

# Effekterna av den tidiga fasen av COVID-19 för personer med autism och deras familjer: En kvalitativ studie utifrån flera perspektiv



*Article*

## Effects of the Early Phase of COVID-19 on the Autistic Community in Sweden: A Qualitative Multi-Informant Study Linking to ICF

Anna Fridell, leg. psykolog

Hjalmar Nobel Norrman

Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND)  
Institutionen för Kvinnors och barns Hälsa, Karolinska Institutet  
Centrum för Psykiatriforskning  
BUP Forsknings- och utvecklingscentrum, Region Stockholm

# Bakgrund

- COVID-19-pandemin har haft genomgripande påverkan på samhället<sup>1,2</sup>
- Kunskap om påverkan på särskilda grupper kan:
  - Öka samhällets beredskap för framtida epidemier och pandemier
  - Hjälpa oss att rikta åtgärder och stöd för att minska långsiktiga negativa konsekvenser
- Autistiska personer kan vara särskilt utsatta på grund av oförutsägbarheten, och de många och snabba förändringarna pandemin inneburit:
  - En oförutsägbar miljö kan innebära betydande oro<sup>3, 4-9</sup>

# Bakgrund

- Internationellt rapporterar studier negativa effekter för autistiska personer:
  - Minskning av hälsofrämjande aktiviteter <sup>10, 11</sup>
  - Ökning av beteendeproblem, irritation, oro och ångest barn och vuxna <sup>12, 13, 14, 15, 16</sup>
  - Minskad tillgång till sjukvård och stödande verksamheter barn och vuxna <sup>17,18, 19, 20, 15, 16</sup>
  - Påverkad skolgång för skolbarn <sup>21, 22</sup>
  - Påverkan på planering av övergångar <sup>21</sup>
  - Ökad osäkerhet på arbetsmarknaden <sup>23</sup>
  - Ökad stress och oro och ensamhetskänslor hos föräldrar <sup>24, 25, 26</sup>
- Vissa rapporterar positiva effekter:
  - Mer tid hemma och ett mer flexibelt arbetsschema (föräldrar till barn) <sup>21,18, 27</sup>
  - Minskad stress, psykisk ohälsa hos vuxna <sup>26</sup>
- I Sverige har studier tidigare undersökt lärares <sup>28</sup> och föräldrars <sup>29</sup> perspektiv avseende skolgång under pandemin

# Mål

- Utforska effekten av pandemins första fas på autistiska personer i Sverige
- Intervjuer med ungdomar, vuxna, och föräldrar om:
  0. *Egna och familjens erfarenheter av COVID-19*
  1. Familj och boende
  2. Utbildning och arbete
  3. Psykisk och kroppslig hälsa
  4. Relationer
  5. Intressen och fritidsaktiviteter
  6. Tankar om framtiden
  7. Positiva erfarenheter
- Resultaten formaliseras utifrån International Classification of Function, Disability and Health [ICF-CY] 30, specifikt med ICF Core Set for Autism 31

# Metod

## Rekrytering (2020)

Juni

Juni, juli, augusti

Annonsering

Första kontakt

Information  
och samtycke

Frågeformulär

Intervju

Avstämning

Presentkort

	<b>Autistiska vuxna (n=13)</b>	<b>Föräldrar till autistiska barn (n=13)</b>		<b>Barn och ungdomar (n=7)</b>
		<b>Autistiska föräldrar (n=2) (Barn=2)*</b>	<b>Ickeautistiska föräldrar (n=11) (Barn=14)*</b>	
<b>Ålder</b>	M=33 (spann=26-55)	M=38 (spann=38-39) (Barn (M)=7)	M=45 (spann=39-53) (Barn (M)=14)	M=16 (spann=14-17)
<b>Kvinnor/flickor (män/pojkar, annat)</b>	10	2 (Barn=0)	8 (Barn=1)	3
<b>Andra (neuro)psykiatriska diagnoser</b>	ADHD= 7 Tourettes syndrom= 1 Ångest /depression=4 PTSD=2 OCD=2 Personlighetsstörning= 1	Ångest=1	ADHD=1  Barn: ADHD=6 Dyspraxi=1 Språkstörning=2 Ångest/depression=4 OCD=1	ADHD=2 Språkstörning: 1 Ångest/depression=2
<b>Övriga tillstånd</b>	4	1 (Barn=1)	6 (Barn=4)	3
<b>Social distansering (SoDi)</b>	SoDi=10 SoDi och arbetar hemifrån=1 Självisolerar=2	SoDi och arbetar hemifrån=2	SoDi=5 SoDi och arbetar hemifrån=4 Självisolerar=2	SoDi=2 SoDi och studerar hemifrån=3 Självisolerar=2

# Metod

## Kvalitativ analys

- Transkriberade och aidentifierade intervjuer
- Realistiskt kodning med fokus på semantik
- Induktiv kodning
  
- Erfarenheter från familjer och intresseföreningar analyseras separat; fokus på autistiska individers erfarenheter under pandemin
  
