



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykoterapeutprogrammet
Vetenskapligt arbete, 15 hp
vt 2025

ACT gruppbehandling för föräldrar till barn med autism utan intellektuell
funktionsnedsättning inom barnhabilitering
En randomiserad kontrollerad studie

Maria Melin

Handledare: Timo Hursti

Granskare: Tomas Furmark

Sammanfattning

Föräldrar till barn med autism är en belastad grupp som uppvisar hög grad av stress, oro, ångest, depression och psykisk ohälsa. Forskning på området var vid tiden för studien mycket begränsad. Mindre studier rörande Acceptance commitment therapy för denna föräldragrupp uppvisade hoppningivande resultat. Syftet med föreliggande studie var att utvärdera effekten av en stödjande ACT gruppbehandling för föräldrar till barn med autism utan intellektuell funktionsnedsättning inom barnhabilitering. Behandlingen genomfördes vid fem tillfällen under sex veckor med uppföljningsträffar efter två respektive sex månader. Formen för studien var explorativ med en randomiserad kontrollerad design, med totalt 32 deltagare. Resultaten visade stöd för att deltagande i ACT gruppbehandling för föräldrar till barn med autism utan intellektuell funktionsnedsättning signifikant minskade symtom på depression och stress. Föräldrarna upplevde sig signifikant mindre begränsade och ”fast” i sina liv/begränsade livssituation, mindre belastade och att de i större utsträckning tog steg mot sina drömmar samt levde mer i enlighet med sin värdegrund på området fritid efter behandlingen. Effektstorlekar var medelstora till stora. En del positiva effekter verkade kvarstå över tid hos behandlingsgruppen även om dessa inte var kontrollerade. Efter att föreliggande studie genomfördes har en hel del forskning tillkommit på området, även vissa större kontrollerade studier, med lovande resultat. Fortsatt behövs dock större systematiserade kontrollerade studier, gärna med uppföljning av långtidseffekter.

Innehåll

Tack till	4
Inledning.....	5
Föräldrar till barn med autism	5
Stöd för föräldrar till barn med autism	8
Specifika stödåtgärder	9
Acceptance and commitment therapy (ACT).....	11
ACT för föräldrar till barn med Autism	13
Syfte.....	15
Frågeställningar	15
Metod	15
Deltagare.....	15
Design.....	17
Material.....	17
Mätinstrument	17
Interventionen.....	19
Behandlingsupplägget	20
Procedur.....	23
Etiska överväganden.....	23
Statistisk bearbetning.....	24
Resultat.....	24
Diskussion	33
Resultatdiskussion	34
Metoddiskussion.....	38
Styrkor.....	38
Svagheter.....	39
Fortsatt forskning.....	40
Konklusion.....	41
Referenser.....	42

Tack till

Jag vill rikta ett tack till alla deltagare i studien, utan er hade detta inte varit möjligt. För engagemang, tålamod och tillgänglighet, stort tack till handledare Timo Hursti! Tobias Lundgren för din hjälp med upplägg och trygga guidning i genomförandet av ACT behandlingen, tack. Tack också till Greta Lundquist som var min parhäst i det praktiska genomförande av detta, det var roligt. En eloge till Habilitering & Hälsa, Region Stockholm och FoUU - enheten som understött genomförandet av studien. Slutligen ett tack till alla som hejat på, både på arbetet och hemma, mitt hjärta till er!

Inledning

Föräldrar till barn med autism

I dagens samhälle, med ökad kunskap som delförklaring, får allt fler människor diagnosen autism. Utav Sveriges befolkning beräknas 1–2 % ha autism och fler pojkar än flickor diagnostiseras (Socialstyrelsen, 2024; 1177, 2024).

Funktionsnedsättningen medför utmaningar med socialt samspel och kommunikation, begränsningar i intressen och aktiviteter samt svårt med förändringar. En del personer med autism uppfattar sinnesintryck på ett annorlunda sätt och vissa har en påverkad motorik (1177, 2024). Autism förklaras av biologiskt grundade avvikelser i hjärnan som ger ett annorlunda sätt att processa information och till stor del orsakat av genetiska och ärftliga orsaker. Risken att få autism kan också öka på grund av biologiska miljöfaktorer, som till exempel infektion och sjukdom under graviditeten, om mamman varit utsatt för miljögifter eller vid hög ålder hos föräldrarna (Autismforum, 2025). För de allra flesta kvarstår autism hela livet. Autism kan dock te sig oerhört olika hos olika människor, både utifrån hur stora svårigheter personen har, i olika situationer och under olika perioder. Hur stor grad av hinder som uppstår i vardagen är beroende av de förväntningar och krav som finns på personen och vilket stöd som finns.

Enligt den amerikanska diagnosmanualen DSM-5 har diagnoser som Aspergers syndrom och autistiskt syndrom ersatts med *autism spectrum disorder*, som i svenska DSM-5 kallas *autism* (American Psychiatric Association, 2014). Kriterierna i DSM-5 används ofta vid utredning av autism i Sverige. På ett liknande sätt har Aspergers syndrom, autism i barndomen och atypisk autism ersatts av *autism spectrum disorder* i ICD-11 som är världshälsoorganisationens manual (World Health Organization, 2024). ICD-11 används dock ännu inte i Sverige, utan här är ICD-10 fortsatt aktuell parallellt med DSM-5. I föreliggande uppsats kommer begreppet autism enligt DSM-5 att användas genomgående.

Att ha en eller flera andra utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar, medicinska eller psykiatriska diagnoser tillsammans med autism är vanligt. Exempelvis har 40 % Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) och 25 % intellektuell funktionsnedsättning (IF) utöver autism (Bölte et al., 2022). Internationellt används begreppet Neurodevelopmental disorders (NDD) för utvecklingsrelaterade tillstånd, främst ADHD och autism, men även exempelvis för språkstörningar, dyslexi och tillstånd med tics. NDD i Sverige kan också kallas för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). Gemensamt är

att de funnits sedan tidig ålder och påverkar individens utveckling (Läkemedelshandboken, 2024).

I Sverige uppskattas det enligt Myndigheten för delaktighet (MFD, 2022) finnas cirka 400 000 föräldrar till ett barn med någon typ av funktionsnedsättning och ungefär 300 000 barn med en funktionsnedsättning.

Både positiva och mer utmanande känslor ryms inom ramen för ett föräldraskap överlag, men att ha ett barn med funktionsnedsättning innebär också för de allra flesta att löpande ställas inför extra krav som går utanför det förväntade, både i livet och som förälder. Lundström (2016) beskriver i sin studie det särskilda föräldraskap som det kan innebära att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Även om livssituationen och hur barnets diagnos yttrar sig kan skilja sig mycket åt, så finns en del gemensamma beröringspunkter hos dessa föräldrar. Frågor om liv och död, orättvisa, förlust av det livet man tänkt sig, oro inför framtiden, otillräcklighet, skuld och skam kan vara svåra att bära.

När barnet får sin diagnos kan vissa föräldrar känna igen sig och se det som en väg till att få hjälp i en svår situation, medan andra upplever det som en livsomvälvande kris (Eldh, 2020). Lundström (2016) lyfter att när föräldrar ser tillbaka på hur det blev att leva med ett barn med funktionsnedsättning blev det ibland lättare än de trott.

Avsaknad av kunskap och förståelse från omgivningen, bristande stöd och svårigheter att få rätt anpassningar kan göra vardagen till en kamp och skapa stress för föräldrarna. Många föräldrar upplever att det är svårt att orientera sig och hitta rätt stöd, känner sig ifrågasatta och krävande i kontakten med myndigheter, vilket upplevs som negativt och stressande. Föräldrar kan få lägga ned mycket tid och resurser på att försöka få till en skolgång med rätt stöd för sitt barn och upplever att de förväntas göra mer och har andra krav på sig i förhållande till andra föräldrar (MFD, 2022).

MFD (2022) beskriver livsomständigheterna generellt sämre vad gäller till exempel hälsa och ekonomi för föräldrar till barn med funktionsnedsättning jämfört med andra föräldrar, inom denna grupp har mammorna ännu lite sämre levnadsvillkor. Mammorna har i hög grad det tyngre ansvaret och behöver ofta som en följd av detta arbeta deltid, samtidigt som den andra parten jobbar i större omfattning än förut. Vidare är mammor i denna grupp oftare sjukskrivna, förtidspensionerade och arbetslösa än andra mammor (Sand, 2010).

I en enkätstudie genomfört av Riksförbundet Attention (2019) uppgav två femtedelar av föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar att det är en stor utmaning att

vara förälder till ett barn med extra behov med den tid och energi som krävs i kombination med att arbeta. Av de som svarade var 9/10 kvinnor och hälften av dessa hade gått ner i arbetstid till följd av situationen kring barnet. Det kunde handla om att hantera och samordna alla kontakter med skola, vård och andra samhällsinstanser, insatser till barnet, gå på utbildningar, informera och utbilda andra, stötta barnet med skola och rutiner med mera.

Kontakter med olika samhällsinstanser som vård, skola och försäkringskassa, det stora omvårdnadsbehovet kring barnet, att hantera bristande förståelse från omgivningen, ökad påfrestning i familjelivet tillsammans med allt vad det innebär kan ta upp all tid och energi i livet och göra att föräldrar har mindre tid till att tillgodose egna behov av till exempel återhämtning, aktiviteter och relationer (Mugno et al., 2007). När barnet har utmaningar med socialt samspel och kommunikation kan det vidare bli en extra stor utmaning för familjen och den övriga omgivningen, vilket kan leda till ett begränsat umgänge/aktiviteter med andra som släkt och vänner.

Hayes och Watson (2013) drar i sin metaanalys slutsatsen att föräldrar till barn med autism upplever mer stress kopplat till föräldraskapet, både jämfört med föräldrar till typiskt utvecklade barn och barn med en annan funktionsnedsättning. Att leva som förälder till ett barn med autism är en alldeles särskild livssituation som har en väsentlig och långtgående påverkan på livet i stort och över lång tid. Varje dag innebär en hög belastning och krav på föräldrar att hitta strategier för att hantera stressande och känslomässiga utmaningar. Typiskt för gruppen föräldrar är hög nivå av psykisk ohälsa med oro, ångest, depression och utmattning. Närvaron av känslor som skam, skuld, sorg, missmod, upplevelsen av att inte räcka till exempelvis för syskon, ilska, ovilja att ta in verkligheten och frustration är vanligt (Hutton & Caron, 2005). I en systematisk översikt lyfter Meleady et al. (2020) att utöver utmaningarna och komplexiteten i sitt föräldraskap, så upplever många föräldrar också en personlig mognad, fördelar och förmåner kopplat till föräldraskapet.

I Sverige har vi ett välfärdssystem som har i uppdrag att ge riktat stöd och insatser till familjer/föräldrar till barn med autism. Trots detta så har denna grupp jämfört med andra föräldrar en sämre livskvalitet, högre stressnivåer och ett mer omfattande föräldraansvar, vilket också fortgår när barnet blir tonåring och vuxen (Ljungberg & Schön, 2023). Även jämfört med föräldrar till tonåringar och vuxna med andra funktionsnedsättningar har dessa föräldrar en sämre livskvalitet. Konstanta anpassningar och att löpande hantera en konfliktfylld vardag bidrar till att många föräldrar har varit sjukskrivna. Förutom för personen

själv kan autism få omfattande följder psykiskt, fysiskt, ekonomiskt och socialt även för föräldrar och anhöriga (Socialstyrelsen, 2024).

Stöd för föräldrar till barn med autism

Efter att ett barn har fått en diagnos fastställd finns olika former av stöd att söka för barnet, familj och anhöriga hos olika instanser i samhället.

Skolan har enligt skollagen ett särskilt ansvar att ge rätt stöd och anpassningar för att barn i behov av särskilt stöd ska kunna delta i skolan. Här kan skolan behöva göra en pedagogisk kartläggning, en handlingsplan eller åtgärdsplan där föräldrar fyller en viktig funktion i samarbete med elevhälsan. Skolan kan behöva ordna med särskilt stöd i skolan som en specialpedagog eller hjälpmedel av olika slag (Kunskapsguiden, 2023).

Hos Försäkringskassan, som har hand om bidrag och ersättningar, kan föräldrar söka exempelvis omvårdnadsbidrag, som är en ekonomisk ersättning för den extra tid och omsorg (jämfört med barn i samma ålder) som föräldern lägger ner på att stötta sitt barn. Via samordnad individuell plan kan föräldrar få hjälp att koordinera alla kontakter kring barnet så att alla jobbar mot samma mål (1177, 2024).

Föräldrar till barn med autism har rätt att ansöka om stöd från kommunen enligt lagen om stöd och service. Målet med insatserna är att barnet ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt och att ge avlastning för föräldrar. Avlastningen kan ske exempelvis genom att en avlösare kommer hem till familjen och tar hand om barnet med autism så att föräldrar kan ägna sig åt syskon eller gå i väg, göra en egen aktivitet och koppla av. Föräldrar kan också söka anhörigstöd på kommunen enligt socialtjänstlagen och kan till exempel få stöd av en anhörigkonsulent (Funktionshinderguiden, 2024).

Det finns också olika intresseföreningar som Riksförbundet Attention och Autism Sverige där föräldrar kan få träffa andra i liknande situation, driva viktiga frågor, få information och delta i aktiviteter. Anhörigas riksförbund ansvarar för anhorighandboken.se och anhoriglinjen.se som ger hjälp och kunskap i anhörigfrågor (Englund Jönsson, 2020).

Råd, stöd och behandling till barn med autism och deras anhöriga, som kan sökas i regionerna, kan se olika ut, men ofta kan det handla om utbildningsinsatser för att öka kunskapen om autism och dess konsekvenser i vardagen. Stödet och hjälpen kan också handla om strategier, förhållningssätt, anpassningar och kognitiva hjälpmedel som kan underlätta livet med autism. Insatser kan ske individuellt, i grupp eller i olika utbildningsprogram och även ha en stödjande och behandlande karaktär (1177, 2024). En del regioner har digitala

utbildningar som förälder kan ta del av i hemmet, möjlighet att få rådgivning och stöd via telefon, digitalt möte och chattar samt informationsmaterial på webben. En hel del föräldrar/patienter kan föredra att ta del av digitala insatser både av praktiska skäl som att slippa restid, barnvakt och kunna ta del av kursen när det passar en själv, men också av skäl som att det kan vara utmattande att träffa nya personer på ett nytt ställe. (Habilitering & Hälsa, Region Stockholm, u.å.). Beroende av var i landet barnet bor kan stöd ges av barnhabiliteringen och/eller barn-och ungdomspsykiatri (1177, 2024).

