärdigheten* i kvalitativa synteser.

Resultatdiskussion

Syftet med denna systematiska litteraturöversikt var att sammanställa befintlig forskning om föräldrars erfarenheter av hälso- och sjukvården när de söker vård för sitt barn med autism. Resultatet visar att erfarenheterna präglas av bristande anpassning, ett omfattande ansvar som både läggs på och tas av föräldern samt långsiktiga negativa konsekvenser av vårdkontakter. Vårdmötet utgörs därmed inte av en isolerad händelse utan är en del av ett större sammanhang där erfarenheter ackumuleras och påverkar framtida vårdsökande. Samtliga fynd bedömdes ha hög tillförlitlighet enligt GRADE-CERQual vilket stärker resultatets trovärdighet och ger styrka till tolkningarna som diskuteras i resultatdiskussionen.

Strukturell brist i anpassningen mellan vården och barn med autism

Resultatet indikerar att brister i anpassning inte enbart kan förstås på individnivå utan är förankrade i vårdens organisation. Vidare att positiva vårderfarenheter ofta kopplas till enskilda egenskaper hos personal snarare än till etablerat arbetssätt vilket tyder på att anpassningen saknar systematisk förankring. Detta innebär att

kvaliteten i vårdmötet riskerar att bli beroende av vem barnet möter vilket kan bidra till ojämlik vård. Utifrån Bronfenbrenners ekologiska systemteori (1979) kan detta förstås på exonivå där organisatoriska faktorer såsom resurser, tid och riktlinjer påverkar vården indirekt. Även makrosystemet blir relevant då standardiserade arbetssätt riskerar att inte ta hänsyn till barn med särskilda behov. Detta står i kontrast till hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) om vård på lika villkor samt barnkonventionen (2018:1197) som betonar barns rätt till lika vård oavsett funktionsnedsättning. Fynden överensstämmer även med tidigare forskning som visar att vårdpersonal ofta saknar tillräckliga förutsättningar att möta barn med autism (Mahoney m.fl. 2021; Muskat m.fl. 2015) och att brister i samordning och kompetens kan påverka vårdens kvalitet (Socialstyrelsen 2026). Detta ligger i linje med litteraturöversiktens resultat där bristande anpassning, kompetens och samordning framkommer som återkommande erfarenheter (Betancort-Avero m.fl. 2025; Lundholm & Stålberg 2025). Då fynden inom detta område bedömdes ha hög tillförlitlighet enligt GRADE-CERQual stärker detta tolkningen av att vårdens varierade kvalitet utgör ett återkommande och systematiskt mönster.

Föräldern som central men underutnyttjad resurs i vården

Resultatet visar att föräldern har en central roll i vårdmötet där deras kunskap om barnet är avgörande för hur vården fungerar. Samtidigt tas denna kunskap inte systematiskt tillvara vilket skapar en paradox där föräldrar förväntas ta stort ansvar utan att fullt ut inkluderas. Denna paradox framträder som ett genomgående mönster i materialet. Liknande mönster beskrivs även i tidigare forskning där vårdpersonal beskriver ett beroende av föräldrar i mötet med barn med autism (Pettersson m.fl. 2023). Ur ett bioekologiskt perspektiv kan detta förstås som inom mesosystemet där samspelet mellan förälder och vårdpersonal är centralt (Bronfenbrenner 1979). När detta samspel brister uppstår en diskrepans mellan barnets behov och vårdens insatser vilket påverkar både vårdens kvalitet och upplevelsen negativt. Resultatet visar exempelvis att föräldrar upplever att deras kunskap inte tas tillvara och att de inte blir lyssnade på (Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015). Relationen mellan barn och förälder kan även förstås som en del av mikrosystemet där föräldern fungerar som en trygg bas. I synnerhet eftersom resultatet visar att föräldrar ofta behöver förbereda, tolka och stödja barnet i vårdsituationen vilket i sin tur kan minska stress och oro. Detta överensstämmer med tidigare forskning som visar att vårdsituationer ofta är särskilt påfrestande för barn med autism och bland annat på grund av kommunikationssvårigheter och sensorisk känslighet (Davico m.fl. 2023; Mahoney m.fl. 2021). Vidare framkommer det att föräldrars livssituation präglas av hög belastning vilket också stöds av tidigare forskning som funnit ökad psykisk ohälsa och minskad livskvalitet hos föräldrar till barn med autism (Musetti m.fl. 2024, Ludlow m.fl. 2012). Vårdmötet kan därmed utgöra ytterligare en belastning i en redan krävande vardag. Utifrån ett bioekologiskt perspektiv kan detta även relateras till proximala processer där samspelet påverkas av både barnets och föräldrarnas förutsättningar. Forskning har visat att autistiska drag är vanligare bland föräldrar till barn autism (Warrier & Baron-Cohen 2017) vilket kan påverka kommunikationen i vårdmötet ytterligare.

Vårdmöten som en källa till långsiktig stress, misstro och vårdundvikande

Resultatet visar att negativa erfarenheter av vårdmöten kan leda till misstro, låga förväntningar och undvikande av vård. Detta indikerar att vårdmöten får konsekvenser som sträcker sig bortom den enskilda situationen. Liknande mönster

framkommer i tidigare studier där negativa vårderfarenheter påverkar tilliten till vården (Holingue m.fl. 2022; Strunk m.fl. 2014). Utifrån Bronfenbrenners chronosystem kan detta förstås som en tidsmässig påverkan där tidigare erfarenheter formar framtida beteenden (Bronfenbrenner 1979). Upprepade negativa vårderfarenheter kan därmed bidra till att föräldrar avstår från att söka vård eller söker alternativa lösningar vilket även framkommer i litteraturöversiktens resultat (Nicholas m.fl. 2016; Russell & McCloskey 2015). Detta är problematiskt då barn med autism ofta har en förekomst av hög samsjuklighet och behov av kontinuerlig vård (Socialstyrelsen 2024; Hirvikoski m.fl. 2016; Micali m.fl. 2023). Undvikande av vård kan därför innebära risk för försämrad hälsa och ojämlik vård. Vidare kan bristande tillit till vården leda till att evidensbaserad vård ersätts av alternativa insatser utan vetenskapligt stöd vilket kan innebära en risk för barnet. Detta kan förstås som en konsekvens av brister på exo- och makronivå där organisatoriska förutsättningar påverkar individens beteende på mikronivå (Bronfenbrenner 1979).