- Reflexiv tematisk analys <sup>32,33</sup>

# Metod



Fördjupad  
läsning



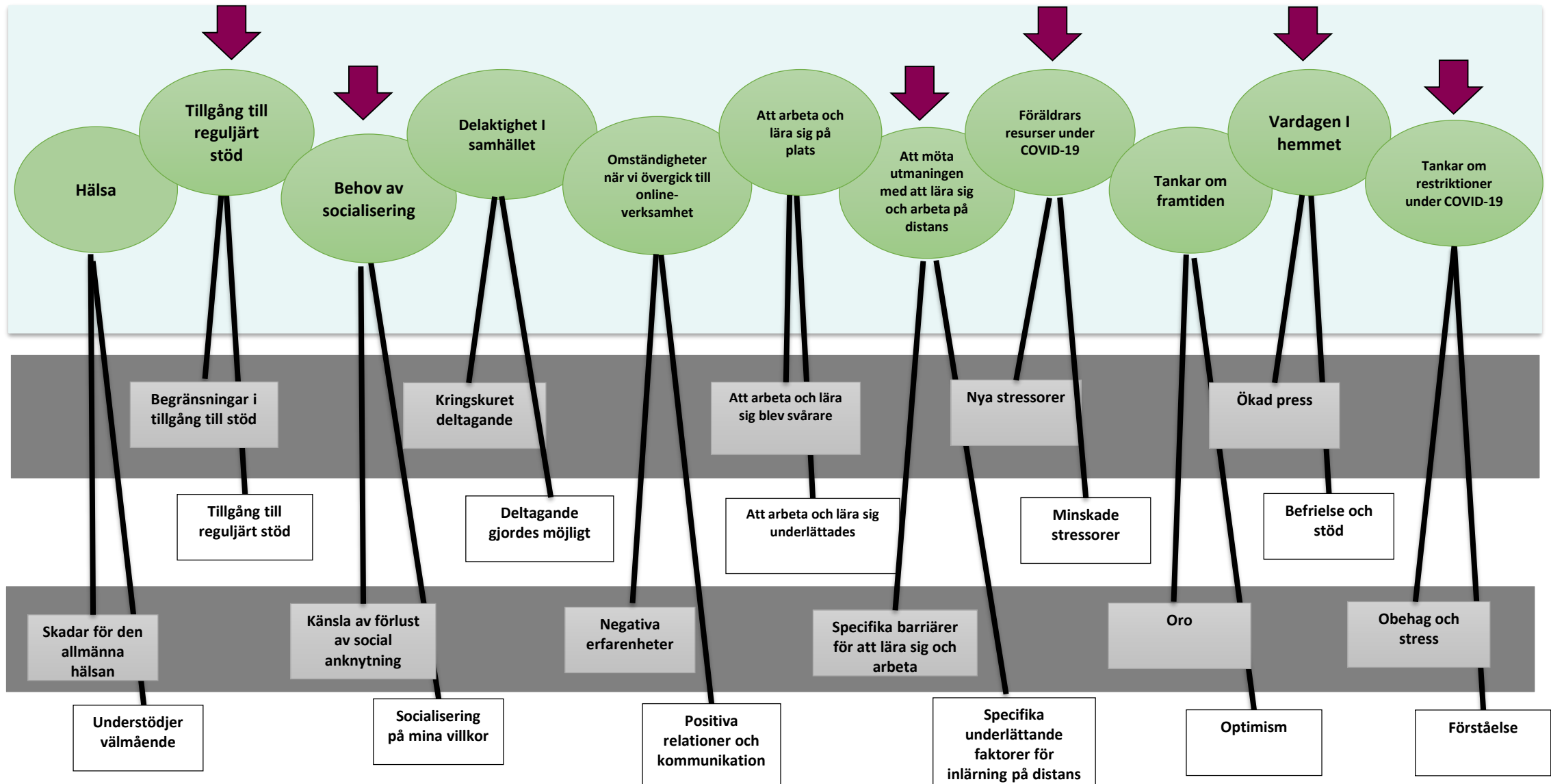