I flera regioner och bland flera vårdgivare ges olika behandlingar för att minska stress och psykisk ohälsa hos föräldrar, till exempel Navigator ACT. Den riktar sig till alla funktionsnedsättningsgrupper, även om merparten som deltar är föräldrar till barn med autism och ADHD. Insatsen håller på att tas fram i en digital variant (Englund Jönsson, 2020).

Föräldrar kan söka stöd för eget mående i sedvanlig vård som på vårdcentral men det finns även möjlighet att söka stöd för eget mående som oro, stress och sorg kopplat till föräldraskapet inom regionerna som på habiliteringscenter. I region Uppsala och Stockholm finns också särskilda anhörigcenter där terapeuter jobbar just med anhörigperspektivet i samtal med föräldrar.

Specifika stödåtgärder

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer gjorde 2010 en granskning av den vetenskapliga evidensen som fanns, för effekter av olika stödinsatser, riktade till föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. De konstaterade att det överlag saknades systematiskt utvärderade insatser för denna målgrupp. Utav de 34 vetenskapliga artiklar som undersöktes visade en studie på god evidens och tio andra på medelgod evidens. Samtliga studier pekade dock i samma riktning att föräldrastöd ger positiv effekt på föräldrars beteende, stress och psykiska hälsa. De lyfte även fram att föräldrastöd ger positiv effekt på barnens beteende (Hedberg et al., 2010). Författarna menade även att det gick att konstatera att det fanns en samstämmig bild och vetenskapligt stöd för att familjebaserad habilitering, stressreducerande insatser med kognitiva inslag och manualbaserade föräldraträningsprogram, individuellt eller i grupp, har en positiv inverkan på föräldrars stress och föräldrabetenden, på upplevelsen av att kunna påverka, känna sig delaktig och i kontroll samt att det understödjer barnens utveckling.

Internationell och svensk forskning visar att föräldrastöd har positiva effekter både på föräldrar och barn, minskar konflikter och ökar det positiva samspelet i familjer på ett kostnadseffektivt sätt (Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd, 2024). Mest

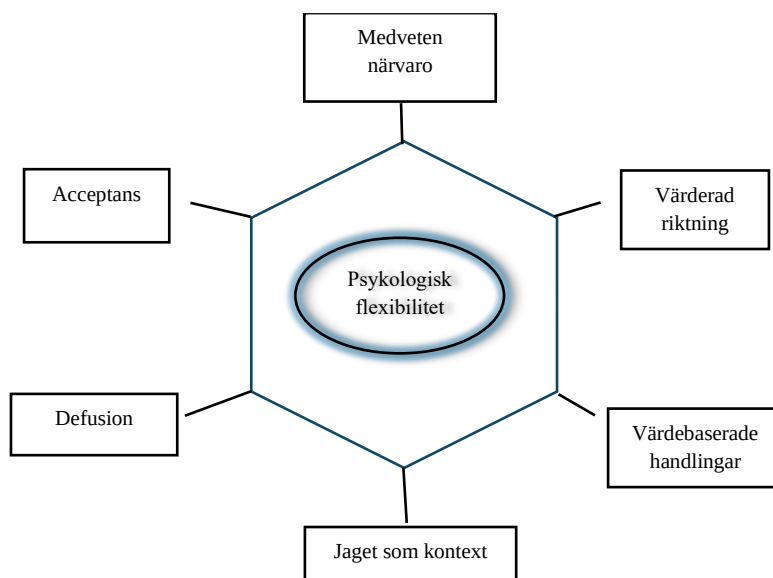
Acceptance and commitment therapy (ACT)

ACT grundades i början av 1980-talet av Steven Hayes och kombinerar beteendeanalys och delar av kognitiv terapi (Harris, 2006; Zettle, 2005). ACT har sina teoretiska rötter i funktionell kontextualism och Relational Frame Theory (RFT) med inspiration från humanistisk och buddhistisk psykologi. Innehållet i terapiformen baseras på moment från beteendeterapi och kognitiv beteendeterapi med inslag av mindfulness, acceptans och metakognitiva inslag. Behandlingsformen anses effektiv vid ett flertal kliniska tillstånd som depression, ångest, stress och kronisk smärta (Harris, 2006; Ruiz 2010).

En utgångspunkt inom ACT är att alla människor upplever smärta i livet och att försöka minska symtom är inte ett mål i sig, utan tvärtom anses en strävan efter att undvika obehag och smärta, upplevelsemässigt undvikande, kunna skapa psykisk ohälsa. I stället eftersträvas psykologisk flexibilitet (PF) där målet är att leva ett meningsfullt och kvalitativt liv i enlighet med sina värderingar, med den smärta som livet innebär. Genom att använda sig av mindfulness - och acceptansstrategier samt värderad riktning och värdegrundsbaserade handlingar kan den PF öka och därmed den psykiska hälsan. Hexaflexen utgörs av sex ACT processer och tillsammans bidrar de till ökad PF (Harris, 2006), se Figur 1.

Figur 1

Hexaflexen med de sex processerna och PF i mitten. Vänster sida representerar MF- och acceptansprocesser, höger sida värderad riktning och värdegrundsbaserade aktiviteter, processer kring åtagande och beteendeförändring.



Enligt Hayes (2022) metaanalys är psykologisk flexibilitet en avgörande faktor för psykisk hälsa och välmående. Centralt är att vara öppen och närvarande, medvetenhet och att handla enligt värdegrund. Dessa färdigheter samverkar till att långsiktigt förebygga nedstämdhet, depression och stress samt att öka den psykologiska motståndskraften, vilket hjälper oss att hantera utmaningar i livet och är avgörande för vilka konsekvenser psykisk ohälsa får över tid.

De sex processerna som samverkar till psykologisk flexibilitet är acceptans, defusion, medveten närvaro, jaget som kontext, värderad riktning och åtagande. Acceptans handlar om att möta upp upplevelsemässigt undvikande med villighet, att öppna upp och inrymma privata händelser utan att försöka påverka dem (Hayes et al., 2012). Processen kognitiv defusion innebär att ta ett utifrån perspektiv på sina tankar, känslor och föreställningar och se dem för just det och inte som sanningar. Medveten närvaro, här och nu, innebär att ha fokus på inre och yttre stimuli och att vara i kontakt med stunden, med engagemang och öppenhet i det som händer. Jaget som kontext är strävan att observera sig själv med distans, över tid och lite utifrån. Därmed skapas en möjlighet att frigöra sig ifrån och undvika att fastna i de koncept vi

har av oss själva (Fung et al., 2018). Ur upptäckten att vi är något mer än bara våra tankar, känslor och handlingar, att det finns ett beständigt observerande jag, kan ett utökat perspektiv och handlingsutrymme växa fram. Värden, värderad riktning hjälper till att tydliggöra vad som är viktigast i livet för individen, det som ger mening och livskvalitet på längre sikt. Genom att sätta upp mål och små steg som omsätts i handling, ett åtagande i riktning mot sina värden, ökar chansen att leva så som man önskar med ökad tillfredsställelse livet (Harris, 2006). Genom att låta sig guidas av sina värden blir de långsiktiga positiva förstärkarna styrande kontra kortsiktigt upplevelsemässigt undvikande (Blackledge & Drake, 2013).

Gur och Reich (2023) lyfter i sin systematiska granskning av studier angående psykologisk flexibilitet (PF) och föräldrar till barn med funktionsnedsättning att PF spelar en väsentlig roll för goda föräldraförmågor och psykiska hälsa, samt att ACT interventioner väsentligt ökar dessa föräldrars PF. Detta hålls också fram utav Prevedini et al. (2020) som menar att ACT interventioner kan hjälpa föräldrar till barn med autism att minska psykologisk inflexibilitet och därmed också reducera psykologisk stress samt bidra till att föräldrar kan hitta mer flexibla strategier att hantera svåra känslor som exempelvis sorg.

ACT för föräldrar till barn med Autism

Blackledge & Hayes (2006) utvärderade effekten av en två dagars ACT workshop för föräldrar till barn med autism i en studie, en design med upprepade mätningar. Resultatet indikerade en liten men signifikant minskning av stress och depression samt förbättringar i psykisk hälsa och ökad psykologisk flexibilitet hos föräldrarna som deltog. Effekterna fanns kvar vid tremånadersuppföljning. I studien lyfts också fram komponenter i självskattningarna (General Health Questionnaire -12 och AAQ- 9 items) som antas mäta ett mer aktivt förhållningssätt och copingstrategier för att hantera livets utmaningar. Här uppvisades signifikanta resultat vid tremånaders uppföljningen som inte fanns direkt efter insatsen med ett resonemang om att dessa färdigheter kan ta mer tid att utveckla och omsätta, vilket också noterats i flera studier.

Fortsatt är det ett fåtal mindre studier som utvärderat effekten av ACT för föräldrar till barn med autism. Juvin et al. (2022) drar slutsatsen i en systematisk översikt att föräldrar till barn med autism kan gynnas av ACT baserade insatser avseende psykisk ohälsa. Resultaten från studierna som ingick i översikten rörde livskvalitet, psykisk hälsa och de processer som ingår i ACT. Det fanns exempelvis förbättringar av upplevelsemässigt undvikande, ökad psykologisk flexibilitet och att i högre grad leva enligt sin värdegrund. I översikten ingick åtta

studier, varav en var en RCT, alla studier hade ett begränsat antal deltagare och metodologiska begränsningar.

Det finns också en del systematiska översikter och studier som inkluderat föräldrar till barn med blandade funktionsnedsättningsgrupper. Byrne et al. (2021) visar i sin översikt på hoppningivande resultat vad gäller ACT interventioner för att bistå föräldrar att handskas med utmaningar och stress. Speciellt tydligt var effekterna av behandlingen för föräldrar till barn med autism, kronisk smärta och fysiologiska hälsoproblem. Resultatet gäller både positiva effekter vad gäller föräldrars stress, depression och ångest men också barnens psykologiska eller fysiska hälsa. Mindfulness, acceptans och kognitiv fusion är några av de ACT processer där framsteg beskrivs. Förbättringarna föreföll ofta kvarstå vid uppföljning eller att det tillkom ytterligare positiva effekter av behandlingen efter att den avslutats. Sammantaget lyfts ACT som en lovade insats trots en del metodologiska begränsningar i de inkluderade studierna.

En transdiagnostisk manualbaserad ACT behandling, Navigator ACT, har utvecklats och prövats i större skala inom Habilitering & Hälsa i Stockholm, både i en öppen genomförbarhetsstudie och senare i en RCT (Holmberg Bergman et al., 2022, 2024). Genomförbarhetsstudien pekade på signifikanta förbättringar i upplevelse av välbefinnande hos föräldrarna, MF, upplevelsemässigt undvikande, depression och ångest vilka behölls även vid uppföljning. I studien med RCT design, där ungefär hälften av deltagarna var föräldrar till ett barn med autism, uppvisades förbättringar vad gäller psykologisk flexibilitet, minskad stress samt att barnens prosociala beteenden ökade. Resultaten kvarstod vid uppföljning.

En nyligen genomförd RCT med 319 deltagare i Storbritannien (Leadbitter et al., 2025) har jämfört Treatment as usual (TAU) och en gruppbaserad internetbehandling för föräldrar till barn med nydiagnostiserad autism. Innehållet i behandlingen inkluderar ACT interventioner samt psykoedukation/empowerment och visar på förbättring av föräldrars psykiska hälsa och välbefinnande, kunskap och anpassning till autismdiagnosen och familjens välbefinnande upp till 12 månaders uppföljning.

Sammantaget finns det en del forskning kring insatser för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Vid tiden för föreliggande studie var studier överlag och särskilt systematiskt utvärderade insatser kring psykisk ohälsa i allmänhet och specifikt riktade till föräldrar till barn med autism begränsade. Detta trots att föräldrar till barn med autism uppvisar högre grad av stress och ångest kopplat till föräldraskapet jämfört med föräldrar till ett barn utan autism eller annan funktionsnedsättning (Barrosso et al., 2018; Dabrowska &

Pisula, 2010). Föräldrar till barn med autism är en belastad grupp som har stora behov av föräldrastöd och interventioner. Effektiva interventioner till föräldrar påverkar också barnens mående i positiv riktning vilket är ytterligare ett skäl till vikten av systematiskt utvärderade insatser till dessa föräldrar (Leeming & Hayes, 2016). ACT interventioner till denna målgrupp har indikerat positiva resultat och i senare forskning finns även en del evidens för dessa insatser till både föräldrar till barn med autism och andra funktionsnedsättningar. Dock behövs fler systematiska, kontrollerade utvärderingar för att ytterligare öka och fördjupa kunskapen kring om ACT interventioner är en effektiv insats för föräldrar till barn med autism.

Syfte

Studien syftar till att utvärdera effekten av en stödjande ACT gruppbehandling för föräldrar till barn 7–18 år med autism utan intellektuell funktionsnedsättning inom barnhabilitering.