Sammanfattande tolkning

Sammantaget visar resultatet att föräldrars erfarenheter formas i ett komplext samspel mellan individuella, relationella och strukturella faktorer. Bronfenbrenners ekologiska systemteori synliggör hur brister på olika nivåer samverkar och påverkar vårddmötet. Strukturella brister såsom begränsade resurser och bristande kompetens kan leda till att vårdpersonal inte har förutsättningar att möta barnets behov. Detta påverkar samspelet i vårddmötet och kan bidra till att föräldrar upplever ökat ansvar och minskad delaktighet. På individnivå kan detta resultera i stress, oro och minskat förtroende för vården över tid. Resultatet kan därmed förstås som en kedja där brister på systemnivå får konsekvenser för hur vården upplevs och används vilket i sin tur påverkar barnets möjligheter till god hälsa. Då samtliga teman baseras på fynd med hög tillförlitlighet enligt GRADE-CERQual stärker detta den övergripande tolkningen av att dessa samband är återkommande och inte enstaka variationer i materialet.

SLUTSATSER

Denna systematiska litteraturöversikt bidrar till en fördjupad förståelse för hur föräldrar till barn med autism erfar och upplever hälso- och sjukvården. Resultatet visar att vårddmöten ofta präglas av bristande individanpassning, otillräcklig samordning och begränsad kunskap om autism hos vårdpersonal. Föräldrar identifieras samtidigt som en central resurs i vården men deras kunskap och erfarenheter tas inte alltid tillvara vilket kan påverka både vårdkvalitet och erfarenheter negativt. Resultatet visar även att negativa vårderfarenheter kan leda till emotionell belastning, minskad tillit till vården och undvikande av framtida vårdkontakter. Vidare indikeras ett ökat behov av kompetens om autism, förbättrad samordning och ett mer systematiskt arbete med individanpassning och delaktighet inom hälso- och sjukvården. Specialistsjuksköterskor med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar kan påverka hur vården erfars och upplevs via det egna bemötandet. Exempelvis kan inlyssnande, anpassande och inkluderande bemötande av föräldrar till barn med autism bidra till att påverka erfarenheten av hälso- och sjukvården positivt. Genom att därtill utgå från att alla inte är likadana utan vara lyhörd och tillvarata föräldrarnas kunskap om sitt barn kan miljön som vanligen upplevs stressande och överväldigande istället erfars och upplevas trygghetsskapande. Således kan specialistsjuksköterskan även inom

ramen för befintlig struktur bidra till ett mer individanpassat och tryggt möte med hälso- och sjukvården. Därutöver behövs vidare forskning för att undersöka vilka insatser som effektivast kan stärka vårdens anpassning till barn med autism och deras föräldrar.

INDIVIDUELLA INSATSER

Arbetet med den systematiska litteraturoversikten har genomförts i nära samarbete. Båda författarna har deltagit i samtliga delar av processen. Litteratursökning och relevansbedömning genomfördes initialt separat för att minska risk för bias och därefter diskuterades urvalet gemensamt och beslut fattades i konsensus. Kodning av data utfördes i ett första steg separat och jämfördes därefter genom gemensamma diskussioner. Den tematiska syntesen utvecklades gemensamt genom en iterativ process med återkommande reflektion. Arbetet med texten har delvis fördelats men samtliga delar har granskats och bearbetats gemensamt. Arbetsprocessen har bidragit till en ökad förståelse för forskningsprocessen, kritisk granskning av vetenskaplig litteratur samt analys och tolkning av data. Vidare har arbetet gett en djupare förståelse för föräldrars erfarenheter i vårdmötet samt hur strukturella faktorer påverkar vården, vilket är relevant för det framtida arbetet som specialistsjuksköterska för barn och ungdomar.

REFERENSER

*Studier i litteraturöversiktens resultat

Al-Beltagi M, (2021) Autism medical comorbidities. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 10(3), 15–28.

Babalola T, Sanguedolce G, Dipper L, Bottin N, (2024) Barriers and Facilitators of Healthcare Access for Autistic Children in the UK: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Beauchamp T L, Childress J F, (2019) *Principles of Biomedical Ethics*. 8 ed., Oxford University Press.

*Benich S, Thakur S, Schubart J R, Carr M M, (2018) Parental Perception of the Perioperative Experience for Children With Autism. *AORN Journal*, 108, 34-43.

*Betancort-Avero S, Ferrera-Fernández, M Á, González-de la Torre H, Auyanet-Franchy J, Rodríguez-Suárez C A, (2025) Adapting Pediatric Emergency Services for Children with Autism Spectrum Disorder: A Phenomenological Approach. *Children*, 12(9), 1275.

Bevan S, Harris K, Maeder-Chieffo S, Reswebber E, Lanahan D, Souders M, (2023) Positive Healthcare Encounters for Children With Autism Spectrum Disorder: Accommodations During Surgical Procedures. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 38(1), 6–11.

*Bradley R S, Quetsch L, del Rosario E A, Shields K, (2026) A Mixed Methods Exploration of Emergency Service Use Among Autistic Youth. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Bramer W M, Rethlefsen M L, Kleijnen J, Franco O H, (2017) Optimal database combinations for literature searches in systematic reviews: a prospective exploratory study. *Syst Rev.*, 6(1), 245.

Bronfenbrenner U, (1979) *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA, Harvard University Press.

*Bultas M, (2011) The Health Care Experiences of the Preschool Child With Autism. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, 27, 460-470.

Bölte S, Alehagen L, Black M H, Hasslinger J, Wessman E, Lundin Remnélius K, Marschik P B, D’Arcy E, Crowson S, Freeth M, Seidel A, Girdler S, Zander E, (2024) The Gestalt of functioning in autism revisited: First revision of the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets. *Autism*, 28(9), 2394–2411.

Colvin C J, Garside R, Wainwright M, Munthe-Kaas H, Glenton C, Bohren M A, Carlsen B, Tunçalp Ö, Noyes J, Booth A, Rashidian A, Flottorp S, Lewin S, (2018) Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings—paper 4: how to assess coherence. *Implementation Science*, 13(13).