Diskussion



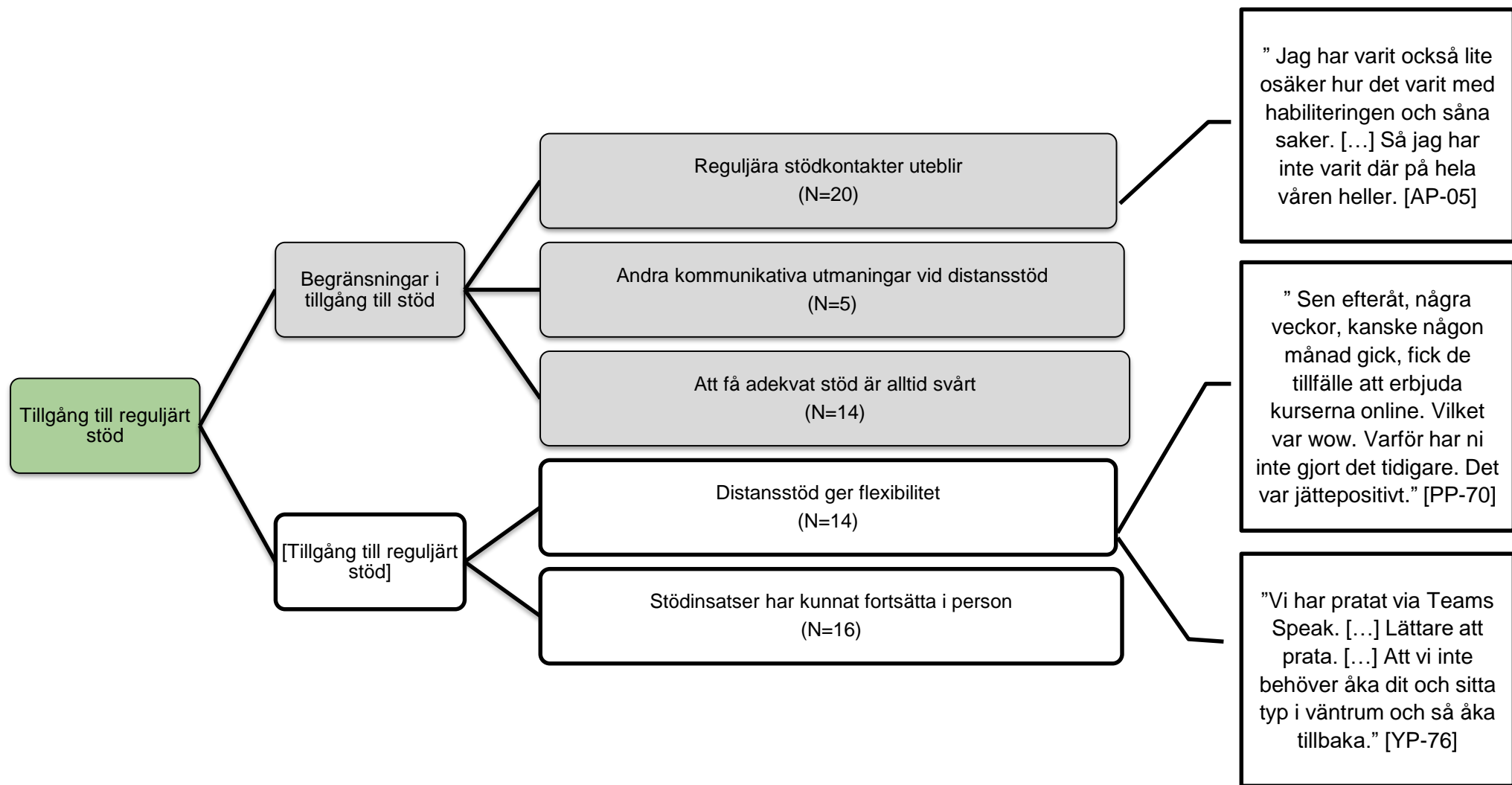
Kodning



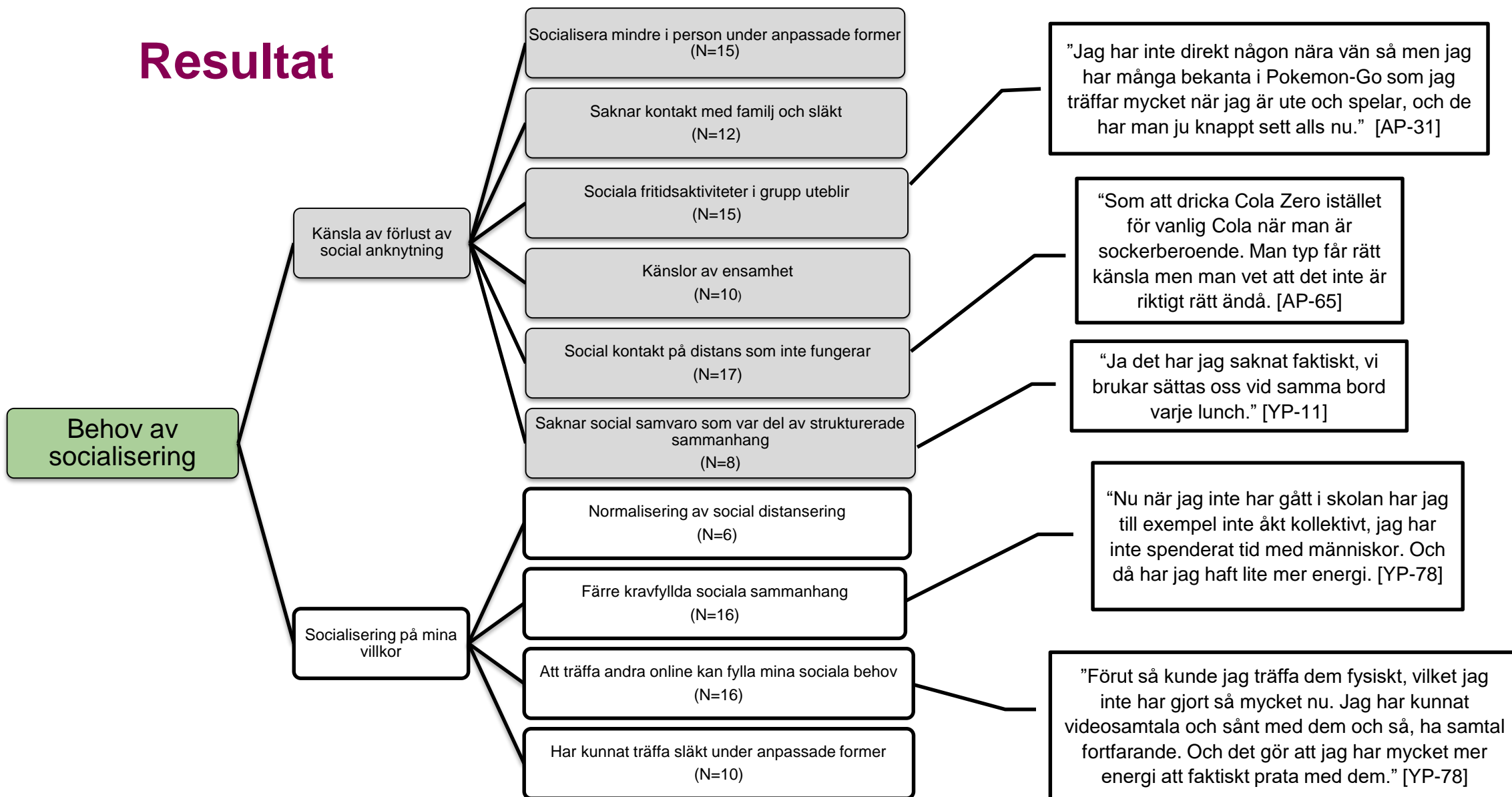