Frågeställningar

1. *Kommer deltagande i ACT gruppbehandlingen (jämfört med att inte delta i ACT gruppbehandling) leda till minskade symtom på nedstämdhet/oro/ångest/stress (ökad psykisk hälsa) hos föräldrarna?*
2. *Kommer deltagande i ACT gruppbehandlingen att öka föräldrarnas upplevelse av livskvalité och tillfredsställelse i livet?*
3. *Kommer deltagande i ACT gruppbehandling öka föräldrarnas psykologiska flexibilitet, acceptans och upplevelse av att leva i enlighet med sin värdegrund?*
4. *Hur förändras föräldrarnas upplevelser av olika aspekter och omständigheter i sina liv och upplevelsen av att leva i enlighet med sin värdegrund (ta steg emot/aktiviteter i sin värderade riktning) under behandlingens gång?*

Metod

Deltagare

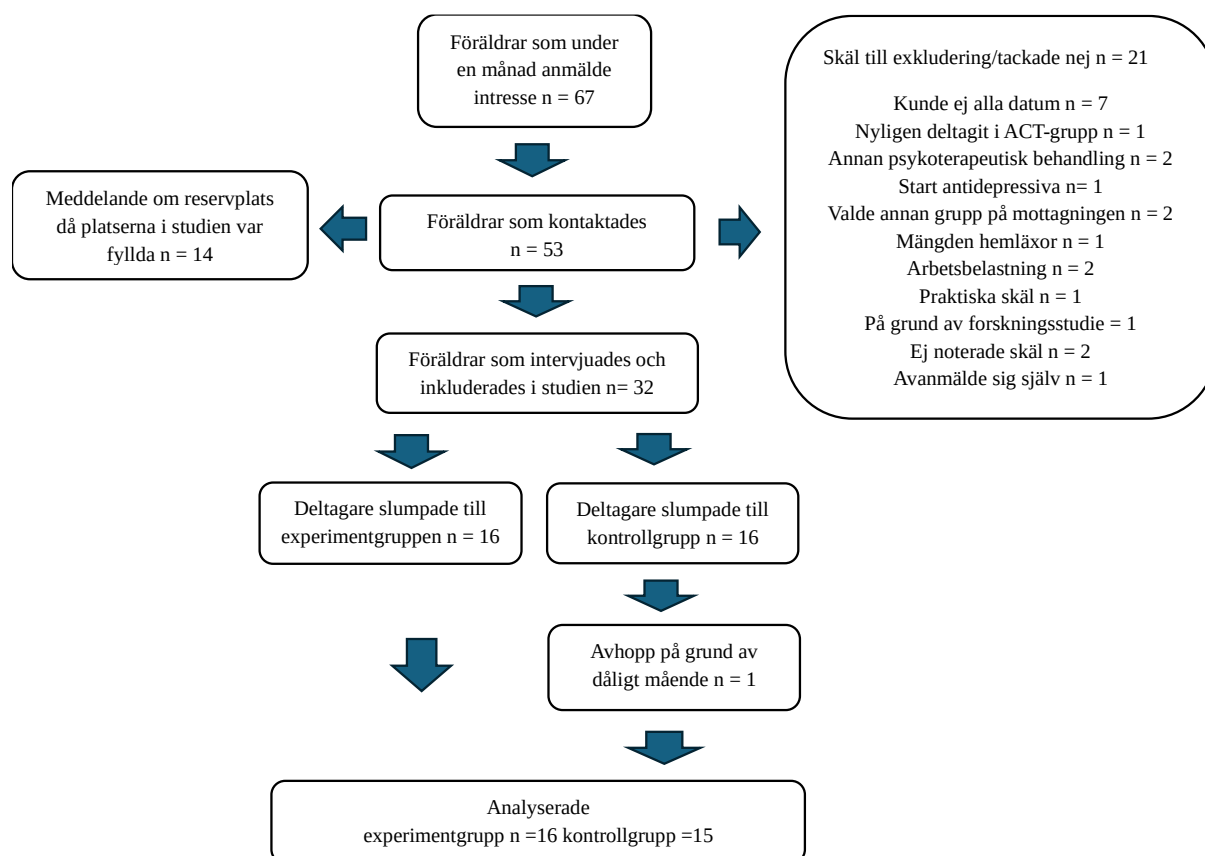
Forskningsstudien genomfördes 2011 på en mottagning inom barnhabilitering som vid tillfället för studien bland annat tog emot familjer till barn med autism 7–18 år utan IF. Ett första inklusionskriterium för att delta i studien var följaktligen att vara förälder till ett barn 7–18 år med autism utan IF. Vidare så behövde föräldern uppleva stress, oro, nedstämdhet, och/eller begränsad livskvalitet kopplat till sitt föräldraskap. För att inkluderas behövde föräldern också kunna delta på samtliga fem gruppträffar och ge sitt samtycke till deltagande i

forskning inklusive datainsamling. Ytterligare kriterium för att medverka i studien var motivation och intresse/förmåga att delta i grupp utifrån beskrivet upplägg och innehåll samt att kunna avsätta tid för hemuppgifter. Föräldern behövde även ha genomgått mottagningens introduktionskurs. Om två föräldrar till samma barn anmälde sig inkluderades bara den ena föräldern. Att nyligen ha deltagit i ACT behandling inom organisationen var ett exklusionskriterium. Deltagande i annan samtidig omfattande terapeutisk behandling (till exempel föräldraträningsgrupp) och förväntade ändringar av psykofarmakabehandling ledde till exklusion. Ett annat exklusionskriterium var också allvarigare psykisk problematik/livssituation som bedömdes oförenligt med deltagande i studien.

Efter att informationen till forskningsstudien lades upp i anmälningssystemet anmälde sig totalt 67 personer under en månad, sju av dessa var män, resten kvinnor. Utav 53 kontaktade personer var fem män. Se Figur 2 för inkludering och exkludering.

Figur 2

Flödesschema över inkludering/exkludering i studien



Experimentgruppen respektive kontrollgruppen bestod av 16 föräldrar vardera, två respektive tre män, alla var vårdnadshavare. Medelåldern på deltagarna i experimentgruppen var $M=44.9$ ($sd=5.66$) och i kontrollgruppen $M=46.1$ ($sd=4.15$). Medelåldern på barnet med autism var i experimentgruppen 13.1 ($sd=3.8$) och i kontrollgruppen 14.2 ($sd=3.0$). Skillnaden mellan grupperna var inte signifikant. Båda grupperna hade samma könsfördelning, fem flickor och elva pojkar.

Design

Studien var en randomiserad kontrollerad studie i klinisk miljö med en experimentgrupp som tog del av en ACT-intervention och en väntelistekontrollgrupp. Mätningar skedde direkt före och direkt efter interventionen samt två respektive sex månader efter avslutad insats. Utöver detta skedde mätningar av vissa processvariabler för experimentgruppen i samband med alla gruppstillfällen. Studiens oberoende variabler är ACT-interventionen och tid. Beroende variabler är upplevd stress, oro, ångest, nedstämdhet/depression, allmän psykisk hälsa, subjektivt välmående, psykologisk flexibilitet, acceptans och att leva sitt liv i enlighet med sina värderingar som mäts med självskattningsformulär. Processvariablerna består av hur väl deltagarna lever sitt liv i enlighet med sina värderingar, motståndskraft mot hinder på vägen och hur föräldrar upplever olika aspekter av sitt liv.

Material

Mätinstrument

Acceptance and Action Questionnaire AAQ-II (Bond et al., 2011) reviderad från AAQ (Hayes et al., 2004) användes för att mäta grad av psykologisk flexibilitet och upplevelsemässigt undvikande. Den första versionen bestod av 10 frågor, som slutligt förkortades till 7, uppvisade god reliabilitet och validitet. AAQ - II översattes senare till svenska och förkortades till 6 frågor (Lundgren & Parling, 2010), vilka besvaras på en sjugradig skala från aldrig sant-alltid sant. Maxpoängen är 42 och ju lägre resultat, som minst 6 poäng, desto högre psykologisk flexibilitet och villighet att uppleva oönskade tankar och känslor samt ta steg i sin värderade riktning. Vid tillfället för studien uppvisade den svenska förkortade versionen tillfredsställande reliabilitet och validitet (Otto, 2010). Enligt Lundgren & Parling (2017) har AAQ - II, 6 frågor hög intern konsistens, cronbachs alpha 0.85, god samtidig och konvergent validitet samt god test-retest reliabilitet med $r=.80$.

Bull's Eye Values Survey (BEVS) användes för att mäta om föräldern lever efter sina värderingar och motståndskraft mot hinder på vägen (Lundgren et al., 2012). Värderingar

identifieras på områdena Arbete/utbildning, Fritid, Relationer och Personlig utveckling/hälsa. Därefter görs en skattning på varje område med hjälp av en piltavla med sju ringar. En skattning i mitten representerar att leva helt i enlighet med sin värdegrund, medan den yttre ringen står för att leva ett liv långt ifrån den önskade riktningen. I nästa steg beskrivs de hinder som finns för att leva sitt liv utifrån sin värdegrund och grad av hinder skattas från 1- hindras inte alls - till 7 – hindras helt och hållet. Personen gör slutligen en plan med steg, handlingar, mål att genomföra på varje område och hur hantera hinder för att röra sig mot Bull's Eye och ett vitalare liv i enlighet med sina värderingar. BEVS förefaller reagera på värdebaserade interventioner och utifrån en egen psykologisk dimension korrelera negativt med mått på oro, stress, nedstämdhet och positivt för psykologisk flexibilitet. Måttet uppvisar stöd för en godtagbar temporär stabilitet och intern konsistens, god begreppsvaliditet och test-retest reliabiliteten för helskalan är $r=.85$ (Lundgren et al., 2012).

Depression Anxiety Stress Scale med 21 frågor, svensk översättning (Antony et al., 1998) användes för att mäta depression, ångest och stress. Skattningsformuläret uppdelat på tre delskalor är ett erkänt och frekvent använt instrument. Ursprungligen förkortad från DASS - 42 frågor (DASS-42 items: Lovibond & Lovibond, 1995) som innehåller frågor kring upplevda symtom under senaste veckan, vilka skattas på en fyrgradig skala från 0 (stämde inte alls på mig) till 4 (stämde väldigt bra på mig, eller nästan hela tiden). Mätinstrumentet har goda psykometriska egenskaper som god konvergent validitet, temporal stabilitet och intern konsistens (Brown et al., 1997). Den svenska översättningen med 21 frågor har enligt Alfonsson et al. (2017) visat på övergripande stöd för konvergent validitet och god faktorstruktur hos mätinstrumentet.

Perceived Stress Scale-10 (PSS: Cohen et al., 1983) svensk översättning, 10 frågor, användes för att mäta upplevd stress och förmåga att hantera stress under senaste månaden. PSS finns även som 14 - frågors formulär och är ett välanvänt instrument för att mäta generell stress. Den engelska varianten har uppvisat god reliabilitet och validitet. Enligt Nordin och Nordin (2013) visar svenska PSS-10 på god intern reliabilitet (Cronbachs alpha .84) och god begreppsvaliditet för utmattning, depression och ångest. Individen svarar på hur väl frågorna stämmer genom att kryssa ett utav fem alternativ på skalan, från aldrig till mycket ofta. Frågorna kan vara både positivt och negativt formulerade och hög poäng indikerar högre stress.

Satisfaction with Life Scale med fem frågor (SWLS: Diener et al., 1985) administrerades som ett mått på subjektivt välmående. Instrumentet har bra intern reliabilitet (α .87) och temporal validitet. I ett svenskt urval (Hultell & Gustavsson, 2008) uppgavs cronbachs alpha .88.

Mätinstrumentet består av fem items som besvaras på en sjugradig skala från ”instämmer inte alls” till ”instämmer helt” med en totalpoäng mellan 5-35 där hög poäng indikerar en hög allmän tillfredsställelse med livet. Frågorna är positivt formulerade som exempelvis ”jag är nöjd med mitt liv” och ”mitt liv överensstämmer på flera olika sätt med mitt ideal”. SWLS svensk version gavs ”med tillägg” där deltagaren ombads räkna upp fem av de viktigaste aspekterna hos sig själv och/eller i sitt liv, som hen tänkte på när skattningarna gjordes, samt kryssa om den aspekten gjorde en missnöjd eller nöjd.

Visuell analog skala (VAS), användes för att mäta deltagarnas subjektiva upplevelse av sju olika aspekter av sitt liv. Dessa aspekter var: 1: begränsad och ”fast” i mitt liv/begränsade livssituation, 2: duglig och bra förälder, 3: kan aldrig slappna av/är alltid standby, 4: tar steg mot mina drömmar, 5: belastad, 6: tillfreds med mitt liv, 7: frustration i förhållande till barnet med diagnos. På en linje på 100 millimeter fick föräldern skatta hur väl påståendet stämde med hur hen känt de senaste dagarna. Skalan gick från 0 mm - stämmer inte alls till 100 mm - stämmer fullständigt.

Interventionen

Deltagarna fick ta del av en stödjande gruppbehandling baserat på ACT-interventioner. Behandlingsupplägget utformades och byggde på allmän kunskap om ACT behandling och utvecklingssamarbete med flera experter inom området (Blackledge, J.T., personlig kommunikation, 2009-10-27; Lundgren, T., personlig kommunikation, hösten-våren 2010/2011). Tobias Lundgren, leg psykolog, leg psykoterapeut och docent i klinisk psykologi som har arbetat kliniskt och forskat inom ACT tillämpat bland annat på smärta, epilepsi, autism och depression. Lundgren har utvecklat flera behandlingstekniker som livslinjen och Bull's eye, vilka också ingick i det aktuella behandlingsupplägget (Dahl & Lundgren, 2008; Lundgren et al., 2012). Författaren, till föreliggande studie, deltog också i Lundgrens 10-dagars kurs i *ACT i teori och praktisk tillämpning*, från vilken en del övningar, metaforer och kliniska förhållningssätt också användes i ACT-behandlingen för föräldrar.

Vissa hemuppgifter som övningar kring medveten närvaro (CD-skiva) och någon övning under gruppstillfället kom från Fredrik Livheim, legitimerad psykolog, medicine doktor (Livheim, F., 2014–2024) som bland annat har utvecklat gruppbehandlingen ”ACT – Att hantera stress och främja hälsa” för hantering av stress och psykisk ohälsa. Livheims

behandlingsprinciper hade använts på barnhabiliteringscenter och erfarenheter från kollegor som haft dessa grupper inhämtades. Löpande användes även kollegor på egna mottagningen som bollplank. Det kompletta upplägget som användes under studien hade inte använts tidigare som sådan. Inspiration hämtades också från vissa böcker där en del vanliga övningar, metaforer och kliniska förhållningsätt inom ACT, som också användes i föreliggande studie, finns beskrivna (Hayes et al., 1999; Hayes & Smith, 2007; Kåver, 2007; Kåver & Nilsson, 2007).

De två gruppleddare som höll i gruppen var båda leg. psykologer med utbildning och erfarenhet av KBT-behandlingar. Båda hade erfarenhet av arbete med familjer och föräldrar till barn med autism utan intellektuell funktionsnedsättning samt av att arbeta med grupper. En av dem, tillika uppsatsförfattaren, hade också fördjupad utbildning och erfarenhet av ACT och behandling. Under tiden som experimentgruppen fick sin ACT-intervention fanns en pågående kontakt med Lundgren kring innehåll, förhållningssätt och processfrågor samt utmaningar under behandlingen.