- Cuvo A J, Vallelunga L R, (2007) A Transactional Systems Model of Autism Services. *The Behavior Analyst*, 30(2), 61–180.
- Davico C, Marcotulli D, Succi E, Canavese C, Bodea A F, Pellegrino M, Cuffari E, Cudia V F, Svevi B, Amianto F, Ricci F, Vitiello B, (2023) Working with Children with Autism Undergoing Health-Care Assessments in a Day Hospital Setting: A Perspective from the Health-Care Professionals. *Children*, 10(476).
- *Davignon M N, Friedlaender E, Cronholm P F, Paciotti B, Levy S E, (2014) Parent and Provider Perspectives on Procedural Care for Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 35(3), 207-215
- Deeks J J, Higgins J P T, Altman D G, McKenzie J E, Veroniki A A, (2024) Chapter 10: Analysing data and undertaking meta-analyses. I: Higgins J P T, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page M J, et al, (Red.) *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions version 6.5*(updated August 2024). Cochrane. Tillgänglig: www.cochrane.org/handbook [2026-04-13]
- Eriksson M, Ghazinour M, Hammarström A, (2018) Different uses of Bronfenbrenner’s ecological theory in public mental health research: what is their value for guiding public mental health policy and practice? *Soc Theory Health*, 16, 414–433.
- Försäkringskassan, (2025) *Kraftig minskning av vab 2025*.
><https://www.forsakringskassan.se/nyhetsarkiv/nyheter-press/2026-01-19-kraftig-minskning-av-vab-2025> <HTML (2026-04-13)
- Glenton C, Carlsen B, Lewin S, Munthe-Kaas H, Colvin C J, Tunçalp Ö, Bohren M A, Noyes J, Booth A, Garside R, Rashidian A, Flottorp S, Wainwright M, (2018) Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings—paper 5: how to assess adequacy of data. *Implementation Science*, 13(14).
- Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S, (2016) Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208, 232–238.
- *Holingue C, Poku O, Pfeiffer D, Murray S, Fallin M D, (2022) Gastrointestinal concerns in children with autism spectrum disorder: A qualitative study of family experiences. *Autism*, 26(7), 1698-1711.
- Hus Y, Segal O, (2021) Challenges Surrounding the Diagnosis of Autism in Children. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 17, 3509–3529.
- Hälso- och sjukvårdslag, 2017:30.
- Johnson E, van Zijl K, Kuyler A, (2023) Pain communication in children with autism spectrum disorder: A scoping review. *Paediatric and Neonatal Pain*, 5(4), 127-141.

*Kolukisa T, Cinar N, (2025) Mothers of children with autism spectrum disorder: Their views on their children's hospital experiences, expectations from nurses, and a hospital environment sensitive to differences – A qualitative study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 57.

Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. SFS 2018:1197.

Lasserson T J, Thomas J, Higgins J P, (2024) Chapter 1: Starting a review [last updated August 2021]. I: Higgins J P, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page M J, et al, (Red.) *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions version 6.5*(updated August 2024). Cochrane, 2024. Tillgänglig: cochrane.org/handbook. [2026-04-13]

Lefebvre C, Glanville J, Briscoe S, Featherstone R, Littlewood A, Metzendorf M-I, Noel-Storr A, Paynter R, Rader T, Thomas J, Wieland L S, (2024) Chapter 4: Searching for and selecting studies. I: Higgins J P T, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page M J, et al, (Red.) *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions version 6.5*(updated August 2024). Cochrane. Tillgänglig: www.cochrane.org/handbook [2026-04-13]

Lincoln Y S, Guba E G, (1985) *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, SAGE Publications

Lincoln Y S, Guba E G, (1986) But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions for Program Evaluation*, 30, 73-84

Ludlow A, Skelly C, Rohleder P, (2012) Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702-711,

*Lundholm M, Stålberg A, (2025) Parents' perceptions on seeking emergency medical care for their child with autism spectrum disorder – a Swedish perspective. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, 84, 235-242

Mahoney W J, Villacrusis M, Sompolski M, Iwanski B, Charman A, Hammond C, Abraham G, (2021) Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: A cross-sectional survey of perceptions and strategies. *J Spec Pediatr Nurs*, 26.

Malterud K, Siersma V D, Guassora A D, (2016) Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760.

Micai M, Fatta L M, Gila L, Caruso A, Salvitti T, Fulceri F, Ciaramella A, D'Amico R, Del Giovane C, Bertelli M, Romano G, Schünemann H J, Scattoni M L, (2023) Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 155.

Mo S, Bu F, Bao S, Yu Z, (2024) Comparison of effects of interventions to promote the mental health of parents of children with autism: A systematic review and network meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 114.

Munthe-Kaas H, Bohren M A, Glenton C, Lewin S, Noyes J, Tunçalp Ö, Booth A, Garside R, Colvin C J, Wainwright M, Rashidian A, Flottorp S, Carlsen B, (2018) Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings—paper 3: how to assess methodological limitations. *Implementation Science*, 13(9).

Musetti A, Zagaria A, Pezzi M, Fante C, Dioni B, Raffin C, Manari T, Lenzo V, De Luca Picione R, (2024) Parental quality of life, child adjustment and adult attachment in parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 146.

Muskat B, Burnham Riosa P, Nicholas D B, Roberts W, Stoddart K P, Zwaigenbaum L, (2015) Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism*, 19(4), 482–490.

Muskat B, Greenblatt A, Nicholas D B, Ratnapalan S, Cohen-Silver J, Newton A S, Craig W R, Kilmer C, Zwaigenbaum L, (2016) Parent and health care provider perspectives related to disclosure of autism spectrum disorder in pediatric emergency departments. *Autism*, 20(8), 986–994.

*Nicholas D B, Zwaigenbaum L, Muskat B, Craig W R, Newton A S, Kilmer C, Greenblatt A, Roberts W, Cohen-Silver J, (2016) Experiences of emergency department care from the perspective of families in which a child has autism spectrum disorder. *Social Work in Health Care*, 55(6), 409–426.