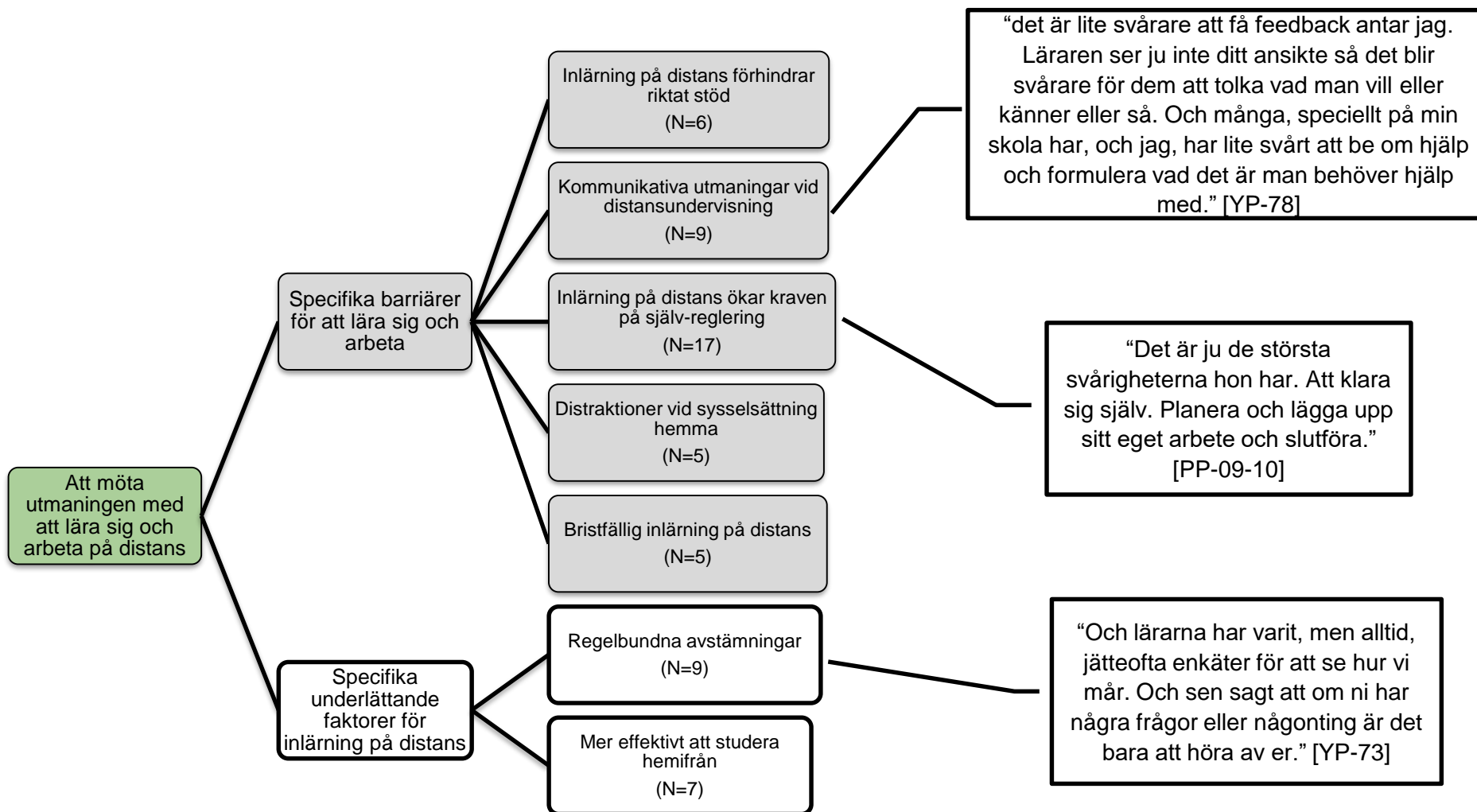
# Resultat



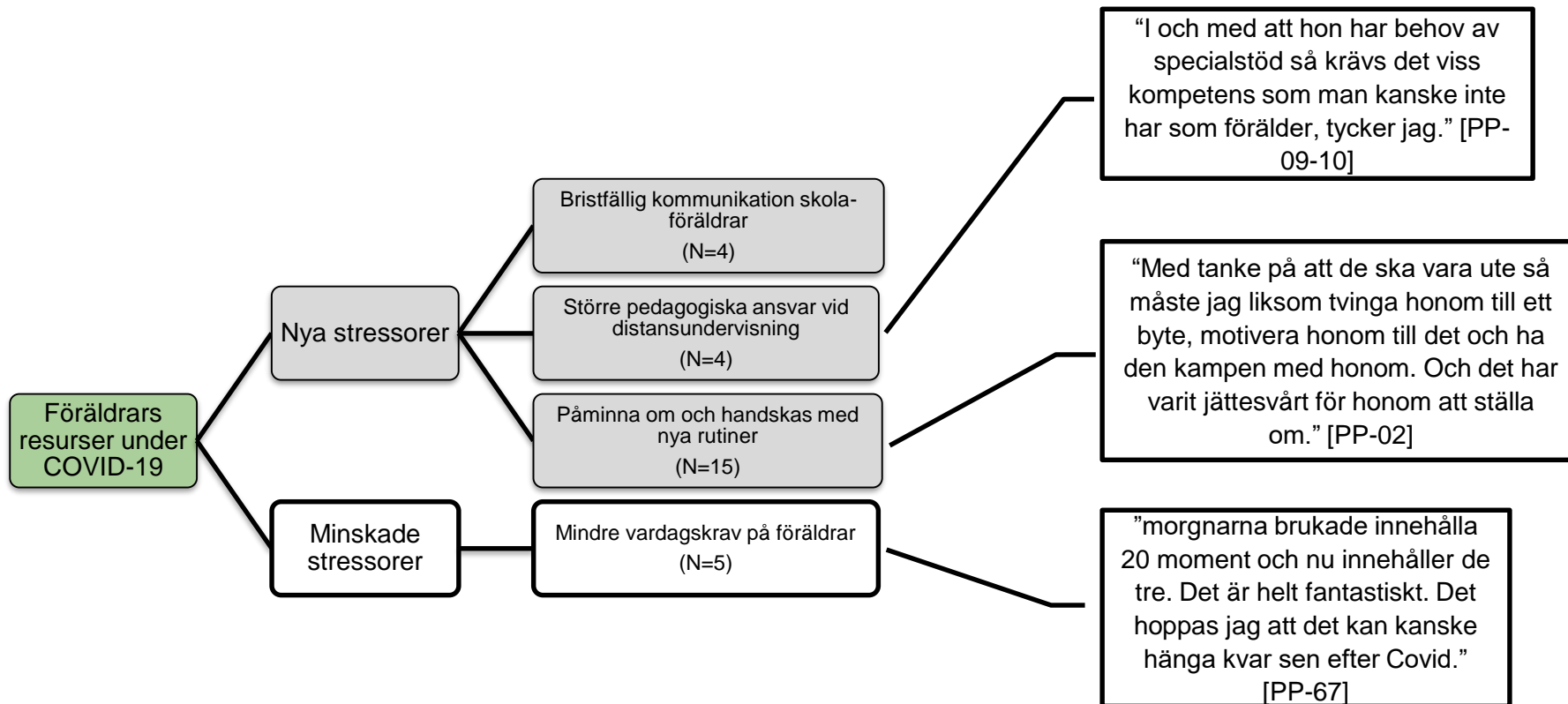
