

Aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, NPF

Lina Carlén
Josefine Bengtsson

Arbets terapeut
2019

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap

Aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med
neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, NPF.

Bengtsson
Josefine
Carlén Lina

Arbets terapeut
2019

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för hälsa och rehabilitering
Arbetsterapeutprogrammet, 180 hp

Aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med neuropsykiatrisk
funktionsnedsättning, NPF.
Occupational balance in parents to children with neurodevelopmental
disorder, NDD.

Författare: Bengtsson Josefine och Carlén Lina

Examensarbete i arbetsterapi, 15 hp
Vårterminen 2019
Handledare: Maria Prellwitz

Bengtsson, J. och Carlén, L.

Aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, (NPF). Examensarbete i arbetsterapi 15 hp, Luleå tekniska universitet, Institutionen för Hälsovetenskap, Avdelningen för hälsa och rehabilitering, 2019.

Sammanfattning

Bakgrund: Aktivitetsbalans är en subjektiv upplevelse som innefattar rätt mängd och rätt variation mellan aktiviteter. Att ha ett barn med NPF kan ha effekter på hur familjens vardagsrutiner utformas samt påverka föräldrarnas val och planering av aktiviteter. **Syfte:** Undersöka aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, NPF, i åldrarna 6–12 år. **Metod:** En kvantitativ enkätstudie genomfördes. Webbenkäten utformades enligt Occupational Balance Questionnaire (OBQ) och varje fråga på ordinalskalenivå kompletterades med ett fritextsvar. Vid analys av data tillämpades en kvantitativ bearbetning och en kvalitativ innehållsanalys. I studien deltog 194 föräldrar. **Resultat:** Föräldrarna skattade sin aktivitetsbalans övervägande lågt. Resultatet visade även att det fanns en signifikant skillnad mellan föräldrarnas arbetssituation och antal barn med NPF. Däremot visade resultatet ingen signifikant skillnad om föräldrarna var sammanboende/gifta eller ensamstående. I studiens innehållsanalys identifierades tre kategorier: *Omstrukturering av vardagen*, *Förälderns kontakt med samhällsinsatser* och *Den förändrade rollen som förälder*. **Slutsats:** Föräldrarna har en genomgående låg aktivitetsbalans. För att bemöta föräldrarnas behov av stöd bör arbetsterapeuter utgå från ett helhetsperspektiv på familjen i arbetet med barn med NPF.

Sökord: Occupational Balance, Neurodevelopmental Disorder, Parents

Bengtsson, J. och Carlén, L.

Occupational balance in parents to children with neurodevelopmental disorder, (NDD).

Examensarbete i arbetsterapi 15 hp, Luleå tekniska universitet, Institutionen för Hälsovetenskap, Avdelningen för hälsa och rehabilitering, 2019.

Abstract

Background: Occupational balance is a subjective experience that includes the right amount and the right variation between activities. Having a child with NDD can have effects on how the family's everyday routines are organized and affect the parents' choice and planning of activities. **Aim:** Exploring occupational balance in parents to children with

neurodevelopmental disorder, NDD, ages 6-12 years. **Method:** A quantitative survey was conducted. The web survey was designed according to the Occupational Balance Questionnaire (OBQ) and each question at the ordinal scale level was supplemented with a free text response. When analyzing data, a quantitative processing and a qualitative content analysis were applied. The study had 194 parents participating. **Result:** Parents estimated their occupational balance predominantly low. The result also showed that there was a significant difference between the parents' work situation and the number of children with NDD. However, the result showed no significant difference if the parents were cohabiting / married or single. In the study's content analysis three categories were identified:

Restructuring of everyday life, Parent's contact with social support and The changed role as a parent. **Conclusion:** The parents have a consistently low occupational balance. To address the parents' need for support, occupational therapists should proceed a holistic perspective on the family in the work with children with NDD.

Keywords: Occupational Balance, Neurodevelopmental Disorder, Parents

Inledning	1
Bakgrund	1
Metod	5
Design	5
Urval	5
Datainsamling	6
Analys av data	6
Etiska reflektioner	8
Resultat	9
Innehållsanalys	13
Omstrukturering av vardagen	13
Föräldrarnas kontakt med samhällsinsatser	13
Den förändrade rollen som förälder	14
Diskussion	15
Resultatdiskussion	15
Metoddiskussion	18
Konklusion	18
Referenslista	20

Inledning

Under den verksamhetsförlagda utbildning som ingått i studietiden har författarna erfarit att föräldrarnas roll och situation, när deras barn är i behov av vård och stöd, inte uppmärksammas i den utsträckning som behov finns. Hälso- och sjukvårdspersonalens fokus är på klienten, i det här fallet barnet. Dock är det ofta som de möter föräldrar som även de skulle behöva stöd och insatser från hälso- och sjukvårdspersonal men det upplevs att utrymme för detta är begränsat. Det är inte sjukvårdspersonalens ansvar att uppmärksamma den anhörig som påtalar svårigheter och påverkan i familjesituationen. Arbetsterapeuter arbetar utifrån en helhetssyn på klienten, i det här fallet barnet själv och omgivningen denne befinner sig i. Omgivningen kan innebära andra personers inverkan, i barnets fall föräldrar. Om föräldern själv är i behov av stöd och insatser kan det påverka föräldrarnas förutsättningar att få vardagen att fungera. Att vara förälder till ett barn innebär en stress avseende barnuppfostran, försörjning, hälsa inom familjen samt barnets egen utveckling (Deater-Deckard, 2004). Enligt Almogbel, Goyal och Sansgiry (2017) ökar stressen, hos föräldrar till barn med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF), desto allvarigare barnets diagnos är. Stressen påverkar familjens aktivitetsmönster och skapar en svåruppnådd aktivitetsbalans hos föräldern (Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum & Nicholas, 2014). Utifrån dessa erfarenheter vill vi göra studien för att öka förståelsen för föräldrarnas situation och deras upplevda aktivitetsbalans i en familj där det finns barn som är diagnostiserade med NPF.