Noyes J, Booth A, Cargo M, Flemming K, Harden A, Harris J, Garside R, Hannes K, Pantoja T, Thomas J, (2024) Chapter 21: Qualitative evidence (last updated October 2019). I: Higgins J P, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page M J, et al, editor(s). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions version 6.5*. Cochrane, 2024. Tillgänglig: cochrane.org/handbook.

Noyes J, Booth A, Lewin S, Carlsen B, Glenton C, Colvin C J, Garside R, Bohren M A, Rashidian A, Wainwright M, Tunçalp Ö, Chandler J, Flottorp S, Pantoja T, Tucker J D, Munthe-Kaas H, (2018) Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings—paper 6: how to assess relevance of the data. *Implementation Science*, 13(4).

Page M J, McKenzie J E, Bossuyt P M, Boutron I, Hoffmann T C, Mulrow C D, Shamseer L, Tetzlaff J M, Akl E A, Brennan S E, Chou R, Glanville J, Grimshaw J M, Hróbjartsson A, Lalu M M, Li T, Loder E W, Mayo-Wilson E, McDonald S, McGuinness L A, Stewart L A, Thomas J, Tricco A C, Welch V A, Whiting P, Moher D, (2021) The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372(71).

Pettersson E, Møller Christensen B, Gimble Berglund I, Huus K, (2023) Healthcare professionals' experiences of situations during a procedure with a child with autism spectrum disorder in the high-technology environment. *Child Care Health Development*, 49(6), 1087–1095.

Polit D F, Beck C T, (2021) *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 11 ed., Wolters Kluwer.

*Russell S, McCloskey C, (2015) Parent Perceptions of Care Received by Children With an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, 31, 21-31.

Shahbuddin N B, Ali S I, Elballah K, Sacgaca L P, (2025) The Rising Prevalence of Autism in the 21st Century: Challenges, Identification, and Treatment. A Narrative Review. *Journal of Carcinogenesis*, 24(7), 956-964.

Socialstyrelsen, (2024) *Autism. Förekomst och samsjuklighet*. (Artikel 2024-11-9353)><https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/91f558f96c144b34b42a490ad40be0bd/2024-11-9353.pdf> <PDF (2026-04-12)

Socialstyrelsen, (2026) *Nationell utvärdering av vård vid adhd och autism. Nationella riktlinjer 2026*. (Artikel 2026-3-10064)><https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/a7d57c2a83264d0b91c39980f031e432/2026-3-10064.pdf> <PDF (2026-04-13)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, (2021) *Etiska aspekter på insatser inom hälso- och sjukvården*. >https://www.sbu.se/globalassets/ebm/etiska_aspekter_halso_sjukvarden.pdf <PDF (2026-03-10)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, (2022a) *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. >https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf <PDF (2026-04-12)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, (2022b) *Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik*. >https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning_granskning_studier_kvalitativ_metodik.pdf <PDF (2026-04-12)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, (2024) *Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. En metodbok*. ><https://www.sbu.se/sv/metod/metodboken-2023/?pub=101442&lang=sv#101443> <HTML (2026-04-12)

*Strunk J A, Pickler R, McCain N L, Ameringer S, Myers B J, (2014) Managing the health care needs of adolescents with autism spectrum disorder: The parents' experience. *Families, Systems, & Health*, 32(3), 328–337.

Temple B, Young A, (2004) Qualitative research and translation dilemmas. *Qualitative research*, 4(2), 161-178

Thomas J, Harden A, (2008) Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol.*, 8(45).

Tong P, Shidong An I, (2024) Review of studies applying Bronfenbrenner's bioecological theory in international and intercultural education research. *Frontiers in Psychology*, 14.

Vetenskapsrådet, (2024) *God forskningssted 2024*. Dnr 5.2-2024-06421
Tillgänglig: ><https://www.vr.se/download/18.4c9f221a191e4edf9053a474/1727853946433/God%20forskningssted%20VR%202024.pdf> <PDF (2026-04-13)

Warrier V, Baron-Cohen S, (2017) The Genetics of Autism. *Encyclopedia of Life Sciences*.

World health organization, (2025) *Autism*. ><https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> <HTML (2025-12-29)

World medical association, (2024) *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants*.
><https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/> <HTML (2025-12-22)

Zeidan J, Fombonne E, Scolah J, Ibrahim A, Durkin M S, Saxena S, Yusuf A, Shih A, Elsabbagh M, (2022) Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790.

*Zoromba M A, El-Gazar H E, Mohammed H H, Shaban M, (2026) Beyond the Monitor: Integrating Family Expertise Into ICU Care for Patients With Autism Spectrum Disorder. *Nursing in Critical Care*, 31(1).

BILAGOR

Bilaga 1: Sökschema CINAHL

SÖKSCHEMA 2026-03-12

DATABAS: CINAHL			
SYFTE: Syftet med denna systematiska litteraturöversikt är att sammanställa forskning som belyser föräldrars upplevelser och erfarenheter av hälso- och sjukvården när de söker vård för sitt barn med autism.			
SPICE	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
S + I	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MH "Health Facilities+"	600752
		MH "Health Services+"	1 375017
		MH "Primary Health Care"	81 266
		XB (healthcare)	472 283
		XB (primary care)	115 028
		XB (hospital*)	607 949
		XB (outpatient*)	83 482
		XB (inpatient*)	71 622
		Antal träffar block 1	2 384 641
P	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MH "Parents+"	137 892
		MH "Caregivers"	52 072
		XB (guardian*)	4 770
		XB (parent*)	190 012
		XB (caregiver*)	74 744
		XB (mother*)	108 356
		XB (father*)	21 694
		Antal träffar block 2	405 714

SPICE	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MH "Autism Spectrum Disorder"	34 766
		MH "Asperger Syndrome"	1 553
		XB (autis*)	37 496
		XB (asperger*)	1 400
		XB (asd)	15 361
		Antal träffar block 3	47 270
E	4. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	XB (view*)	154 805
		XB (perspective*)	200 948
		XB (experience*)	594 379
		Antal träffar block 4	856 407

5.	Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar	Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitetsgranskning	Valda studier till resultat	Datum
	Block 1 AND 2	167 085						
	(Block 1 AND 2) AND 3	2 704						
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4	846						
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4 + begränsningar	803						