# Resultat



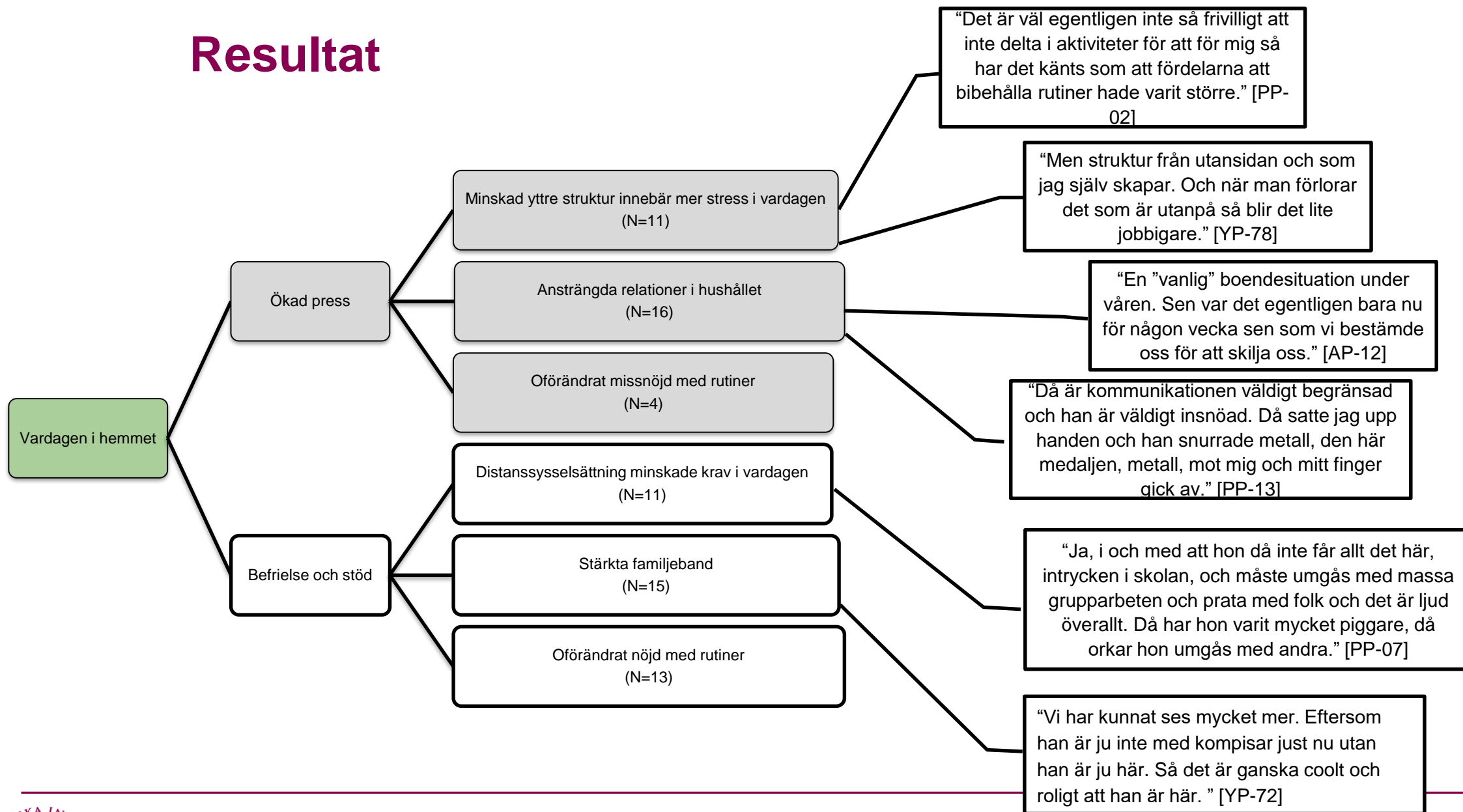
# Resultat



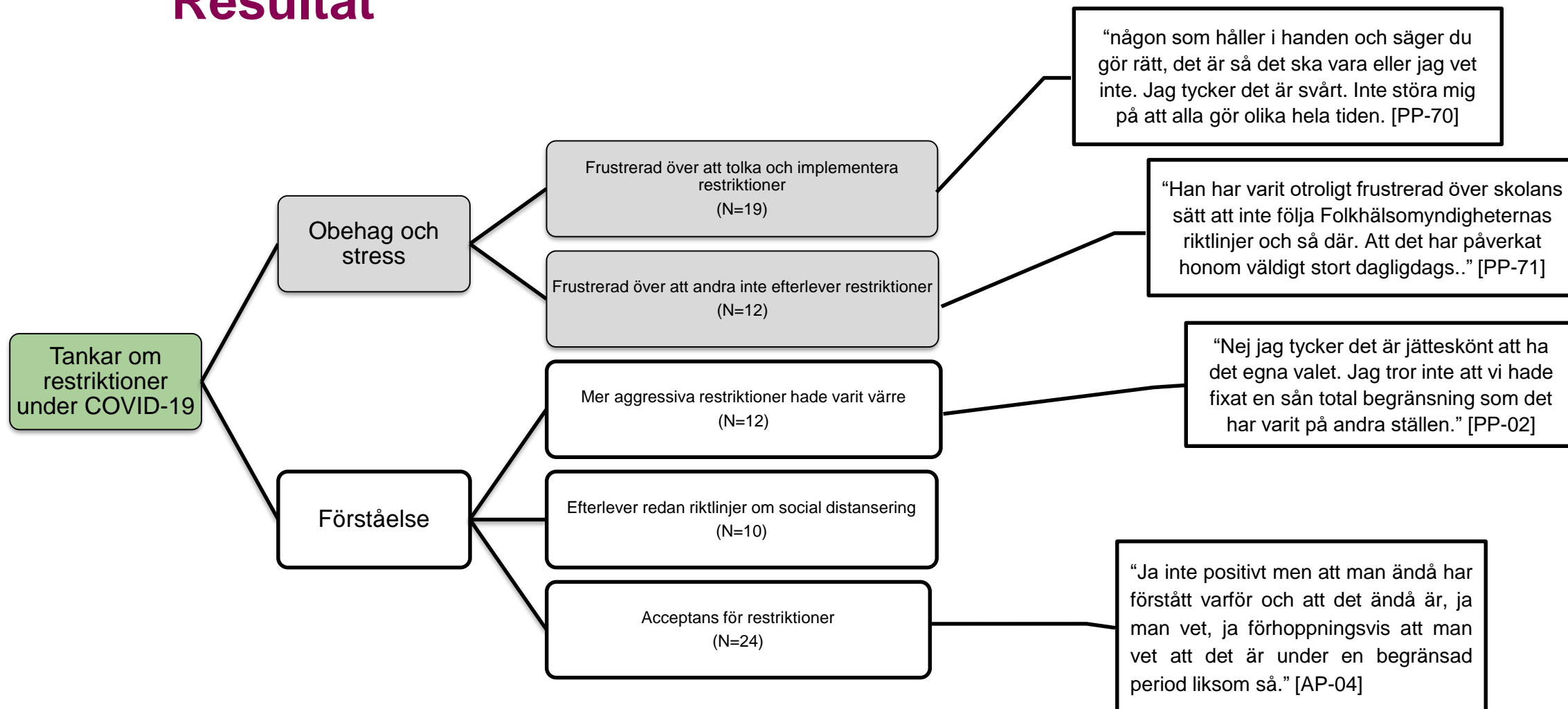