Behandlingsupplägget

Behandlingen fördelades på fem tillfällen, där första tillfället bestod av en heldag på sex timmar och resterande tillfällen på tre timmar vardera. Efter själva behandlingen följde två bostersessioner, två respektive sex månader efter avslutad insats.

Upplägget baserades på hexaflexens sex processer som samverkar till ökad psykologisk flexibilitet. De sex ACT processerna är medveten närvaro, acceptans, distans till tankar/känslor, värderad riktning, åtagande och jaget som kontext. Innehållet var generellt för ACT och det specifika utifrån att vara förälder till ett barn med autism utan IF blev en del av gruppens behandling via föräldrarnas och gruppleddarnas konkreta erfarenheter och exempel på området, som delades i övningar och diskussioner.

Varje session innehöll 1–2 huvudprocesser som var i fokus. Redan från start och under alla grupptillfällen integrerades dock flertalet av ACT processerna som en aktiv löpande del av behandlingen. Gruppdeltagarna fick exempelvis i början av varje grupptillfälle ta ställning till frågor som: vad vill jag få ut av grupptillfället/hur vill jag vara som gruppdeltagare/ hinder/små steg i min riktning vore att... En förälder kunde exempelvis vilja *lära sig nya förhållningsätt*, genom att *vara en närvarande och öppen deltagare*, beskriva hinder som att *jag kommer göra bort mig/prata för mycket* och välja att försöka hantera hinder genom att *med öppet sinne försöka delta i övningarna, andas och lyssna*.

Processmåttet BEVS användes förutom som processmått även som ett kliniskt verktyg där deltagarna vid varje tillfälle reflekterade över sin värdegrund, skattade hur väl de levde enligt denna, valde steg de ville ta, kartlade hinder på vägen och en plan för att omsätta sina steg/hantera hinder i sin riktning. Gruppledarna försökte också ta tillfällen i akt som dök upp under kurstillfällena/under övningar för att levandegöra ACT processerna, att tydliggöra stegen *acceptans, välja ett meningsfullt agerande och handling*.

Fokus och innehållet under gruppens gång anpassades delvis efter deltagarnas och gruppledarnas upplevelse av hur de olika processerna landat och var i ACT processerna deltagarna befann sig. Deltagarna och gruppledarna satt placerade i en ring utan bord.

Varje session innehöll alltid momenten fylla i skattningsformulär, repetition av innehållet från föregående session/vad föräldrarna hade lärt sig/tagit med sig, uppföljning av hemuppgifter, psykoedukation, planering och åtagande av hemuppgifter inför nästa tillfälle. Guidade andnings- och medveten närvaroövningar, metaforer och flertalet upplevelsebaserade övningar var stående inslag. Vidare ingick diskussioner i bikupa, smågrupp och storgrupp, rollspel, ledda övningar, egen reflektion och skriftliga övningar. Generellt uppmanades föräldrarna experimentera, pröva nytt/tvärtom, hitta vitalitet, mening, humor och glädje.

I tabell 1 ges vissa exempel på innehåll, övningar och hemuppgifter översiktligt för de olika sessionerna. För fördjupad information om ACT och behandling, metaforer, övningar, hemuppgifter, förhållningssätt hos behandlare med mera se referenser under avsnitt *interventioner* ovan.

Tabell 1

Några exempel på innehåll, övningar och hemuppgifter översiktligt för de olika sessionerna

Session/Actprocesser	Exempel innehåll/metaforer, begrepp	Exempel på övningar	Exempel hemuppgifter
1. Fylla i skattningsformulär förmätning Introduktion, övergripande om ACT, hexaflexen Medveten närvaro (MN) Stress, psykisk ohälsa och ACT	Övergripande information om studien. Sekreteress, journal, tystnadslöfte, pauser, struktur, gruppregler, hur få ut mest av gruppen, hjälpsamma förhållningssätt. Presentation av deltagarna Målet för ACT. Acceptans, välj, gör. Synen på lidande, språket och smärta. Kamp och acceptans.	<i>Ögonkontaktsövning:</i> deltagarna rörde sig runt i rummet, stannade till och hade ögonkontakt/var MN med varandra under tystnad i 20 sekunder med varje deltagare. <i>Russinövning:</i> ta in ett russin med alla sinnen, guidad MN övning.	CD –Medveten närvaro: <i>Vila i dig själv.</i> (övningar i MN, gående närvaro, acceptans, frikoppling från språket varvades och byggdes på eftersom) Acceptansdagbok: Kontroll/acceptans, hur blir det? 1-2 ggr/dag
2. Acceptans och grundläggande värderingar och att omsätta ord i handling	Kämpa i kvicksand, den hungriga tigern. Villighetsreglaget. Röd-grön knapp. Villighet, acceptans/kontroll, undvikande. Vägskälet. Vad vill du med ditt liv? Vad styr ditt liv? Jobba med värderad riktning, steg och mål, vad är skillnaden.	<i>Sweet spot:</i> en guidad övning där deltagarna föreställer sig en glädjerik, meningsfull stund för att komma i kontakt med vad som är viktigt. <i>Begravningsövning:</i> deltagarna fick föreställa sig sin egen begravning, och tre viktiga personer höll tal för få fatt på vad som är viktigt i livet.	Som ovan. Bulls eye dagbok: jobba med värdegrund, välj en riktning varje dag, ett litet steg, hinder, omsätt i handling och utvärdera.
3. Distans till tankar/känslor och värdegrund/åtagande/hinder	Frikoppling från språket, rosa elefanter, hajfällan. Exponering. Värderad riktning, steg: Vad kan hindra mig? Undvikande/Vitalitet/kortsiktiga och långsiktiga förstärkare. Vad fungerar? Kick your buts.	Löven på strömmen <i>Ryggsäcken:</i> guidad övning med ryggsäck som i olika steg hålls från kroppen, nära kroppen, på ryggen för att få upplevelse av kamp/acceptans/ha fria händer, med sin ryggsäck. Att beskriva sina tankar och känslor. Värderad riktning/steg, mål, handling/hinder/hantera hinder.	Som ovan. Psykologisk flexibilitet: pröva gör något nytt, på tvärs, knasigt, vitalt varje dag, hur blev det? Värderad riktning, handling, hinder.
4. Jaget som kontext och värdegrund/steg/hinder/hantera hinder	Schackmetafor/himlen. Observerande jaget, filmkamera. Teaterscenen med mig som regissör.	<i>Kärleksbrev till mig själv:</i> deltagarna skrev ett brev till sitt yngre jag i en svår situation med distans, medkännande hållning. Bussmetaforen Rollspel för att tydliggöra: undvikande/ kämpa emot, acceptans, acceptans och omsätta i handling. Observatörsövningen	Enligt ovan och i tillägg arbeta vidare med hinder, hantera hinder.
5. Självmedkänsla, acceptans inför andra. Repetition ACT Värdegrund, steg, hinder, strategier framåt. Hur komma vidare efter kurs? Fylla i skattningsformulär eftermätning.	Självmedkänsla, att ta emot sig själv och sin historia, acceptans och andra människor. Utvärdering av kursen: Har kursen gjort någon skillnad för mig? Om två månader, vilken skillnad tror jag/skulle jag vilja den här kursen har gjort i mitt liv? Vad skulle kunna hindra mig? Vad kan jag göra/vad behöver jag för att kunna ta småsteg mot vad jag vill.	<i>Ögonkontaktsövning:</i> Under 2–3 minuter vara närvarande med en annan deltagare, tyst, ögonkontakt, uppleva tankar, känslor, välja stanna kvar, vad händer? Var vill du vara om 2-månader utifrån ACT, vad kan hindra, gör en plan. Gör en överenskommelse med dig själv, skriv ner det i ett brev (som skickades hem inför uppföljning). Berätta för de andra i gruppen.	Tips gavs på vidare läsning, böcker, fler övningar, hemuppgifter hemsidor på nätet och appar. Genomföra de åtaganden som beskrevs i brevet.
Två- och sex månaders uppföljning Fylla i skattningsformulär, 2-respektive 6-månadersmätning.	Uppföljning av hur det gått sedan sist? Vad har jag lärt mig/upptäckt/använt mig av? Repetition av ACT processer.	Följ upp hemskickat brev- hur gick det? Blandade övningar.	

Procedur

Föräldrarna anmälde sig själva via ett digitalt anmälningssystem, där forskningsstudien var upplagd som en gruppbehandling bland övriga insatser. Föräldrarna blev sedan uppringda och ett informations - och bedömningssamtal genomfördes per telefon. När 32 föräldrar inkluderats i studien, randomiserades hälften till experimentgrupp och hälften till kontrollgrupp.

För randomisering användes List randomizer på www.random.org där ett valt maxtak på 40 deltagare/ID (20 till experimentgrupp/20 till kontrollgrupp) matchades med slumpmässigt fördelade 1=experimentgrupp eller 2=kontrollgrupp. Deltagare som inkluderades i studien fick sitt ID nummer i den ordning som de antogs till studien. De hade således fått sitt ID nummer innan randomiseringen med 1 respektive 2 matchades med deltagaren/ID. En oberoende person gjorde randomiseringen.

Den första mätningen för *experimentgruppen* skedde i anslutning till start av ACT interventionen på plats, likaså mätning vid avslutad insats, som skedde i slutet på sista tillfället. Mätning efter två- respektive sex månader skedde i start av uppföljningstillfällena på plats. För experimentgruppen skedde mätning av processmått vid varje grupptillfälle innan själva grupptillfället startade.

Kontrollgruppens mätningar genomfördes samtidigt som experimentgruppens per post. Skattningsformulären postades till förälderns hemadress med ett frankerat svarskuvert. Så skedde vid alla mätningar utom vid mätningen efter sex månader. Sista mätningen gjordes i anslutning till första tillfället på den ACT behandling (motsvarande den som experimentgruppen fick) som kontrollgruppen fick efter avslutad studie. Kontrollgruppen fick ingen insats under perioden som experimentgruppen tog del av ACT interventioner eller mätningar pågick.

Vid alla hemskickade skattningsformulär där returkuvert med skattningarna uteblev fick föräldrarna påminnelser via det digitala anmälningssystemet och/eller via telefonsamtal.

Etiska överväganden

De deltagare som slumpades till väntlistekontrollgruppen fick ta del av samma behandling som experimentgruppen efter avslutad studie. I telefonintervjun innan forskningsstudien informerades föräldrarna om studiens syfte, om att de utan att ange skäl när som helst kunde avsluta sitt deltagande och att övriga vårdinsatser för förälder och barn inte påverkades.

Vidare fick deltagarna veta att data analyserades på gruppnivå och anonymt. Efter

informationen fick de lämna sitt samtycke till deltagande. I intervjun tillfrågades föräldrarna om sin livssituation, sitt mående, allvarigare psykiatrisk problematik, medicinering, egna funktionsnedsättningar och sjukskrivning. Om något av detta framkom undersöktes detta tillsammans med föräldern, vilket stöd som fanns, i förhållande till deltagande i grupp och föräldern upplystes om var relevant vård kunde sökas som akutpsykiatri, psykiatri, vårdcentral, företagshälsovård och övriga insatser inom Habiliteringen. Ingen förälder exkluderades av nämnda skäl. Som beskrevs ovan valde en del föräldrar själva i dialog med oss att inte delta i studien med hänvisning till allmän belastning och sin jobbsituation. Föräldrarna informerades även om att deltagande i gruppen kunde väcka känslor och tankar och ombads vända sig till gruppleadare för råd och stöd vid behov.

I samråd och efter diskussion med handledare blev slutsatsen att ingen etikprövning skulle sökas utan bedömningen gjordes att studien föll under studerandeundantaget. Etiska principer och ställningstaganden diskuterades och övervägdes med handledare inför och fortsatt under studiens gång. I övrigt följdes sedvanliga rutiner och riktlinjer inom verksamheten.

Statistisk bearbetning

Studiens huvudanalyser bestod av mixad ANOVA, upprepade mätningar, där förändringar hos beroende variabler inom respektive grupp jämfördes över tid. Utvecklingen av processvariabler som enbart mättes i experimentgruppen analyserades med ANOVA för upprepade mätningar. Inomgruppsanalyser med beroende t-test genomfördes avseende förändring från förmätning till eftermätning respektive 6-månaders uppföljning. Deskriptiv statistik togs fram och redovisas.

Resultat

I följande presenteras resultaten för respektive frågeställning. I experimentgruppen deltog 44 % på alla behandlingstillfällen, 81.2 % på fyra tillfällen, 93.8% tre tillfällen, 100% på två tillfällen. På uppföljningarna deltog cirka 50%. Endast en deltagare från kontrollgruppen föll bort, övriga har deltagit i alla fyra mätningar. Mätningarna betecknas med T1 (förmätning), T2 (eftermätning), T3 (2 månaders uppföljning) samt T4 (6 månaders uppföljning). Vid tolkningen av effektstorlek mätt med partial eta squared (η^2_p) tillämpades $\eta^2_p = 0.01$ (liten effektstorlek), $\eta^2_p = 0.06$ (medelstor effektstorlek) samt $\eta^2_p = 0.14$ (stor effektstorlek). Vad gäller analysen av effektstorlek avseende Hedges g, motsvarande Cohens d, användes gränsvärden för inomgruppseffekter enligt Öst (2006): 0.5=liten effektstorlek, 0.8=medelstor effektstorlek och 1.1=stor effektstorlek. Öst förordar en höjning av gränsvärden för Cohens d

med 0.3 vid inomgruppsjämförelser, då dessa är okontrollerade effekter, vilket är en striktare tolkning och alltså används nedan.

1. *Kommer deltagande i ACT gruppbehandlingen (jämfört med att inte delta i ACT gruppbehandling) leda till ökad psykisk hälsa i form av minskade symtom på nedstämdhet, ångest och stress hos föräldrarna?*

Perioden från för- till eftermätning (T1>T2)

Tabell 2 visar deskriptiva värden samt resultat från mixad tvåvägs ANOVA gällande de aktuella symtomen mätta med instrumenten DASS och PSS-10.