Avsluta med begränsningar	engelska, peer-review
---------------------------	-----------------------

Bilaga 2: Sökschema PubMed

SÖKSCHEMA 2026-03-12

DATABAS: PubMed			
SYFTE: Syftet med denna systematiska litteraturöversikt är att sammanställa forskning som belyser föräldrars upplevelser och erfarenheter av hälso- och sjukvården när de söker vård för sitt barn med autism.			
SPICE	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
S + I	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"Health Services+[Mesh]	2 626 759
		"Primary Health Care+[Mesh]	212 877
		"Health Facilities+[MeSH]	963 504
		healthcare*[Title/Abstract]	538 410
		outpatient*[Title/Abstract]	261 026
		inpatient*[Title/Abstract]	181 104
		primary care[Title/Abstract]	171 722
		hospital*[Title/Abstract]	1 948 237
		Antal träffar block 1	
P	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"Parents+[Mesh]	161 441
		"Caregivers"[Mesh]	61 260
		guardian*[Title/Abstract]	13 106
		mother*[Title/Abstract]	299 155
		father*[Title/Abstract]	56 056
		parent*[Title/Abstract]	567 249
		caregiver*[Title/Abstract]	121 971
		Antal träffar block 2	

SPICE	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"Autism Spectrum Disorder+[Mesh]	51 364
		autis*[Title/Abstract]	84 423
		asperger*[Title/Abstract]	2 477
		asd[Title/Abstract]	44 974
		Antal träffar block 3	
	4. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"view"[Title/Abstract]	629 294
		"perspective"[Title/Abstract]	591 437
		"experience"[Title/Abstract]	1 652 230
		Antal träffar block 4	

5.	Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar	Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
	Block 1 AND 2	271 320						
	(Block 1 AND 2) AND 3	3428						
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4	923						
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4 + begränsningar	923						

Avsluta med begränsningar	Engelska eller svenska
---------------------------	------------------------

Bilaga 3: Sökschema PsycINFO

SÖKSCHEMA 2026-03-12

DATABAS: PsycINFO			
SYFTE: Syftet med denna systematiska litteraturoversikt är att sammanställa forskning som belyser föräldrars upplevelser och erfarenheter av hälso- och sjukvården när de söker vård för sitt barn med autism.			
SPICE	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
S + I	1. Kombineras med OR mellan varje sökord	DE "Health Care Services+"	393 266
		DE "Treatment Facilities+"	75 355
		XB (inpatient*)	58 172
		XB (healthcare)	208 277
		XB (outpatient*)	66 090
		XB (hospital*)	199 126
		XB (primary care)	46 695
		Antal träffar block 1	720 984
P	2. Kombineras med OR mellan varje sökord	DE "Parents+"	165 367
		DE "Caregivers+"	50 616
		XB (parent*)	341 198
		XB (caregiver*)	71 418
		XB (guardian*)	6 245
		XB (mother*)	148 803
		XB (father*)	56 153
		Antal träffar block 2	519 418

SPICE	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	3. Kombineras med OR mellan varje sökord	DE "Autism Spectrum Disorders+"	66 002
		XB (autis*)	74 856
		XB (asd)	30 657
		XB (asperger*)	3 716
		Antal träffar block 3	79 388
E	4. Kombineras med OR mellan varje sökord	XB (perspective*)	370 133
		XB (experience*)	879 820
		XB (view*)	361 036
		Antal träffar block 4	1 400 910

5.	Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar	Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
	Block 1 AND 2	84 003						
	(Block 1 AND 2) AND 3	2 555						
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4	909						
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4 + begränsningar	656						

Avsluta med begränsningar	Engelska, peer-review
---------------------------	-----------------------

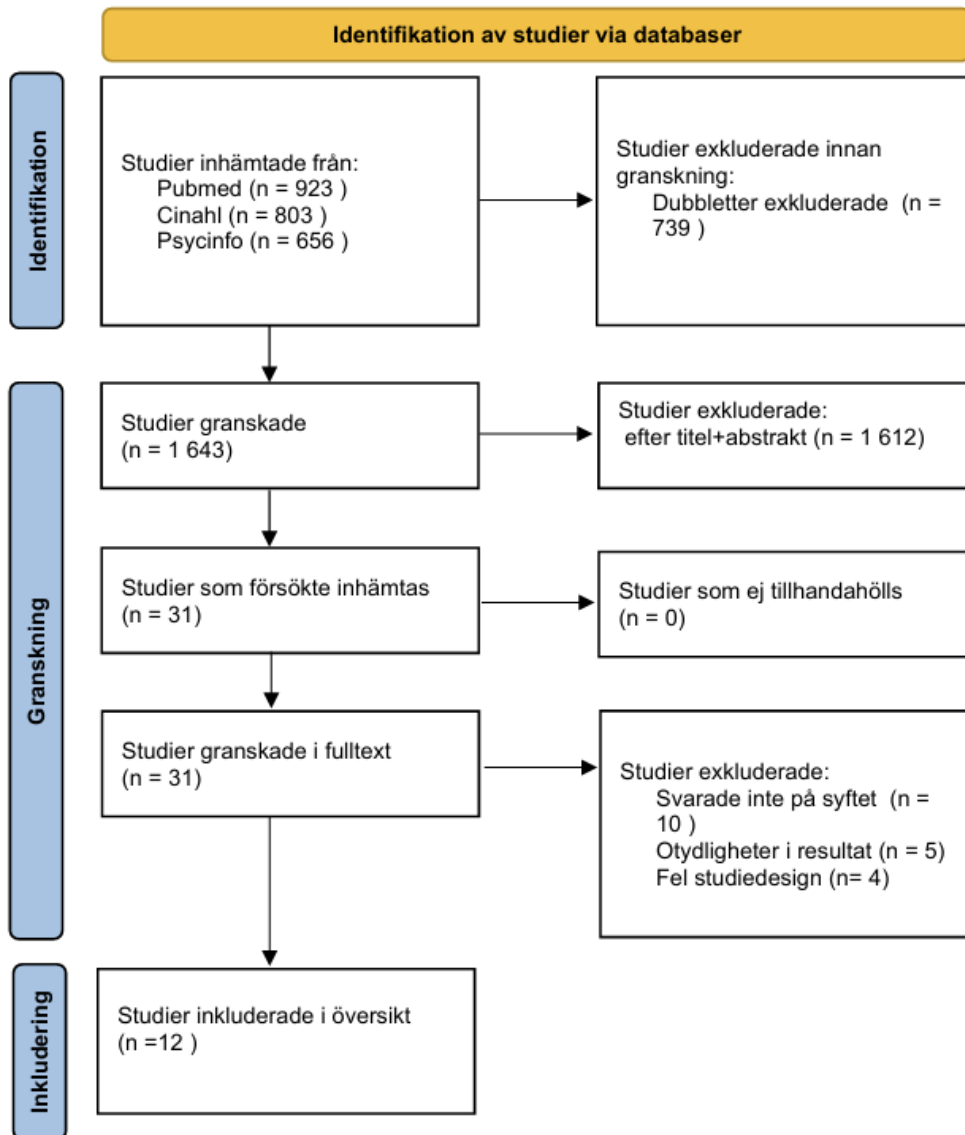
Bilaga 4: Fulltextstudier som exkluderats efter relevansgranskning och kvalitetsbedömning