# Resultat



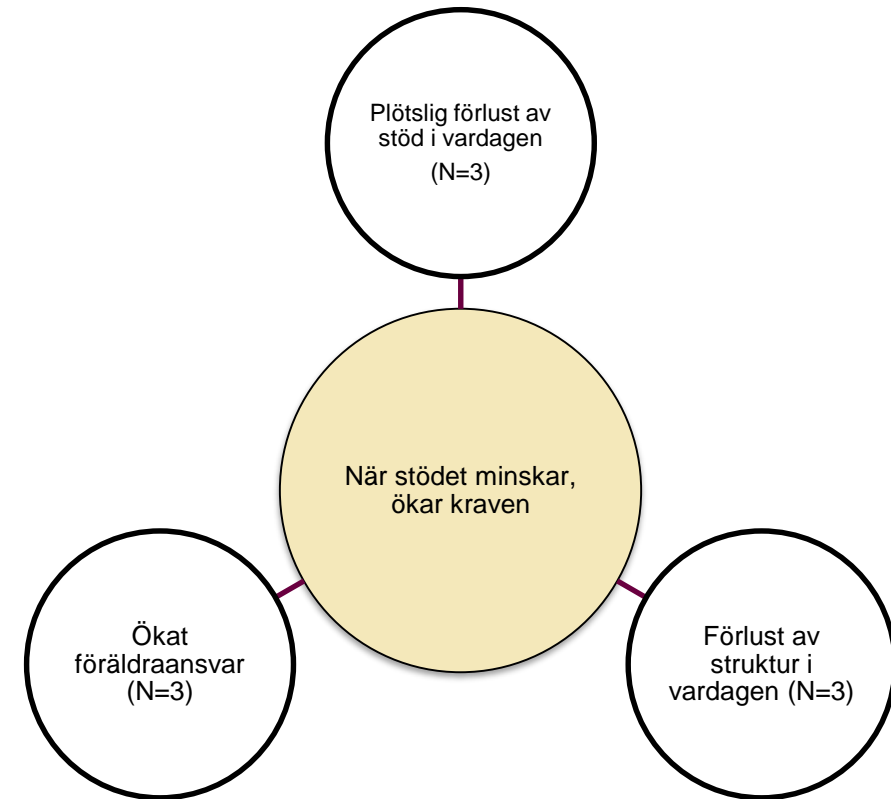
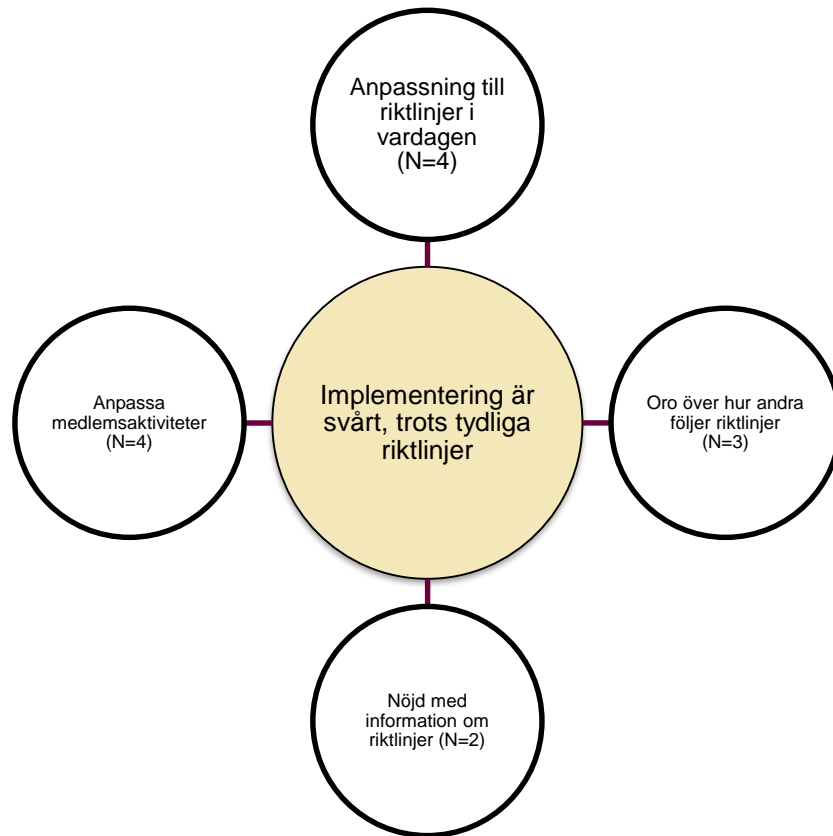
# Resultat