För totalpoängen i *DASS* visade analysen ingen statistiskt signifikant interaktionseffekt mellan grupperna över tid [$F(1,29) = 3.691, p=.065$]. Delskalan *depression* uppvisade en statistiskt signifikant interaktionseffekt [$F(1,29) = 6.103, p=.02$] där experimentgruppens skattning minskade mer från för- till eftermätning i jämförelse med kontrollgruppen, effektstorleken mätt med partial eta squared var stor. För delskalan *ångest* uppnåddes ingen signifikant interaktionseffekt [$F(1,29) = 0.260, p=.61$], inte heller för delskalan *stress* [$F(1,29) = 3.685, p=.065$]. Det kan noteras att kontrollgruppen tenderade att ha lägre poäng vid förmätningen med *DASS* jämfört med experimentgruppen, för delskalan *depression* var skillnaden signifikant [$t(29) = 2.40, p=.023$] och för *totalpoängen* på gränsen till signifikant [$t(29) = 2.038, p=.051$]. Den subjektiva stressupplevelsen mättes även med *PSS-10* som uppvisade en statistiskt signifikant interaktionseffekt till förmån för experimentgruppen [$F(1,29) = 5.109, p=.031$], effektstorleken var stor.

Vid närmare analyser med beroende t-test uppnåddes signifikanta minskningar inom experimentgruppen för alla nämnda variabler förutom delskalan *DASS ångest*. Effektstorlekar för de signifikanta resultaten mätta med Hedges *g* var små till medelstora. Inom kontrollgruppen uppmättes inga signifikanta minskningar, se tabell 2.

Perioden från för- till 6-månaders uppföljningsmätning (T1>T2>T3>T4)

För deskriptiva värden och övriga resultat se tabell 2. Skillnader mellan grupper avseende förändring genom alla fyra mätpunkterna analyserades med mixad tvåvägs ANOVA. Vid resultatrapportering har den linjära inomgruppskontrasten beaktats.

Inga statistiskt signifikanta interaktionseffekter kunde uppnås [alla $F(1,29) < .702$, alla $p > .41$]. Figur 2 illustrerar ett typiskt mönster där en minskning till eftermätning (T2) följs av återgång till T3 och en ny minskning till 6-månaders uppföljningsmätning (T4).

Vid närmare analyser med beroende t-test (T1 vs T4) uppnåddes signifikanta minskningar inom experimentgruppen för *DASS depression* och *PSS-10* med små effektstorlekar (Hedges g). Inom kontrollgruppen uppmättes inga signifikanta minskningar under motsvarande tid och mätpunkter.

Tabell 2

Deskriptiva data (Medelvärde och SD) samt effektstorlekar med signifikansavvikelser från (mixad två-vägs-ANOVA och inomgrupps t-test) för experimentgrupp och kontrollgrupp vid olika mätpunkter avseende DASS och PSS-10

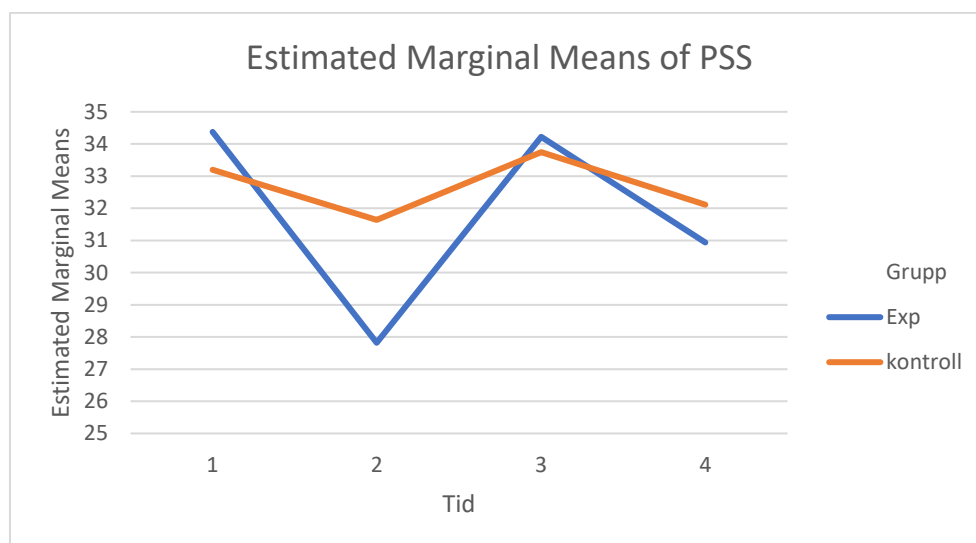
Variabel	Grupp	n	Före, T1 M (SD)	Efter, T2 M (SD)	2-mån, T3 M (SD)	6-mån, T4 M (SD)	Grupp x Tid T1>T2 η^2_p	Grupp x Tid T1>T4 η^2_p	Effektstorlek Hedges g inomgrupp T1>T2/T1>T4
DASS TOT	Experiment	16	49.7 (23.57)	33.5 (22.82)	49.6 (21.79)	43.3 (27.85)	0.11	0.0	.58* / .30
	Kontroll	15	34.3 (17.97)	36.1 (27.07)	43.3 (26.60)	30.3 (16.76)			
DASS DEP	Experiment	16	18.5 (11.30)	10.0 (9.15)	16.5 (7.95)	14.1 (12.27)	0.17*	0.012	.76** / .57*
	Kontroll	15	10.1 (7.62)	11.4 (11.51)	14.0 (10.37)	9.0 (5.99)			
DASS ANX	Experiment	16	8.0 (6.69)	6.3 (8.73)	8.1 (8.53)	8.1 (9.39)	0.009	0.024	.18 / .02
	Kontroll	15	4.8 (5.89)	4.5 (6.82)	5.9 (6.21)	2.7 (3.83)			
DASS STR	Experiment	16	23.2 (7.88)	17.2 (8.94)	25.0 (9.49)	21.0 (9.80)	0.11	0.0	.59* / .25
	Kontroll	15	19.3 (8.61)	20.1 (11.07)	23.4 (12.50)	18.7 (9.96)			
PSS-10	Experiment	16	34.4 (4.67)	27.8 (5.44)	34.2 (5.79)	30.9 (7.02)	0.15*	0.008	.98*** / .65*
	Kontroll	15	33.2 (3.93)	31.6 (6.41)	33.8 (5.25)	32.1 (4.23)			

*p < .05, **p < .01, ***p < .001

Kommentar: DASS = Depression Anxiety Stress Scale, TOT=totalpoäng, DEP=depression, ANX=Anxiety, STR=stress, PSS-10= Perceived Stress Scale-10.

Figur 2

En illustration av en typisk utveckling över tid (Medelvärde) med fyra mätpunkter, exemplifierat med Perceived Stress Scale-10 för båda grupperna



Kommentar: Tid 1: förmätning, 2: eftermätning, 3: 2-månadersuppföljning, 4: 6-månadersuppföljning

2. Kommer deltagande i ACT gruppbehandling att öka föräldrarnas upplevelse av livskvalité och tillfredsställelse i livet?

Perioden från för- till eftermätning (T1>T2) och från för- till 6-månaders uppföljningsmätning (T1>T2>T3>T4)

Tabell 3 visar deskriptiva värden samt resultat från mixad tvåvägs ANOVA gällande livskvalitet mätt med *SWLS* samt sju *VAS-skolor* som mäter hur deltagarna upplever olika aspekter och omständigheter i sina liv.

För *SWLS* fanns det ingen signifikant interaktionseffekt mellan grupp och tid vare sig vid analys av mätpunkterna T1, T2 eller genom alla fyra mätpunkter [alla $F(1,29) < .437$, alla $p > .51$]. Följande *VAS-aspekter* uppvisade signifikanta resultat avseende förändring från T1 till T2. För *VAS 1* fanns en signifikant interaktionseffekt [$F(1,29) = 6.628$, $p = .015$] med en stor effektstorlek (partial eta squared). Experimentgruppens upplevelse av att *ha en begränsande livssituation* hade minskat mer under behandlingen jämfört med kontrollgruppen. En signifikant interaktion fanns för *VAS 4* [$F(1,29) = 7.036$, $p = .013$], stor effektstorlek, där experimentgruppens upplevelse av att *ta steg mot sina drömmar* ökade i högre grad. *VAS 5* uppvisade en statistiskt signifikant interaktionseffekt, där experimentgruppen rapporterade en större minskning än kontrollgruppen vad gäller upplevelsen av att känna sig *belastad* [$F(1,29) = 5.025$, $p = .033$], stor effektstorlek. För *VAS 2, 3, 6 och 7* fanns inga interaktionseffekter mellan grupp och tid [alla $F(1,29) < 2.160$, alla $p > .15$]. I analyserna genom alla fyra mätpunkter framkom ingen signifikant interaktionseffekt för någon av *VAS-måtten* [alla $F(1,29) < 2.317$, alla $p > .14$].

Vid fördjupade inomgruppsanalyser med beroende t-test fanns signifikanta förändringar för experimentgruppen för *VAS 1, 4 och 5* både från för- till eftermätning och till 6-månaders uppföljningen, med små till medelstora effektstorlekar mätta med Hedges g. En signifikant förändring visades också på *VAS 7* (1 vs 2), liten effektstorlek. För kontrollgruppen fanns inga signifikanta förändringar utom för *VAS 5* (1 vs 2), liten effekt, se tabell 3.

Tabell 3

Deskriptiva data (Medelvärde och SD) samt effektstorlekar med signifikansavvikelser från mixad två-vägs-ANOVA och inomgrupps t-test för experimentgrupp och kontrollgrupp vid olika mätpunkter avseende SWLS och VAS-skalar

Variabel	Grupp	n	Före, T1 M (SD)	Efter, T2 M (SD)	2-mån, T3 M (SD)	6-mån, T4 M (SD)	Grupp x Tid T1>T2 η^2_p	Grupp x Tid T1>T4 η^2_p	Effektstorlek Hedges g inomgrupp T1>T2/T1>T4
SWLS	Experiment	16	20.6 (5.40)	21.3 (4.58)	21.6 (4.27)	21.8 (4.92)	0.015	0.009	.15 / .19
	Kontroll	15	21.0 (4.89)	20.7 (6.47)	20.4 (7.30)	21.3 (5.94)			.07 / .12
VAS 1	Experiment	16	72.3 (17.45)	42.0 (31.34)	63.8 (23.74)	53.8 (26.06)	0.19*	0.037	.74** / .71**
	Kontroll	15	65.5 (23.97)	65.7 (23.49)	65.0 (26.31)	65.7 (22.13)			.01 / .01
VAS 2	Experiment	16	67.7 (17.38)	70.4 (22.46)	66.2 (24.79)	56.3 (28.43)	0.043	0.064	.14 / .41
	Kontroll	15	64.4 (24.27)	60.5 (19.37)	62.8 (27.11)	63.3 (21.16)			.28 / .06
VAS 3	Experiment	16	68.9 (27.70)	54.6 (31.25)	68.8 (23.92)	58.6 (30.21)	0.015	0.003	.39 / .29
	Kontroll	15	71.3 (31.15)	64.0 (23.85)	65.3 (29.40)	68.8 (28.40)			.33 / .08
VAS 4	Experiment	16	38.6 (23.62)	54.2 (24.70)	56.6 (27.55)	57.6 (27.62)	0.20*	0.064	.67* / .57*
	Kontroll	15	42.5 (23.77)	35.6 (26.31)	39.5 (28.82)	43.5 (18.22)			.26 / .03
VAS 5	Experiment	16	83.8 (18.94)	57.3 (34.34)	69.7 (23.19)	64.2 (23.74)	0.15*	0.021	.97*** / 1.0***
	Kontroll	15	82.2 (13.62)	73.1 (19.82)	74.0 (17.03)	73.0 (17.03)			.57* / .40
VAS 6	Experiment	16	38.9 (23.99)	50.4 (28.74)	41.6 (25.83)	43.0 (23.55)	0.069	0.007	.38 / .26
	Kontroll	15	36.7 (16.95)	35.6 (18.35)	33.5 (22.38)	40.9 (19.06)			.06 / .42
VAS 7	Experiment	16	55.9 (28.20)	44.4 (29.98)	51.1 (28.69)	49.1 (25.64)	0.058	0.074	.52* / .21
	Kontroll	15	53.5 (24.24)	52.2 (24.22)	59.4 (27.84)	63.4 (18.10)			.06 / .43

*p < .05, **p < .01, ***p < .001

Kommentar: SWLS = Satisfaction with Life Scale, VAS 1 = begränsad och ”fast” i mitt liv/begränsade livssituation, 2 = duglig och bra förälder, 3 = kan aldrig slappna av/är alltid standby, 4 = tar steg mot mina drömmar, 5 = belastad, 6 = tillfreds med mitt liv, 7 = frustration i förhållande till barnet med diagnos.

3. *Kommer deltagande i ACT gruppbehandling öka föräldrarnas psykologiska flexibilitet, acceptans och upplevelse av att leva i enlighet med sin värdegrund?*

Perioden från för- till eftermätning (T1>T2) och från för- till 6-månaders uppföljningsmätning (T1>T2>T3>T4)

Tabell 4 presenterar deskriptiva värden samt resultat från en mixad tvåvägs ANOVA för psykologisk flexibilitet och upplevelsemässigt undvikande mätt med *AAQ-II*. Vidare resultat från *Bull's Eye Values Survey (BEVS)* som mått på hur väl deltagaren lever efter sina värderingar, och motståndskraft mot hinder på vägen.

Det fanns ingen signifikant interaktionseffekt mellan grupp och tid för *AAQ* varken i analys med mätpunkterna T1, T2 eller genom alla fyra mätpunkter [alla $F(1,29) < 3.731$, alla $p > .063$]. Den totala poängen för *BEVS* uppvisade ingen statistiskt signifikant interaktionseffekt mellan grupp och tid gällande utveckling från för- till eftermätning [$F(1,29) = 3.055$, $p = .091$]. *BEVS* fritid uppvisade en statistiskt signifikant interaktionseffekt [$F(1,29) = 5.246$, $p = .029$], stor effektstorlek mätt med partial eta squared.

Experimentgruppens upplevelse av att leva i enlighet med sin värdegrund (aktiviteter) för område *fritid* ökade jämfört med kontrollgruppen under behandlingen. För *BEVS* relationer, personlig utveckling/hälsa, arbete/utbildning och hinder framkom inga interaktionseffekter mellan grupp och tid [alla $F(1,29, \text{hinder } 1,28) < 2.584$, alla $p > .12$]. Vid analysen genom alla fyra mätpunkter uppnåddes inga statistiskt signifikanta interaktionseffekter för något av aspekterna inom *BEVS* [alla $F(1,29, \text{hinder } 1,28) < .532$, alla $p > .47$].