Studie	Orsak till exkludering
Blaine R E, Blaine K P, Cheng K, Banuelos C & Leal A (2023) Priorities, barriers, and facilitators for nutrition-related care for autistic children: a qualitative study comparing interdisciplinary health professional and parent perspectives. <i>Frontiers in Pediatrics</i> , 11.	Svarar inte på syftet.
Delgado D, LaPoint S C, Lee Simmons G, Heinly J M, Shepherd de W S, Kiernan B, Brookman-Fraze L, Storch E A & Maddox B B (2026) “He Just Wants Someone to Hear Him and Listen to Him”: Barriers and Facilitators to Autistic Youth with Anxiety Receiving Quality Mental Healthcare. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> , 56, 655–670.	Svarar inte på syftet.
Jackson L, Keville S & Ludlow A K (2020) Mothers’ Experiences of Accessing Mental Health Care for their Child with an Autism Spectrum Disorder. <i>Journal of Child and Family Studies</i> , 29, 534–545.	Svarar inte på syftet.
Johnson N, Bekhet A, Robinson K & Rodriguez D (2013) Attributed Meanings and Strategies to Prevent Challenging Behaviors of Hospitalized Children With Autism: Two Perspectives <i>Journal of Pediatric Health Care</i> , 28, 386-393.	Gick inte att urskilja perspektiv i resultatet.
Kaittäilä A, Leinonen L, Alin M, Vornanen R, Kraav S L, Eriksson P & Anis M (2025) “It Was Like Offering a Band-Aid for a Fracture”: Parents’ Experiences with Barriers to Accessing Services and Support for Their Neurodivergent Child in Finland. <i>Child & Youth Services</i> , 46(4), 753–780.	Gick inte att urskilja perspektiv i resultatet.
Kim T, Martinez K, Lopez Cruz B, Huang J S & Stadnick N A (2023) Caregiver Insights and Improvement Strategies for Youth with Autism Undergoing Gastrointestinal Endoscopy. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> , 53, 1476–1482.	Fel studiedesign (rapid quality-improvement studie).
Klinepeter E A, Choate J D, Nelson Hall T & DiValerio Gibbs K (2024) A “Whole Child Approach”: Parent Experiences with Acute Care Hospitalizations for Children with Autism Spectrum Disorder and Behavioral Health Needs. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> , 56, 532–546.	Fel studiedesign (fokusgrupper).

<p>Kouo J L, Kouo T S & Gallogly J (2022) Brief Report: The Experiences of Families of Children with an Autism Spectrum Disorder When Seeking Patient-and Family-Centered Care. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i>, 52, 4172–4180.</p>	<p>Fel studiedesign (enkätstudie)</p>
<p>Levy S, Frasso R, Colantonio S, Reed H, Stein G, Barg F K, Mandell D S & Fiks A G (2016) Shared Decision Making and Treatment Decisions for Young Children With Autism Spectrum Disorder. <i>Academic Pediatrics</i>, 16, 571-578.</p>	<p>Svarar inte på syftet.</p>
<p>Muskat B, Burnham Riosa P, Nicholas D B, Roberts W, Stoddart K P, & Zwaigenbaum L (2015) Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. <i>Autism</i>, 19(4), 482-490.</p>	<p>Gick inte att urskilja perspektiv i resultatet.</p>
<p>Muskat B, Greenblatt A, Nicholas D B, Ratnapalan S, Cohen-Silver J, Newton A S, Craig W R, Kilmer C, & Zwaigenbaum L (2016) Parent and health care provider perspectives related to disclosure of autism spectrum disorder in pediatric emergency departments. <i>Autism</i>, 20(8), 986-994.</p>	<p>Svarar inte på syftet.</p>
<p>Nicholas D B, Zwaigenbaum L, Muskat B, Craig W R, Newton A S, Cohen-Silver J, Sharon R F, Greenblatt A & Kilmer C (2016) Toward Practice Advancement in Emergency Care for Children With Autism Spectrum Disorder. <i>Pediatrics</i>, 137, 205–211.</p>	<p>Fel studiedesign (Sekundärstudie till en av våra inkluderade studier)</p>
<p>Rea C J, Lesch K, Hernandez B, Hayes M, Sprecher E, Epee-Bounya A, Watsom K & Shah S N (2026) “I’m His Voice”: Parent Perspectives on Obtaining an Autism Diagnosis and Services and the Influence of Personal and Cultural Factors. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i>, 56, 1115–1130.</p>	<p>Svarar inte på syftet.</p>
<p>Shi F, He M, Li J, Wang X & Zhang D (2025) Parents’ experience with the management of sleep disorders in children with autism: A qualitative study. <i>Research in developmental disabilities</i>, 162.</p>	<p>Svarar inte på syftet.</p>
<p>Snow S L, Smith I M, Latimer M, Stirling Cameron E, Fox J & Chorney J (2022) A balancing act: An interpretive description of healthcare providers’ and families’ perspective on the surgical experiences of</p>	<p>Gick inte att urskilja perspektiv i resultatet.</p>