# Resultat

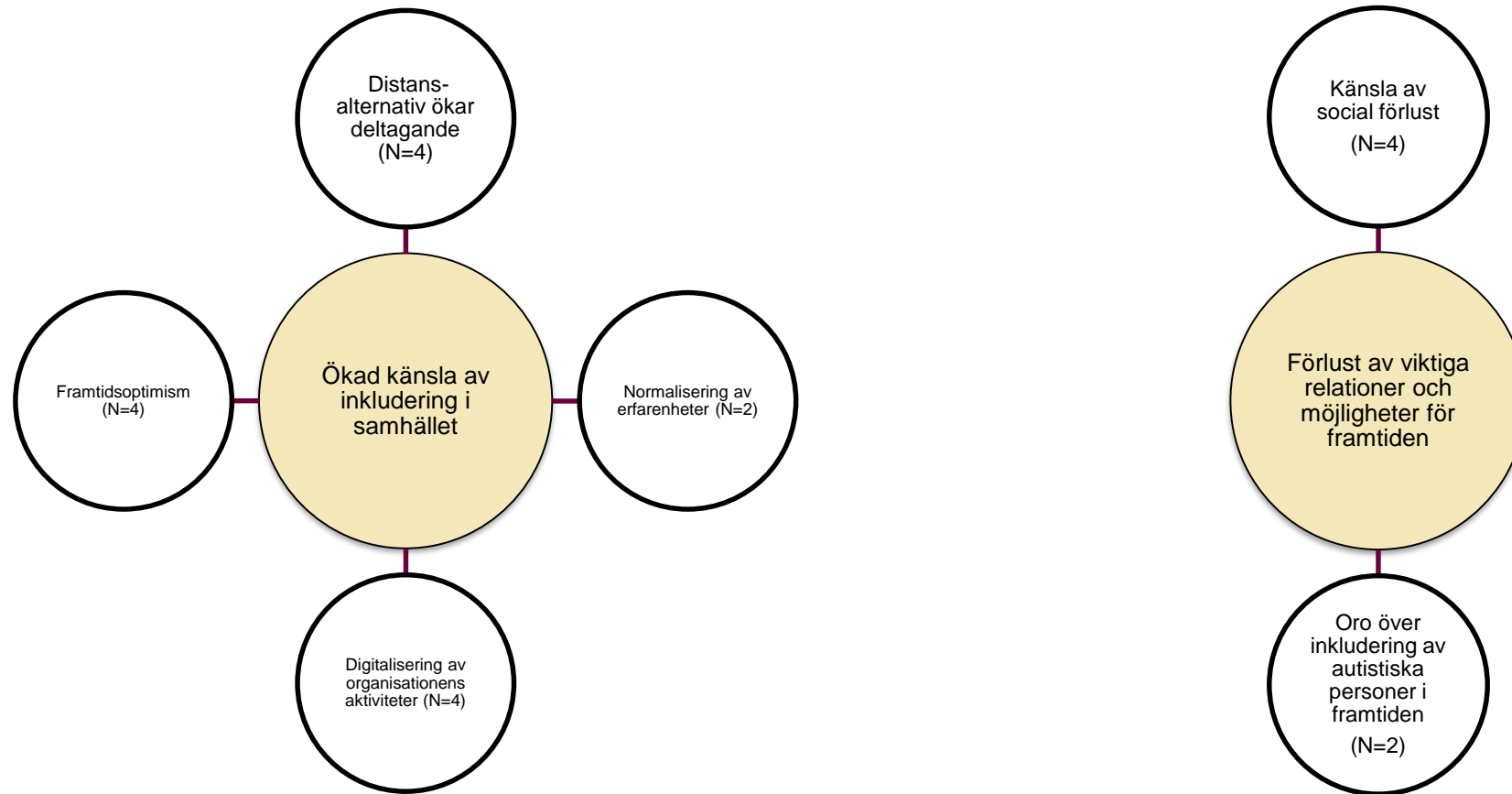


# Resultat – intervjuer med representanter för intresseorganisationer





# Resultat – intervjuer med representanter för intresseorganisationer



# Slutsatser

- Rapporteras påverkan på områden kroppsfunktioner, aktivitet och delaktighet enligt ICF-CY; majoritet av utfall täcktes av ICF Core set Autism
- Erfarenheter i vardagen kan vara svåra oavsett pandemi
- Större krav på att själv organisera vardagen
- Nya trösklar till att få stöd
- Online är inte alltid bättre, men att ha olika alternativ kan vara det
- Större kontroll över när, hur, och vilka man träffar kan underlätta
- Föräldrar hanterar andra typer av krav i vardagen
- Pre-pandemiska livsomständigheter, relationer och hanteringsstrategier kan bidra till motståndskraft

# Begränsningar och möjliga uppföljande studier

- Pandemins tidiga fas: Med tiden kan initiala svårigheter ha förbättrats, och förvirring mattats av
  - uppföljningsstudie?
- Ingen systematisk mätning av skillnader i utgångsläget, och deras betydelse för utfallet
- Möjliga skillnader mellan undergrupper
- Svenska förhållanden inte säkert möjliga att generalisera internationellt
  - jämförande studier?