Vid fortsatta analyser med beroende t-test fanns signifikanta förändringar för experimentgruppen på totalpoängen för *BEVS*, både från för- till eftermätning och till 6-månaders uppföljningen, liten effektstorlek mätta med Hedges g . För experimentgruppen framkom också signifikanta förändringar för *BEVS*, personlig utveckling/hälsa (1 vs 2), relationer och hinder (1 vs 4), små till medelstora effektstorlekar. Varken för experiment- eller kontrollgruppen fanns några övriga signifikanta förändringar.

Tabell 4

Deskriptiva data (Medelvärde och SD) samt effektstorlekar (mixad två vägs- och inomgrupps ANOVA) för experimentgrupp och kontrollgrupp vid olika mätpunkter för AAQ II och BEVS

Variabel	Grupp	n	Före, T1 M (SD)	Efter, T2 M (SD)	2-mån, T3 M (SD)	6-mån, T4 M (SD)	Grupp x Tid T1>T2 η^2_p	Grupp x Tid T1>T4 η^2_p	Effektstorlek Hedges g inomgrupp T1>T2/T1>T4
AAQ II	Experiment	16	18.9 (6.91)	16.5 (6.15)	16.7 (5.94)	16.8 (7.32)	0.114	0.071	.39 / .37
	Kontroll	15	17.8 (7.81)	19.9 (9.13)	18.2 (8.15)	18.9 (8.34)			
BE TOT	Experiment	16	11.1 (4.49)	13.5 (5.83)	12.3 (5.01)	13.3 (4.29)	0.095	0.003	.59* / .67*
	Kontroll	15	12.1 (3.45)	12.1 (3.90)	12.4 (4.53)	13.4 (4.67)			
BE FT	Experiment	16	2.7 (1.42)	3.3 (1.98)	2.9 (1.17)	3.1 (1.52)	0.153*	0.002	.42/ .36
	Kontroll	15	3.1 (1.88)	2.5 (1.50)	2.6 (1.65)	3.3 (1.94)			
BE REL	Experiment	16	2.8 (1.86)	3.3 (1.81)	3.4 (1.64)	3.7 (1.38)	0.018	0.012	.47/ .53*
	Kontroll	15	3.0 (1.56)	3.1 (1.84)	3.3 (1.81)	3.4 (1.81)			
BE PU/H	Experiment	16	2.4 (1.64)	3.4 (1.78)	2.9 (1.44)	3.4 (1.55)	0.082	0.01	.61* / .43
	Kontroll	15	3.0 (1.51)	3.1 (1.45)	3.0 (1.66)	3.4 (1.45)			
BE A/U	Experiment	16	3.2 (1.73)	3.5 (2.05)	3.1 (1.96)	3.2 (1.86)	0.000	0.017	.23 / .00
	Kontroll	15	3.0 (1.78)	3.4 (1.97)	3.4 (1.55)	3.33 (1.73)			
BE HD	Experiment	16	4.7 (1.08)	4.4 (1.26)	4.2 (1.42)	4.0 (1.19)	0.019	0.019	.21 / .96***
	Kontroll	14	4.8 (.89)	4.9 (1.25)	4.3 (1.19)	4.6 (1.16)			

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Kommentar: AAQ-II = Acceptance and Action Questionnaire, BE TOT = Bull's Eye Values Survey (BEVS) Totalt, FT =

Fritid, REL = Relationer, PU/H = Personlig utveckling/Hälsa, AU = Arbete/Utbildning, HD = Hinder.

VAS 1 = begränsad och "fast" i mitt liv/begränsade livssituation, 2 = duglig och bra förälder, 3 = kan aldrig slappna av/är alltid standby, 4 = tar steg mot mina drömmar, 5 = belastad, 6 = tillfreds med mitt liv, 7 = frustration i förhållande till barnet med diagnos.

4. *Hur förändras föräldrarnas upplevelser av olika aspekter och omständigheter i sina liv och upplevelsen av att leva i enlighet med sin värdegrund (ta steg emot/aktiviteter i sin värderade riktning) under behandlingens gång?*

Processmåttan perioden från för- till eftermätning (T1>m1>m2>m3>T2) för experimentgrupp

Tabell 5 visar deskriptiva värden samt resultat från en inomgrupps ANOVA med fem mättillfällen. Mätningarna betecknas med T1 (förmätning), tre mellanmätningar (m1-m3) och

T2 (eftermätning). Vid resultatrapportering har den linjära inomgruppskontrasten beaktats. Som processmått användes *VAS-skalor* och *Bull's Eye Values Survey (BEVS)*. För analys med beroende t-test från T1 till T2 och effektstorlekar hänvisas till tabell 3 och 4. Alla deltagare i experimentgruppen har deltagit vid alla fem mätningar, utom BEVS *hinder* där antalet som besvarat frågan vid samtliga tillfällen var 12.

Den linjära inomgruppskontrasten var signifikant för *BEVS totalpoäng* [$F(1,15) = 9.128$, $p=.009$], stor effektstorlek. Gruppens upplevelse av att leva i enlighet med sin värdegrund ökade genom alla fem mätpunkterna för *BEVS fritid* [$F(1,15) = 6.384$, $p=.023$], samt *personlig utveckling/hälsa* [$F(1,15) = 12.984$, $p=.003$], stora effektstorlekar. För *BEVS relationer* [$F(1,15) = 4.370$, $p=.054$], *arbete/utbildning* [$F(1,15) = .958$, $p=.343$], och *hinder* [$F(1,11) = 1.868$, $p=.20$], fanns inga signifikanta förändringar över samma tidperiod.

Föräldrarnas upplevelse av att vara *begränsad och "fast" i sitt liv* minskade signifikant genom alla fem mätpunkterna [$F(1,15) = 8.659$, $p=.010$]. Statistiskt signifikanta resultat uppvisades även för föräldrars upplevelse att de *tog steg mot sina drömmar* [$F(1,15) = 8.122$, $p=.012$] och minskad upplevelse att vara *belastad* [$F(1,15) = 21.384$, $p=.001$]. Effektstorlekarna var stora. För övriga *VAS-aspekter 2, 3, 6 och 7* kunde ingen signifikant linjär inomgruppskontrast uppnås [alla $F(1,15) < 3.653$, alla $p>.075$].

Tabell 5

Deskriptiva data (Medelvärde och SD) samt effektstorlek (inomgrupps ANOVA) för experimentgrupp och kontrollgrupp vid olika mätpunkter för BEVS och VAS-skalar

Variabel	n	Före, T1 M (SD)	m1 M (SD)	m2 M (SD)	m3 M (SD)	Efter, T2 M (SD)	Tid inomgrupp η^2_p
BETOT	16	11.1 (4.49)	10.0 (3.25)	11.8 (5.11)	11.8 (4.73)	13.5 (5.83)	.378**
BE FT		2.7 (1.42)	2.1 (1.36)	2.8 (1.61)	2.9 (1.31)	3.3 (1.98)	.299*
BEREL	16	2.8 (1.86)	3.0 (1.37)	2.9 (1.61)	3.1 (1.75)	3.3 (1.81)	.226
BE PU/H		2.4 (1.64)	2.2 (1.33)	3.2 (1.99)	3.0 (1.66)	3.4 (1.78)	.464*
BE A/U	16	3.2 (1.73)	2.7 (1.57)	2.8 (1.85)	2.9 (1.89)	3.5 (2.05)	.060
BE HD	12	4.3 (.86)	4.9 (1.08)	3.8 (.94)	4.1 (1.24)	4.2 (1.19)	.145
VAS 1	16	72.3 (17.45)	55.8 (21.77)	38.2 (26.18)	49.3 (26.43)	42.0 (31.34)	.366**
VAS 2		67.7 (17.38)	70.6 (15.86)	63.8 (24.22)	66.4 (22.59)	70.4 (22.46)	.001
VAS 3	16	68.9 (27.70)	66.4 (30.09)	54.4 (27.44)	60.8 (23.22)	54.6 (31.25)	.176
VAS 4		38.6 (23.62)	47.3 (24.98)	50.8 (21.37)	50.1 (21.54)	54.2 (24.70)	.351*
VAS 5	16	83.8 (18.94)	70.6 (24.16)	62.6 (24.37)	58.7 (25.17)	57.3 (34.34)	.588***
VAS 6		38.9 (23.99)	43.6 (23.67)	49.7 (22.86)	48.7 (24.52)	50.4 (28.74)	.196
VAS 7		55.9 (28.20)	43.8 (25.99)	44.8 (27.28)	46.3 (27.60)	44.4 (29.98)	.149

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Kommentar: BE TOT = Bull's Eye Values Survey (BEVS) Totalt, FT = Fritid, REL = Relationer, PU/H = Personlig utveckling/Hälsa, AU = Arbete/Utbildning, HD = Hinder.

VAS 1: begränsad och "fast" i mitt liv/begränsade livssituation, 2: duglig och bra förälder, 3: kan aldrig slappna av/är alltid standby, 4: tar steg mot mina drömmar, 5: belastad, 6: tillfreds med mitt liv, 7: frustration i förhållande till barnet med diagnos.

Diskussion

Studiens syfte var att utvärdera effekten av en stödjande ACT gruppbehandling för föräldrar till barn 7–18 år med autism utan intellektuell funktionsnedsättning inom barnhabilitering. Resultaten visade på stöd för att deltagande signifikant minskade symtom på depression och stress. Föräldrarna upplevde sig signifikant mindre begränsade och "fast" i sina liv/begränsade livssituation, mindre belastade och att de i större utsträckning tog steg mot sina drömmar samt levde mer i enlighet med sin värdegrund på området fritid efter behandlingen.

Behandlingsgruppen föreföll bibehålla en del positiva effekter över tid även om dessa inte var kontrollerade.

Resultatdiskussion

1. *Kommer deltagande i ACT gruppbehandlingen (jämfört med att inte delta i ACT gruppbehandling) leda till ökad psykisk hälsa i form av minskade symtom på nedstämdhet, ångest och stress hos föräldrarna?*

ACT gruppbehandlingen uppvisade en positiv inverkan på den psykiska hälsan överlag för deltagande föräldrar. Deltagarnas symtom på depression (delskalan depression på DASS) och stress (PSS-10) förbättrades signifikant med stora kontrollerade effekter. DASS totalt samt delskalan stress uppvisade också en nästan signifikant interaktionseffekt.

Om man ser till inomgruppsförändringar så fanns det inom experimentgruppen små till medelstora förbättringar på PSS-10 och DASS, alla skalor, förutom på delskalan ångest. Kontrollgruppen uppvisade inga signifikanta inomgruppsförändringar för någon variabel, dock kan noteras att deras förmätningssvärden var låga i jämförelse med experimentgruppen på DASS vilket kan ha begränsat förändringsutrymmet.

En typisk utveckling efter avslutad behandling kännetecknades av en viss tillbakagång fram till uppföljningen efter två månader, medan perioden som följer fram till sexmånadersuppföljningen återigen visade på en gynnsam utveckling. Det fanns inga signifikanta interaktionseffekter sett till alla mätningar från förmätning till sexmånadersuppföljning.

Behandlingsgruppen uppvisade signifikanta förbättringar på depression och stress (DASS och PSS-10) i inomgruppsanalysen från före insats till sexmånadersuppföljning. För kontrollgruppen kunde inga motsvarande resultat konstateras.

Vid tidpunkten för den aktuella studien fanns få studier gjorda kring ACT för föräldrar till barn med autism, än mindre RCT studier. Dock stämmer resultaten i föreliggande studie överens med Blackledge och Hayes (2006) som utvärderade effekten av en två dagars ACT workshop för föräldrar till barn med autism, där resultaten indikerade en liten men signifikant minskning av stress och depression, förbättringar i psykisk hälsa samt ökad psykologisk flexibilitet hos föräldrarna. Även andra mindre studier genomförda under de kommande åren som är belysta i systematiska översikter (Byrne et al., 2021; Juvin et al., 2022) bekräftar att

föräldrar till barn med autism kan gynnas av att ta del av ACT behandling med minskade symtom på stress, depression och ångest samt minskat psykiskt lidande som följd.

På senare tid har det också tillkommit vissa större studier, även RCT studier, som ytterligare visar på en positiv inverkan på föräldrars hälsa när de tar del av ACT interventioner (Holmberg Bergman et al., 2022, 2024; Leadbitter et al., 2025). Exempelvis pekar studierna på minskade symtom som depression, stress och förbättringar av psykisk hälsa hos föräldrarna i likhet med föreliggande studie.

2. Kommer deltagande i ACT gruppbehandling att öka föräldrarnas upplevelse av livskvalité och tillfredsställelse i livet?

Vad gäller föräldrarnas skattningar av sin upplevda livskvalitet och tillfredsställelse i livet med SWLS så framkom inga kontrollerade effekter mellan grupperna. Det noterades inte heller några signifikanta inomgruppsförändringar. Mätvärdena både för experimentgrupp och kontrollgrupp låg konstant genom alla mättillfällen på gränsen mellan neutral (20 poäng) och delvis nöjd (21–25 poäng) i upplevelse av livskvalitet (Pavot & Diener, 1993). En genomsnittsperson i normalpopulationen skattar ett mätvärde som hamnar inom delvis nöjd (21–25 poäng) och en person i en klinisk population på delvis missnöjd (15–19 poäng) (Arrindil et al., 1991; Novopsych, 2024). Deltagarna i denna studie skattade i linje med icke klinisk population och därmed har utrymmet för en förbättring hos behandlingsgruppen inte varit så stort.

Efter behandlingen hade föräldrarna i experimentgruppen uppnått stora förbättringar, kontrollerade effekter, både vad gäller upplevelsen av att känna sig *belastad* (VAS 1) och *begränsad och "fast" i sitt liv/begränsade livssituation* (VAS 4). Det gällde även upplevelsen av att *ta steg mot sina drömmar* (VAS 5). Det fanns inga signifikanta interaktionseffekter genom alla fyra mätpunkter.