children with autism spectrum disorder. <i>Autism</i> , 26(4), 839-848.	
Stanford C E, Totsika V & Hastings R P (2020) 'Above and beyond': The perceptions of mothers of children with autism about 'good practice' by professionals and services. <i>Research in Autism Spectrum Disorders</i> , 77.	Gick inte att urskilja setting i resultat, handlade främst om verksamheter utanför sjukvården.
Taghizadeh N, Heard G, Davidson A, Williams K, Story D (2019) The experiences of children with autism spectrum disorder, their caregivers and health care providers during day procedure: A mixed methods study. <i>Pediatric Anesthesia</i> , 29, 927-937.	Svarar inte på syftet.
Thompson D & Tielsch-Goddard A (2013) Improving Management of Patients With Autism Spectrum Disorder Having Scheduled Surgery: Optimizing Practice. <i>Journal of Pediatric Health Care</i> , 28, 394-403	Svarar inte på syftet.
Wright Stein S, Alexander R, Mann J, Schneider C, Zhang S, Gibson B E, Gabison S, Jachyra P & Mosleh D (2022) Understanding disability in healthcare: exploring the perceptions of parents of young people with autism spectrum disorder. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 44(19), 5623-5630.	Svarar inte på syftet.

Bilaga 5: Modifierat PRISMA-flödesschema



Bilaga 6: SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2022-05-11

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien*

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:	Ja	Nej	Oklart
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:	Ja	Nej	Oklart
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvariga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:	Ja	Nej	Oklart
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förståelse på ett acceptabelt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvariga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

Gör en total bedömning av risken för att metodproblem påverkar resultaten.
För in det på sidan 1.

Bilaga 7: Artikelmatris

#	Författare, titel, årtal & land	Syfte	Deltagare	Metod	Resultat	Bedömning av metodbrister
1	<i>Benich S, Thakur S, Schubart J R, Carr M M</i> Parental Perception of the Perioperative Experience for Children With Autism 2018 USA (Pennsylvania)	The purpose of this study was to describe the perioperative experience of children with ASD who underwent otorhinolaryngology surgery at an academic medical center.	12 parents/care givers	Content analysis with deductive coding Structured individual interviews	Nodes: <i>1. Behavioral triggers</i> <i>2. Objects used for comfort</i> <i>3. Communication issues</i> <i>4. Important people</i> <i>5. Advice</i>	Måttliga metodbrister Styrkor: Tydligt beskriven och väl utförd metod. Tydliga etiska överväganden och godkännande från prövningsnämnd. Svagheter: Saknar reflexivitet. Risk för bias vid rekrytering av urval.
2	<i>Betancort-Avero S, Ferrera-Fernández M-Á, González-de la Torre H, Auyanet-Franchy J & Rodríguez-Suárez C-A</i> Adapting Pediatric Emergency Services for Children with Autism Spectrum Disorder: A Phenomenological Approach 2025 Spain (Canary Islands)	The objective was to explore the perceptions of healthcare professionals and parents regarding the need to implement adaptations, particularly a sensory-adapted room, for children with ASD in the pediatric emergency department.	8 parents	Phenomenology Semi-structured individual interviews	Themes: <i>1. Professional Training</i> <i>2. Hospital Environment</i> <i>3. Emotional Aspects</i> <i>4. Autism spectrum disorder</i>	Obetydliga eller mindre metodbrister Styrkor: Tydlig struktur och väl utförd. Reflexivitet finns. Godkänd av etisk komité. Svagheter: Användning av bekvämlighetsurval med snöbollsurval.
3	<i>Bradley R S, Quetsch L, del Rosario E A & Shields K</i> A Mixed Methods Exploration of Emergency Service Use Among Autistic Youth. 2026 USA	The aim was to explore family experiences and satisfaction with emergency service encounters.	8 parents	Conventional content-analysis Semi-structured individual interviews	Themes: <i>1. Emergency Care Barriers</i> <i>2. Emergency Care Facilitators.</i>	Måttliga metodbrister Styrkor: God analys och datainsamling. Godkänd från prövningsnämnd och etiska överväganden. Svagheter: Brist på reflexivitet. Tillgänglighetsurval från kvantitativa urvalet.
4	<i>Bultas M W</i> The Health Care Experiences of the Preschool Child With Autism 2012 USA (St Louis)	The purpose was to gain a better understanding of a mother's experiences of taking her child with ASD to the HCP.	11 mothers	Interpretive phenomenology Semi-structured individual interviews	Themes: <i>1. They Just Don't "Get It"</i> <i>2. Marginalized by Those Who Should Care</i>	Obetydliga eller mindre metodbrister Styrkor: Tydlig metod med god reflexivitet. Godkänd av prövningsnämnd. Svagheter: Retrospektiv data.
5	<i>Davignon M N, Friedlaender E, Cronholm P F, Paciotti B & Levy S E</i> Parent and Provider Perspectives on Procedural Care for Children with Autism Spectrum Disorders 2014 USA	The objective of this study was to qualitatively explore parent and provider perceptions of hospital-based procedural care for CWASD.	20 mothers	Modified grounded theory techniques Semi-structured individual interviews	Themes: <i>1. Productive interactions:</i> <i>- prepared, proactive providers</i> <i>- informed, activated families</i> <i>2. Organization of healthcare:</i> <i>- patient flow and environment</i>	Måttliga metodbrister Styrkor: Väl vald metod och tydligt beskrivet tillvägagångssätt. Godkänd av prövningsnämnd. Svagheter: Vagt beskriven reflexivitet.
6	<i>Holingue C, Poku O, Pfeiffer D, Murray S & Fallin D M</i> Gastrointestinal concerns in children with autism spectrum disorder: A qualitative study of family experiences 2022 Canada	Research question: "What are the lived experiences of families in living with GI issues, and how does living with those issues affect their communication, well-being, and healthcare experiences?"	12 parents	Phenomenology Semi-structured individual interviews	Themes: <i>1. Children with ASD often had difficulty verbally communicating the presence of GI symptoms, leading parents to rely on bodily signs and non-verbal behaviors to recognize when their child was experiencing GI distress</i> <i>2. GI issues impacted the child's wellbeing and ability to participate in and fully engage in activities</i>	Måttliga metodbrister Styrkor: God metodologi med tydlig anknytning till fenomenologi. Godkänd av prövningsnämnd. Svagheter: Begränsad reflexivitet. Bekvämlighetsurval och överifierade diagnoser.