# Referenser

1. Santomauro, D.F.; Herrera, A.M.M.; Shadid, J.; Zheng, P.; Ashbaugh, C.; Pigott, D.M.; Abbafati, C.; Adolph, C.; Amlag, J.O.; Aravkin, A.Y.; et al. Global prevalence and burden of depressive and anxiety disorders in 204 countries and territories in 2020 due to the COVID-19 pandemic. *Lancet* 2021, 398, 1700–1712.
2. Yarmol-Matusiak, E.; Cipriano, L.; Stranges, S. A comparison of COVID-19 epidemiological indicators in Sweden, Norway, Denmark and Finland. *Scand. J. Public Health* 2021, 49, 69–78.
3. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th ed.; American Psychiatric Association: Arlington, VA, USA, 2013.
4. Kheirollahzadeh, M.; Zarei, M.A.; Amini, M.; Dehghan, F. The Relationship of School Participation with Motor Proficiency and Executive Function in Children with Autism Spectrum Disorder. *Iran. J. Child Neurol.* 2021, 15, 65–76.
5. Tschida, J.; Yerys, B. Real-world executive functioning for autistic children in school and home settings. *Autism* 2021.
6. Johnston, K.; Murray, K.; Spain, D.; Walker, I.; Russell, A. Executive Function: Cognition and Behaviour in Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J. Autism Dev. Disord.* 2019, 49, 4181–4192.
7. Flannery, K.B.; Horner, R.H. The relationship between predictability and problem behavior for students with severe disabilities. *J. Behav. Educ.* 1994, 4, 157–176.
8. Poljac, E.; Hoofs, V.; Princen, M.M.; Poljac, E. Understanding Behavioural Rigidity in Autism Spectrum Conditions: The Role of Intentional Control. *J. Autism Dev. Disord.* 2017, 47, 714–727.
9. Clark, M.; Adams, D. Parent perspectives of what helps and hinders their child on the autism spectrum to manage their anxiety. *Clin. Psychol.* 2020, 24, 315–328.
10. Bruni, O.; Melegari, M.G.; Breda, M.; Cedrone, A.; Finotti, E.; Malorgio, E.; Doria, M.; Ferri, R. Impact of COVID-19 lockdown on sleep in children with autism spectrum disorders. *J. Clin. Sleep Med.* 2021, 18, 137–143.
11. Esentürk, O. Parents' perceptions on physical activity for their children with autism spectrum disorders during the novel Coronavirus outbreak. *Int. J. Dev. Disabil.* 2020, 67, 446–457.
12. Corbett, B.; Muscatello, R.; Klemencic, M.; Schwartzman, J. The impact of COVID-19 on stress, anxiety, and coping in youth with and without autism and their parents. *Autism Res.* 2021, 14, 1496–1511.
13. Amorim, R.; Catarino, S.; Miragaia, P.; Ferreras, C.; Viana, V.; Guardino, M. The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder. *Rev. Neurol.* 2020, 71, 285–291.

# Referenser

14. Colozzi, M.; Sironi, E.; Antonini, F.; Ciceri, L.M.; Bovo, C.; Zoccante, L. Psychosocial and Behavioural Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sci.* 2020, 10, 341.
15. Oomen, D.; Nijhof, A.D.; Wiersema, J.R. The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: A survey study across three countries. *Mol. Autism* 2021, 12, 21.
16. Hedley, D.; Hayward, S.; Denney, K.; Uljarevic, M.; Bury, S.; Sahin, E.; Brown, C.; Clapperton, A.; Dissanayake, C.; Robinson, J.; et al. The association between COVID-19, personal wellbeing, depression, and suicide risk factors in Australian autistic adults. *Autism Res.* 2021, 14, 2663–2676.
17. Jeste, S.; Hyde, C.; Distefano, C.; Halladay, A.; Ray, S.; Porath, M.; Wilson, R.B.; Thurm, A. Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2021, 64, 825–833.
18. Neece, C.; McIntyre, L.L.; Fenning, R. Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2020, 64, 739–749.
19. Wong, P.W.; Lam, Y.; Lau, J.S.; Fok, H. The Resilience of Social Service Providers and Families of Children with Autism or Development Delays during the COVID-19 Pandemic—A Community Case in Hong Kong. *Front. Psychiatry* 2021, 11, 561657.
20. Ferguson, E.; Jimenez-Muñoz, M.; Feerst, H.; Vernon, T. Predictors of Satisfaction with Autism Treatment Services during COVID-19. *J. Autism Dev. Disord.* 2021.
21. Latzer, I.T.; Leitner, Y.; Karnieli-Miller, O. Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism* 2021, 25, 1047–1059.
22. Huruwitz, S.; Garman-McClaine, B.; Carlock, K. Special education for students with autism during the COVID-19 pandemic: “Each day brings new challenges”. *Autism* 2021.
23. Taylor, J.L.; Adams, R.; Pezzimenti, F.; Zheng, S.; Bishop, A. Job loss predicts worsening depressive symptoms for young adults with autism: A COVID-19 natural experiment. *Autism Res.* 2021, 15, 93–102.
24. Kalb, L.; Badillo-Goicoechea, E.; Hologue, C.; Riehm, K.; Thrul, J.; Stuart, E.; Smail, E.; Law, K.; White-Lehman, C.; Fallin, D. Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Autism Res.* 2021, 14, 2183–2188.

# Referenser

25. Yalmaz, B.; Azak, M.; Sahin, N. Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World J. Psychiatry* 2021, 11, 388–402.
26. Marín-Lugo, J.; Gisbert-Gustemps, L.; Setien-Ramos, I.; Ramos-Quiroga, J.A. COVID-19 pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Res. Autism Spectr. Disord.* 2021, 83, 101757.
27. Hedley, D.; Hayward, S.; Denney, K.; Uljarevic, M.; Bury, S.; Sahin, E.; Brown, C.; Clapperton, A.; Dissanayake, C.; Robinson, J.; et al. The association between COVID-19, personal wellbeing, depression, and suicide risk factors in Australian autistic adults. *Autism Res.* 2021, 14, 2663–2676. [CrossRef]
28. Bergdahl, N.; Nouri, J. Covid-19 and Crisis-Prompted Distance Education in Sweden. *Technol. Knowl. Learn.* 2021, 26, 443–459.
29. Thorell, L.; Skoglund, C.; de la Peña, A.; Christiansen, H. Parental experiences of homeschooling during the COVID-19 pandemic: Differences between seven European countries and between children with and without mental health conditions. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry* 2021.
30. World Health Organisation. *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*; Edita Västra Aros AB: Vaesteras, Sweden, 2007.
31. Bölte, S.; Mahdi, S.; de Vries, P.; Selb, M. The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism* 2019, 23, 449–467.
32. Braun, V.; Clarke, V. Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.* 2006, 3, 77–101.
33. Braun, V.; Clarke, V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual. Res. Sport Exerc. Health* 2019, 11, 589–597.

**Tack för att ni har lyssnat!**