Samma variabler (VAS 1, 4, 5) uppvisade små till medelstora förbättringar inom behandlingsgruppen, både från mätning före insatsen till eftermätning och till sexmånadersuppföljning. Den självskattade *frustrationen i förhållande till barnet med diagnos* (VAS 7) uppvisade också en positiv förändring från före till efter behandling. Inom kontrollgruppen fanns inga signifikanta förbättringar, förutom att upplevelsen av att känna sig *belastad* (VAS 5) minskade från för - till eftermätning, liten effekt.

Resultaten på *VAS-skalorna* indikerade att behandlingsgruppens upplevelse av livskvalité och tillfredsställelse i livet ökade på vissa områden. De skulle kunna tyda på en ökad psykologisk flexibilitet hos föräldrarna, kontra att uppleva sig ”fast i livet”, där föräldern kunde ”komma loss” (närvaro här och nu, acceptans, perspektiv) i en utmanande livssituation, ta steg (åtagande/aktiviteter) mot sina drömmar (värderad riktning) med minskad allmän belastning och kanske med ökad acceptans och upplevelse av mindre frustration kring barnet. Inom behandlingsgruppen verkade dessa förbättringar finnas kvar även vid sexmånaders uppföljning.

3. *Kommer deltagande i ACT gruppbehandling öka föräldrarnas psykologiska flexibilitet, acceptans och upplevelse av att leva i enlighet med sin värdegrund?*

Vad gäller flexibilitet, upplevelsemässigt undvikande samt villighet att agera enligt sin värdegrund, mätt med *AAQ-II*, kunde inte några signifikanta interaktioner mellan grupp och tid påvisas, varken efter behandling eller vid sexmånadersuppföljning. Dock fanns en tendens till signifikant interaktionseffekt gällande perioden från för- till eftermätning.

Inomgruppsanalyser visade inte på några signifikanta förändringar för någon av grupperna. Förbättringar på dessa områden, vilka är centrala för ACT, hade kunnat vara förväntande, i vilket fall vid uppföljningstillfällena, utifrån att det kan ta tid att utveckla och omsätta mer aktiva förhållningsätt/copingstrategier (Blackledge & Hayes, 2006). Dock uppvisade behandlingsgruppen en positiv trend från för- till eftermätning, som huvudsakligen kvarstår vid sexmånadersuppföljning, där kontrollgruppen inte hade en motsvarande utveckling.

Avsaknaden av signifikanta förändringar kan ha att göra med att skattningarna genom alla mätpunkter för samtliga deltagarna faller inom ramen för vad som kan anses relativt genomsnittligt i befolkningen, med begränsat förändringsutrymme som följd. Vidare kritiseras *AAQ II* i en del forskning för sin diskriminerande validitet där Woltgeist (2014) beskriver instrumentet som ett relativt generellt mått på stress snarare än mått på acceptans, PF och emotionellt undvikande.

BEVS total uppvisade en tendens till signifikant interaktionseffekt från förmätning till efter behandlingen. För *BEVS fritid* fanns en kontrollerad och stor effektstorlek. För övriga aspekter av *BEVS* framkom inga signifikanta interaktionseffekter mellan grupp och tid varken från för – till eftermätning eller till sexmånadersuppföljning. Signifikanta

inomgruppsförändringar kunde uppnås för *BEVS personlig utveckling/hälsa* vid eftermätning, för *BEVS total*, både direkt efter behandlingen och vid sexmånadersuppföljning, liten effekt. För *BEVS relationer* och *hinder* uppvisades en signifikant förbättring, liten till medelstor effektstorlek, från förmätning till sexmånadersuppföljning, dock ej direkt efter behandling.

Psykologisk flexibilitet, som är ett centralt begrepp inom ACT, har i en del studier framhållits som en huvudfaktor för att möjliggöra ökad psykisk hälsa. Den psykologiska flexibiliteten kan ytterligare förbättras efter att ACT interventionen avslutats (Hayes et al., 2006; Fledderus et al., 2010) på samma sätt som att utveckla och omsätta mer aktiva beteendeförändringar, i enlighet med sin värdegrund, kan ta längre tid (Blackledge & Hayes, 2006). Detta skulle kunna förklara den fördröjda positiva effekten på *BEVS relationer* och *hinder* för behandlingsgruppen, utifrån att det kan ta tid att reflektera kring och utveckla sin värdegrund, omsätta steg, aktiviteter i handling samt uppleva resultat av detta. Det går också att spekulera kring om dessa områden tar längre tid att påverka än till exempel *BEVS fritid* som uppvisade en signifikant interaktionseffekt direkt efter behandling och området *personlig utveckling/hälsa* som visade på en signifikant förbättring inom behandlingsgruppen vid samma tidpunkt.

BEVS verkar känsligt för interventioner kring värdegrund, och ett mått på hur väl föräldern lever enligt sin värdegrund och motståndskraften mot hinder på vägen. Mätinstrumentet verkar korrelera positivt med psykologisk flexibilitet och negativt med mått på oro, stress och nedstämdhet (Lundgren et al., 2012). Samvariationen har inte undersökts mer noggrant i föreliggande studie men det går att fastställa att både skattningar på *BEVS*, depression och stress har förändrats i positiv riktning.

4. Hur förändras föräldrarnas upplevelser av olika aspekter och omständigheter i sina liv och upplevelsen av att leva i enlighet med sin värdegrund (ta steg emot/aktiviteter i sin värderade riktning) under behandlingens gång?

Den närmare processen bakom eventuella förändringar i behandlingsgruppen kunde studeras genom upprepade mätningar. Under behandlingens gång skedde signifikanta förändringar för *BEVS total*, *personlig utveckling/hälsa* och *fritid* med stora effektstorlekar. Föräldrar upplevde generellt att de i ökande grad under behandlingens gång levde i enlighet med sin värdegrund, särskilt på område *fritid* och *personlig utveckling/hälsa*. Även inom området *relationer*

tenderade behandlingsgruppen att uppleva att aktiviteter i enlighet med värdegrunden ökade. Lundgren et al. (2012) föreslår att ökad livskvalitet är sammanknutet med att ta aktiva steg i sin värderade riktning, och inte endast förknippat med minskade symtom på stress, ångest och nedstämdhet. Ett tydligt fokus från start i föreliggande ACT behandling var arbetet med att omsätta steg i handling enligt värdegrund. Resultaten i föreliggande studie indikerade att föräldrarna i behandlingsgruppen tog aktiva steg i sin värderade riktning på flera viktiga områden i livet och det förefaller som att både välbefinnande, ökad motståndskraft mot hinder på vägen och psykologisk flexibilitet ökade under behandlingens gång.

Behandlingsgruppen upplevde vidare signifikanta förbättringar, stor effektstorlek, av vissa aspekter och omständigheter i sitt liv som att de kände sig mindre *belastade* och *begränsade* och *"fast"* i sitt liv/*begränsande livssituation* samt att de högre grad tog *steg mot sina drömmar*. Föräldrarna visade också en ansats till att uppleva sig *mer tillfreds med sitt liv* och en minskning av känslan att *aldrig kunna slappna av/alltid vara standby*. Det skulle sammantaget kunna tolkas som att resultaten visar på att föräldrarna upplevde en ökning av psykologisk flexibilitet, att de tog steg mot det som är värdefullt i livet med en minskad påfrestning, vilket är önskade effekter inom ACT behandling.

Metoddiskussion

Styrkor

Designen i form av randomiserad kontrollerad studie utgör en styrka vad gäller den föreliggande studien. Med denna design kontrolleras effekter av behandlingen mot andra faktorer som kan påverka utvecklingen hos deltagarna över tid. Det närmast obefintliga bortfallet är en annan positiv metodfaktor. Vidare var alla mätinstrument i studien beprövade instrument med goda psykometriska egenskaper. Studien genomfördes i en klinisk verksamhet med befintlig målgrupp föräldrar vilket styrker generaliserbarheten av insatsen för relevant målgrupp. Inkludering och exkludering skedde till stor del utifrån kriterier som används även utanför forskning. Mängden anmälda till insatsen visar på att föräldrarna tyckte insatsen verkade angelägen. Närvaron var hög, inga avhopp, vilket tyder på att föräldrar tyckte behandlingen var givande. Själva gruppformatet, att träffa andra i liknande situation verkade föräldrarna uppskatta, även variationen i inslagen och gruppledarna. Mängden hemläxor kunde uppfattas som krävande och vissa begrepp som till exempel acceptans något svårtillgängliga i början av insatsen. Gruppledarna upplevde att det kunde ta en viss tid innan

de olika processerna integrerades och kunde förstås på ett djupare plan. Men ju längre tiden gick, särskilt på uppföljningarna kunde föräldrarna med ord uttrycka vilken positiv påverkan ACT processerna hade på livet och det kunde beskrivas som att de fanns med ”i bakhuvudet” i olika situationer. Även om deltagarnas upplevelse av behandlingen inte inhämtades på ett mer strukturerat sätt föreföll föräldrarna uppleva den som användbar om än krävande vilket är en uppfattning som delades av gruppledarna.

Svagheter

Ytterligare demografiska data exempelvis utbildningsnivå, sjukskrivning, egna psykiatriska tillstånd/funktionsnedsättningar, sjukdomar eller relationsstatus hade kunnat bidra till en djupare förståelse kring deltagarna i denna studie. Även mer information kring barnen med autism som till exempel ytterligare diagnoser, beteendeproblematik, eventuella syskon hade varit intressant. Det finns dock inte heller något som tyder på att deltagarna skulle skilja ut sig eller vara icke-representativa för målgruppen som insatsen riktar sig till.

Deltagarna är inte en klinisk population i termer av patienter inom hälso - och sjukvård, dock är de en befintlig grupp föräldrar i en klinisk verksamhet. Eventuellt skulle en svaghet kunna anses vara att insatsen i lägre grad når ut till eller är inte är anpassad för till exempel personer med tyngre psykisk ohälsa, egen funktionsnedsättning samt för föräldrar som inte kan ta del av en relativt krävande insats på grund av att de till exempel är ensamstående förälder.

Ytterligare deltagarantal hade ökat på den statistiska powern och generaliserbarheten i positiv riktning. Dock finns det signifikanta resultat, med små till stora effektstorlekar, och även en del resultat som närmar sig gränsen för signifikans. Detta skulle kunna tyda på att om antalet deltagare hade varit större och därmed en ökad statistisk power för föreliggande studie, skulle ytterligare signifikanta resultat och ännu större effektstorlekar eventuellt kunnat uppvisats. En A Priori poweranalys hade kunnat bidra till att beräkna det mest gynnsamma deltagarantalet/effektstorlekar för tillförlitliga och giltiga resultat. Dock fanns det när data inhämtades inga eller få studier att utgå ifrån för att beräkna önskad power/förväntad effekt, vilket hade varit en försvårande faktor för poweranalys. Vidare hade det inte varit möjligt att hantera fler deltagarantal inom ramen för denna uppsats. Givet studiens explorativa ansats så var det huvudsakliga fokuset att undersöka om ACT interventioner var en meningsfull insats för målgruppen, snarare än att hitta robusta bevis för effekten av behandlingen.

Vidare saknas Intention to treat (ITT) analys vilket kan anses vara praxis för att minska risken för bortfallsfel. Dock föll endast en person bort i kontrollgruppen, så det hade troligen inte påverkat resultatet. Det går att kritisera frånvaron av primära och sekundära mått. Dock kan

man utifrån perspektivet att studien var av en påtagligt explorativ karaktär också anse att det kan vara intressant med alla eventuella effekter av behandlingen. En annan nackdel är att resultaten endast lutar sig mot självskattningsformulär och inte några observationer eller skattningar från behandlare. Under de omständigheter som insatsen genomfördes är det dock svårt att se hur uppgifter hade kunnat inhämtats på annat sätt. Att på ett strukturerat sätt inhämta deltagarnas åsikter om insatsen hade varit intressant och bidragit till en fylligare bild av insatsen. Ett skäl till att detta valdes bort var att inte ytterligare öka på mängden formulär som deltagarna redan fyllde i vid upprepade tillfällen.

Fortsatt forskning

Vid tiden för denna studie så fanns det ett fåtal mindre studier som pekade i riktning mot att ACT interventioner för föräldrar till barn med autism gav positiv utveckling för föräldrarnas psykiska hälsa. Dock saknades mer systematiska studier med större populationer.

Föreliggande studie med RCT design pekar på att ACT interventioner kan bidra till ökad psykisk hälsa för föräldrar till barn med autism utan IF. Resultaten visar på en del kontrollerade effekter i positiv riktning med medelstora till stora effektstorlekar och ger ytterligare stöd för att ACT interventioner för föräldrar bidrar till ökad psykisk hälsa. Dock är antalet deltagare relativt få och det är svårt att uttala sig om generaliserbarheten i resultaten.

Det har tillkommit en del studier på området, vissa mindre RCT, med lovande resultat, dock saknas hittills mer storskaliga, systematiska studier. På senare tid har vissa större studier, även RCT med goda resultat kommit till. Fortsatt behövs dock ytterligare större rigorösa studier för att bidra till att utöka, systematisera och befästa kunskapen.

I föreliggande studie deltar en övervägande del mammor vilket går igen i många studier (Juvin et al., 2022). Bland annat Hayes & Watson (2013) pekar på att även pappor påverkas av livet med autism och att inkludera fler pappor i studier framåt är därför angeläget. Inför denna studie diskuterades det om självskattningsformulär kring symtom hos barnet skulle ingå, för att följa upp effekter på barnet, när en förälder deltog i ACT behandling, men valdes bort då det ansågs svårt att mäta. Det vore intressant att vidare undersöka hur barnet med autism påverkas av att en förälder deltar i en ACT intervention, vilket också gjorts i flertalet studier. Bergman et al. (2024) konstaterar att prosociala beteenden hos barnet med autism ökar när förälder deltar i ACT interventioner och flera studier påvisar effekter på barnets psykiska hälsa i positiv riktning, med bland annat minskning av emotionella och beteendemässiga utmaningar (Leeming & Hayes, 2016).

Konklusion

Sammantaget indikerar föreliggande RCT studie att stödjande ACT gruppbehandling för föräldrar till barn med autism 7–18 år inom barnhabilitering bidrar till ökat psykiskt välbefinnande i form av minskade symtom på stress, depression och upplevelse av minskad belastning. Föräldrarna upplever att de i större utsträckning lever enligt sin värdegrund och tar steg mot sina drömmar. Vissa positiva förändringar verkar kvarstå i behandlingsgruppen över längre tid. Vid tiden för genomförandet kan denna studie anses ha bidragit till kunskapsområdet, då det var och i viss mån fortsatt är ett relativt nytt fält, trots tillkomsten av flertalet studier med goda resultat. Behovet av större, systematiska RCT studier kvarstår. Studier som inkluderar både kortsiktiga och långsiktiga effekter vore intressanta.