					<p>3. <i>The child's GI issues impacted the family's well-being</i></p> <p>4. <i>Parents often experienced challenges with seeking accessible and quality healthcare for their child's GI problems</i></p>	
7	<p><i>Kolukisa T & Cinar N</i></p> <p>Mothers of children with autism spectrum disorder: Their views on their children's hospital experiences, expectations from nurses, and a hospital environment sensitive to differences – A qualitative study</p> <p>2025</p> <p>Türkiye</p>	<p>This study aims to examine the hospital experiences of mothers raising children with ASD, their expectations from nurses, and their views on a hospital environment sensitive to differences.</p>	30 mothers	<p>Qualitative research framework, phenomenology</p> <p>Individual in-depth semi-structured interviews</p>	<p>Themes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Evaluations of autism spectrum disorder</i> 2. <i>Evaluations of nursing care</i> 3. <i>Recommendations</i> 	<p>Obetydliga eller mindre metodbrister</p> <p>Styrkor: God metodologi med anknytning till fenomenologin. Stort utval med stor variation. Godkänd av etisk komité.</p> <p>Svagheter: Endast mödrar trots vilja till stor variation.</p>
8	<p><i>Lundholm M & Ståhlberg A</i></p> <p>Parents' perceptions on seeking emergency medical care for their child</p>	<p>This study aimed to describe, from a Swedish perspective, parents' perceptions of seeking acute medical care for their children with ASD.</p>	17 parents (12 mothers, 5 fathers)	<p>Explorative qualitative study design</p> <p>Semi-structured interviews. 15</p>	<p>Main category: <i>Being in a bipartite position.</i></p> <p>Generic categories: <i>1. A sense of vulnerability</i></p>	<p>Obetydliga eller mindre metodbrister</p> <p>Styrkor: Tydlig redovisning av metodologi, väl</p>
	<p>with autism spectrum disorder – a Swedish perspective</p> <p>2025</p> <p>Sweden</p>			<p>individual, 1 couple.</p>	<p>2. <i>The child's needs are being noticed</i></p> <p>3. <i>A meaningful encounter occurs</i></p>	<p>förankrad i teori. Etiskt godkännande.</p> <p>Svagheter: Bekvämlighetsurval.</p>
9	<p><i>Nicholas D B, Zwaigenbaum L, Muskat B, Craig W R, Newton A S, Kilmer C, Greenblatt A, Roberts W & Cohen-Silver J</i></p> <p>Experiences of emergency department care from the perspective of families in which a child has autism spectrum disorder</p> <p>2016</p> <p>Canada</p>	<p>This study examined ED care delivery from the perspective of children with ASD and their parents.</p>	31 parents	<p>Grounded theory</p> <p>Semi-structured interviews. 2 couple, 27 individual.</p>	<p>Themes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Challenges of ED care for children with ASD</i> 2. <i>Facilitators of ED care for children with ASD</i> 3. <i>Moving forward: Toward improved ED experience for children with ASD</i> 	<p>Obetydliga eller mindre metodbrister</p> <p>Styrkor: Väl beskriven metod, tydligt grundad i teori. Etiskt godkännande.</p> <p>Svagheter: Något bristfälligt beskriven reflexivitet.</p>
10	<p><i>Russell S & McCloskey C R</i></p> <p>Parent Perceptions of Care Received by Children With an Autism Spectrum Disorder</p> <p>2015</p>	<p>This study seeks their valuable insight to identify the missing answers needed to inform practice and address care deficiencies.</p>	11 parents	<p>Phenomenology</p> <p>Semi-structured individual interviews</p>	<p>Themes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Overwhelming Emotion</i> 2. <i>The Medical Home is Only Medical</i> 3. <i>On Our Own</i> 4. <i>School Related Stress</i> 	<p>Måttliga metodbrister</p> <p>Styrkor: Stark metodologi, väl förankrad i teori. Godkänd av prövningsnämnd.</p>
	<p>USA (New York)</p>				<p>5. <i>Future Goals.</i></p>	<p>Svagheter: Homogen population.</p>
11	<p><i>Strunk J A, Pickler R, McCain N L, Ameringer S & Myers B J</i></p> <p>Managing the Healthcare Needs of Adolescents with Autism Spectrum Disorder: The Parents' Experience</p> <p>2014</p> <p>USA (Virginia)</p>	<p>This study focused on the parents' experience of managing the health care needs of the adolescent with ASD.</p>	12 parents (mother, father, or both)	<p>Phenomenology</p> <p>Interviews with open ended questions. Both individual and couple.</p>	<p>Themes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Concern with medications</i> 2. <i>Frustrations with health care services</i> 3. <i>Recognizing secondary health issues</i> 4. <i>The need for resources and services</i> 	<p>Måttliga metodbrister</p> <p>Styrkor: Stark studiedesign, väl förankrad i teori. God reflexivitet. Godkänd av prövningsnämnder.</p> <p>Svagheter: Urval via annons i tidning. Begränsad överförbarhet.</p>
12	<p><i>Zoromba, M A, El-Gazar H E, Mohammed H H & Shaban M</i></p> <p>Beyond the Monitor: Integrating Family Expertise Into ICU Care for Patients With Autism Spectrum Disorder</p> <p>2026</p> <p>Saudi Arabia</p>	<p>To explore the lived experiences of family caregivers supporting autistic relatives during ICU admissions.</p>	14 caregivers	<p>Phenomenology</p> <p>In-depth semi-structured individual interviews</p>	<p>Themes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Advocacy Amid Uncertainty,</i> 2. <i>Negotiating Care Roles</i> 3. <i>Cultural and Ethical Framing</i> 	<p>Obetydliga eller mindre metodbrister</p> <p>Styrkor: Väl beskriven design och förankring i teori. God reflexivitet. Godkänd av etisk komité.</p> <p>Svagheter: Urval gjort av administrativ personal på ett sjukhus.</p>