Referenser

1177. (2024). *Autism*. [Autism - 1177](#)
- Autismforum. (2025). *Det här är autism*. [Det här är autism](#)
- Alfonsson, S., Wallin, E., & Maathz, P. (2017). Factor structure and validity of the Depression, Anxiety and Stress Scale-21 in Swedish translation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24(2-3), 154-162. doi:10.1111/jpm.12363
- Antony, M. M., Bieling, P. J., Cox, B. J., Enns, M. W., & Swinson, R. P. (1998). Psychometric properties of the 42-item and 21-item versions of the Depression Anxiety Stress Scales in clinical groups and a community sample. *Psychological Assessment*, 10, 176.
- Arrindell, W. A., Meeuwesen, L., & Huyse, F. J. (1991). The Satisfaction With Life Scale (SWLS): Psychometric properties in a non-psychiatric medical outpatients sample. *Personality and Individual Differences*, 12(2), 117–123. [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(91\)90094-R](https://doi.org/10.1016/0191-8869(91)90094-R)
- Association, A. P. (2014). *MINI-D 5: diagnostiska kriterier enligt DSM-5* (2:a uppl.). Pilgrim press.
- Barroso, N.E., Mendez, L., Graziano, P. A. Bagner, D.M. (2018). Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: a Systematic Review & Meta-Analysis. *Journal Abnormal Child Psychology* 46(3), 449–461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Blackledge, J. T., & Drake, C. E. (2013). Acceptance and commitment therapy: Empirical and theoretical considerations. In S. Dymond & B. Roche (Eds.), *Advances in relational frame theory: Research and application* (pp. 219–252). New Harbinger Publications, Inc.
- Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 118. https://doi.org/10.1300/J019v28n01_01
- Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., & Zander, E. (2004). *Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern*. Föreningen Sveriges habiliteringschefer. Föreningen Sveriges habiliteringschefer.
- Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., Carpenter, K. M., Guenole, N., Orcutt, H. K., Waltz, T. & Zettle, R. D. (2011). Preliminary psychometric properties of the acceptance and action Questionnaire–II: A revised measure of psychological inflexibility and experiential avoidance. *Behavior Therapy*, 42(4), 676–688. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.beth.2011.03.007>

- Brown, T. A., Chorpita, B. F., Korotitsch, W., & Barlow, D. H. (1997). Psychometric properties of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21) in clinical samples. *Behavior Research and Therapy*, 35, 79–89.
- Buchanan-Pascall, S., Gray, K. M., Gordon, M., & Melvin, G. A. (2018). Systematic review and meta-analysis of parent group interventions for primary school children aged 4–12 years with externalizing and/or internalizing problems. *Child Psychiatry and Human Development*, 49, 244–267.
- Byrne, G., Ghráda, Á. N., O'Mahony, T., & Brennan, E. (2021). A systematic review of the use of acceptance and commitment therapy in supporting parents. *Psychology and Psychotherapy*, 94(S2), 378–407. <https://doi.org/10.1111/papt.12282>
- Bölte, S., & Zander, E., & Yake, C. (Programledare). (8 och 21 april 2022). Autism i kombination med ADHD eller IF. (Nr 2 och 3). [Poddavsnitt]. I Funka Olika. Hälsa & Habilitering, Region Stockholm. [Autism och adhd eller IF \(habilitering.se\)](https://www.habilitering.se/autism-och-adhd-eller-if)
- Cohen, S., Karmack, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behaviour*, 24, 385–396.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280.
- Dahl, J., & Lundgren, T. (2008). *Släpp taget om smärtan*. Wahlström & Widstrand.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 24, 71–75.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Hayward, D., & Gale, C. (2015). Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. *European Journal of Behavior Analysis*, 16(1), 112–120. <https://doi.org/10.1080/15021149.2015.1066566>
- Eldh, G. (2020). Ett Ansvar utöver det vanliga. *Funktion i fokus*, 1, 18–20.
- Englund Jönsson A. C. (2020). Många aktörer ger stöd till föräldrar. *Funktion i fokus*, 1, 35.
- Fledderus, M., Bohlmeijer, M., Smit, F., & Westerhof, G. J. (2010). Health promotion as a new goal in public mental health care: A randomized controlled trial of an intervention enhancing psychological flexibility. *Mental Health Promotion and Protection*, 100, 2372–2378.

- Fung, K., Lake, J., Steel, L., Bryce, K., & Lunskey, Y. (2018). ACT processes in group intervention for mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(8), 2740–2747. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3525-x>
- Funktionshinderguiden. (2024-01-05). *SoL och LSS vid funktionsnedsättning*. [SoL och LSS vid funktionsnedsättning \(funktionshindersguiden.se\)](https://www.funktionshindersguiden.se)
- Gur, Ayelet & Reich, Ari. (2023). Psychological flexibility of parents of children with disabilities: A systematic literature review. *Research in developmental disabilities*. 136. 104490. DOI:[10.1016/j.ridd.2023.104490](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104490)
- Gould, E. R., Tarbox, J., & Coyne, L. (2018). Evaluating the effects of acceptance and commitment training on the overt behavior of parents of children with autism. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 7, 81–88.
- Habilitering & Hälsa, Region Stockholm. (u.å). *Många med autism gillar digitala insatser*. [Många med autism gillar digitala insatser \(habilitering.se\)](https://www.habilitering.se)
- Harris, R. (2006) Embracing Your Demons: an Overview of Acceptance and Commitment Therapy. *Psychotherapy in Australia*, 12(4), 2-4.
- Hayes, S.C. (2022). The Most Important Skill for Mental Health. *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/get-out-your-mind/202208/the-most-important-skill-mental-health>
- Hayes, S. C., Pistorello, J., & Levin, M. E. (2012). Acceptance and commitment therapy as a unified model of behavior change. *The Counseling Psychologist*, 40(7), 976–1002. <https://doi.org/10.1177/0011000012460836>
- Hayes, S. C., & Smith, S. (2007). *Sluta grubbla börja leva* (1:a uppl.). Natur & Kultur Läromedel och Akademi.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. The Guilford Press.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., Wilson, K. G., Bissett, R. T., Pistorello, J., Toarmino, D., Polusny, M., A., Dykstra, T. A., Batten, S. V., Bergan, J., Stewart, S. H., Zvolensky, M. J., Eifert, G. H., Bond, F. W., Forsyth J. P., Karekla, M., & McCurry, S. M. (2004). Measuring experiential avoidance: A preliminary test of a working model. *The Psychological Record*, 54, 553-578.
- Hayes, S.A., & Watson, S.L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children with and without autism

spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629–642(3).

<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

Hedberg, E., Keith-Bodros, G., Lindquist, B., Rosenkvist, L., Spjut Janson, B., & Broberg, M., (2010). *Föräldrastöd inom barn och ungdomshabiliteringen*. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.

Holmberg Bergman, T., Lappalainen, P., Ghaderi, A., & Hirvikoski, T. (2024). [Manuskript under arbete/personlig kommunikation] *The effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy Group Intervention for Parents of Children with Disabilities (Navigator ACT) – A Randomized Controlled Trial*. KIND, Karolinska Institutet och Habilitering och Hälsa, Region Stockholm.

Holmberg Bergman, T., Renhorn, E., Berg, B., Lappalainen, P., Ghaderi, A., & Hirvikoski, T. (2022). Acceptance and Commitment Therapy Group Intervention for Parents of Children with Disabilities (Navigator ACT): An Open Feasibility Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(5), 1834–1849. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05490-6>

Hultell, D., & Gustavsson, J. P. (2008). A psychometric evaluation of the satisfaction with life scale in a Swedish nationwide sample of university students. *Personality and Individual Differences*, 44(5), 1070–1079. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2007.10.030>

Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180–189.

Juvin, J., Sadeg, S., Julien-Sweerts, S., & Zebdi, R. (2022). A Systematic Review: Acceptance and Commitment Therapy for the Parents of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1), 124-141. doi: 10.1007/s10803-021-04923-y.

Kunskapsguiden. (2023-07-05). *Elever med funktionsnedsättningar*. [Elever med funktionsnedsättningar - Kunskapsguiden flytta](#)

Kåver, A. (2007). *Att leva ett liv, inte vinna ett krig: om acceptans* (2:a uppl.). Natur & Kultur.

Kåver, A., & Nilsson, Å. (2007). *Tillsammans: om medkänsla och bekräftelse* (1:a uppl.). Natur & Kultur.

Leadbitter, K., Langhorne, S., Smallman, R., Chu, P., Ellis, C., Harrison, L., Hutton, T., Butter, C., Goldie, C., James, K., Hackett, L., Dunkerley, A., Bee, P., Shields, G., Davies, L., Emsley, R., Green, J. (2025). Clinical effectiveness of an online psychoeducational and psychotherapeutic

programme for caregivers of children newly diagnosed as autistic: a parallel, assessor-masked, randomised controlled trial in the UK (REACH-ASD). *Lancet Psychiatry*, 12(4), 289-302. doi: 10.1016/S2215-0366(25)00036-7.

Leeming, E., & Hayes, S. C. (2016). Parents Are People Too: The Importance of Parental Psychological Flexibility. *Clinical Psychology*, 23(2), 158–160.

<https://doi.org/10.1111/cpsp.12147>

Livheim, F. (2014–2024). Livskompassen. [Livskompass.se](https://livskompassen.se)

Ljungberg, M., & Schön, U.-K. (2023). Who cares? A scoping review about the experiences of parental caregivers of autistic adults. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(5), 929–939. <https://doi.org/10.1111/jar.13126>

Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behavior Research and Therapy*, 33, 335-343.

Lundgren, T., Luoma, J. B., Dahl, J., Strosahl, K., & Melin, L. (2012). The Bull's-Eye Values Survey: A psychometric evaluation. *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(4), 518–526.

Lundgren, T., & Parling, T. (2010). Acceptance and action questionnaire, AAQ-II, Uppsala universitet, Institutionen för psykologi.

Lundgren, T., & Parling, T. (2017) Swedish Acceptance and Action Questionnaire (SAAQ): a psychometric evaluation, *Cognitive Behaviour Therapy*, 46(4), 315-326, DOI: 10.1080/16506073.2016.1250228

Lundström, E. (2016). *Föräldraskap med särskilda utmaningar - en longitudinell studie om att vara förälder när barnet har en funktionsnedsättning*. (Working Paper Serie, 1:2016). Stockholms universitet, Samhällsvetenskapliga fakulteten, Specialpedagogiska institutionen. [FULLTEXT01.pdf \(diva-portal.org\)](https://diva-portal.org/fulltext01.pdf)

Lunsky, Y., Fung, K., Lake, J., Steel, L., & Bryce, K. (2018). Evaluation of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for mothers of children and youth with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 9(4), 1110–1116.

Läkemedelshandboken. (4 juni 2024). *Adhd och Autism*. [Adhd och autism | Läkemedelsboken](#)

- Meleady, J., Clyne, C., Braham, J., & Carr, A. (2020). Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A Systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78(2), 101635. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101635>
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Out comes*, 5(1), 22. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
- Myndigheten för delaktighet. (2022). *Föräldrar till barn med funktionsnedsättning*. [Föräldrar till barn med funktionsnedsättning - kunskapsläge - MFD](#)
- Nordin, M., & Nordin S. (2013). Psychometric evaluation and normative data of the Swedish version of the 10-item perceived stress scale. *Scandinavian Journal of Psychology*, 54, 502–507
- NovoPsych. (2024). *Satisfaction with Life Scale (SWLS)*. [Satisfaction with Life Scale \(SWLS\) – NovoPsych](#)
- Otto, N. (2010). *Den svenska versionen av Acceptance and Action Questionnaire*. En psykometrisk utvärdering. Institutionen för psykologi, Uppsala universitet.
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment*, 5, 164-172.
- Postorino, V., Sharp, W. G., McCracken, C. E., Bearss, K. T., Burrell, T. L., Evans, A. N., & Scahill, L. (2017). Systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behavior in children with autism spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 20, 391- 402.
- Prevedini, A., Hirvikoski, T., Holmberg Bergman, T., Berg, B., Miselli, G., Pergolizzi, F., & Moderato, P. (2020). ACT-based interventions for reducing psychological distress in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders: Recommendations for higher education programs. *European Journal of Behavior Analysis*, 21(1),1–25.
- Riksförbundet Attention. (2019). "Man får kämpa för varje åtgärd – trots att anhöriga har rätt till stöd" – en undersökning om situationen för föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). [attention_rapport_anhorigenkat2019.pdf](#)
- Ruiz, F. J. (2010). A review of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) empirical evidence: Correlational, experimental psychopathology, component and outcome studies. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10(1), 125–162.

- Sand, A-B. (2010). *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. (Kunskapsöversikt 2010:1) Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. [Webb2010-1-NkA omslag.indd \(anhoriga.se\)](#)
- Skinner, B.F. (1974). *About behaviorism*. New York: Knopf.
- Socialstyrelsen. (2024). *Nationella riktlinjer 2024: Adhd och autism Prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten* (Artikelnummer: 2024-3-8958). [Nationella riktlinjer 2024: Adhd och autism](#)
- Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., & Fava, L. (2012). Parent inclusion in Early Intensive Behavioral Intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 688–703.
- Tellegen, C. L., & Sanders, M. R. (2013). Stepping stones triple P-positive parenting program for children with disability: A systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1556–1571.
- Wolgast, M. (2014). What does the Acceptance and Action Questionnaire (AAQ-II) really measure? *Behavior Therapy*, 45(6), 831–839. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2014.07.002>
- World Health Organization. (2024). *Clinical descriptions and diagnostic requirements for ICD-11 mental, behavioural and neurodevelopmental disorders*. [9789240077263-eng.pdf](#)
- Zettle, R. D. (2005). The evolution of a contextual approach to therapy: From comprehensive distancing to ACT. *International Journal of Behavioral Consultation and Therapy*, 1(2), 77–89. <https://doi.org/10.1037/h0100736>
- Öst, L.-G. (2006). *Kognitiv beteendeterapi inom psykiatrin* (1:a uppl.). Natur & Kultur.