Bakgrund

Människor ägnar sig dagligen åt varierande aktiviteter vilka påverkar deras upplevelse av hälsa och välmående beroende på val av aktiviteter och i det sammanhang som aktiviteter utförs (Erlandsson & Persson, 2014; Kielhofner, 2012; Erlandsson, 2013). Aktiviteter kan delas in i olika kategorier (Wagman, 2012; Kielhofner, 2012; Erlandsson & Persson, 2014). Exempel på aktivitetskategorier är arbete, lek, skötsel och vila. Arbete utförs för personens försörjning och tillgodoser ett socialt behov. Lek innebär aktiviteter som människor väljer av fri vilja och som är tillfredsställande i själva aktivitetsutförandet. Skötsel är aktiviteter relaterat till människors grundläggande behov och välmående (Erlandsson & Persson, 2014). Studier visar att i en familj där det finns barn med en funktionsnedsättning kan barnets behov och situation påverka hela familjens aktiviteter. Barnets situation kan medföra att familjens

aktivitetsmönster måste anpassas utifrån de svårigheter som finns (Larson, 2000; Ludlow, Skelly & Rohleder, 2011).

Erlandsson och Persson (2014) beskriver att aktiviteter av olika slag frambringar ett värde, en känsla, hos den enskilda personen. Det är antingen konkret, som kännetecknas av ett resultat av ett utförande, sociosymboliskt, som har ett personligt, socialt, kulturellt eller nationellt värde, samt självbelönande värde. Det sistnämnda kännetecknas av en känsla av glädje i själva aktivitetsutförandet. Ahlstrand, Wagman, Håkansson och Björk (2018) studerade sambandet mellan aktivitetsbalans och utförandet av meningsfulla aktiviteter hos personer i arbetsför ålder. Studien belyser att hinder i utförandet av aktiviteter av värde kan i stor utsträckning leda till lägre grad av upplevd aktivitetsbalans. En studie av Smith och Grzywacz (2014) visar att föräldrar till barn med särskilda behov upplever fler begränsningar i dagliga aktiviteter, jämfört med föräldrar till barn utan särskilda behov, och upplever även en lägre grad av hälsa. Erlandsson och Persson (2014) beskriver att upplevelsen av aktivitetsvärden ger mening i det dagliga livet och för att känslan ska uppkomma krävs att personen är engagerad i aktiviteter.

Enligt Kielhofner (2012) finns det ett behov av att vara engagerad i aktiviteter. Människor befinner sig i en process av aktivitetsanpassning varav en positiv utveckling innebär att en människas aktivitetsmönster motsvarar dennes personlighet, värderingar och vem man önskar att vara som person. Studier visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever en svårighet i att organisera sin vardag och att prioritera aktiviteter som gynnar deras egna välmående (Stein, Foran & Cermak, 2011; Larson, 2000). Aktiviteter som ingår i en persons aktivitetsrepertoar påverkas bland annat av uppfattning om sin egen förmåga, intressen, roller, vanor och utförandekapacitet (Kielhofner, 2012). Enligt Stein et al. (2011) kan föräldrarnas identitet påverkas när deras delaktighet i andra roller, relationer och meningsfulla aktiviteter hindras av barnets funktionsnedsättning och särskilda behov. Kielhofner (2012) beskriver att miljön även kan inverka på en persons aktivitetsrepertoar. Miljön inbegriper fysiska, sociala, kulturella, ekonomiska och politiska förutsättningar. Det är förutsättningar som skapar möjligheter, krav, begränsningar och utmaningar i aktivitet (Erlandsson & Persson, 2014). Miljön kan även påverka upplevelsen av aktivitetsbalans vilket Borgh, Eek, Wagman och Håkansson (2018) belyser i sin studie. En positiv inställning till föräldraskap och föräldraledighet på arbetsplatsen ökar upplevelsen av aktivitetsbalans.

Aktivitetsbalans är en subjektiv upplevelse som skiljer sig åt personer emellan (Eklund et al., 2017; Wagman, Håkansson & Björklund, 2012; Wagman, 2012) och det ingår under det bredare begreppet livsbalans (Wagman, 2012; Matuska & Christiansen, 2008).

Aktivitetsbalans framställs som ett aktivitetsmönster bestående av rätt mängd och rätt variation mellan aktiviteter vilket innefattar balans mellan olika aktivitetskategorier, aktiviteter av olika karaktär och i förhållande till den tid som ägnas åt aktiviteter (Wagman et al., 2012; Eklund et al., 2017). Vidare utvecklar Eklund et al. (2017) begreppet med två tillhörande aspekter. Att personens förmågor överensstämmer med de krav som ställs på aktiviteten samt att aktiviteterna samstämmer med personens värderingar. I flera studier påvisas en relation mellan självskattad aktivitetsbalans och välmående samt att obalans i aktiviteter påverkar hälsan negativt (Wagman & Håkansson, 2014a; Backman, 2004; Douglas, 2006; Stamm et al., 2009). Exempelvis skattade föräldrar med hemmaboende barn lägre samstämmighet avseende balans mellan olika aktivitetskategorier, aktiviteter av olika karaktär och tid spenderad på aktiviteter de önskar utföra (Wagman & Håkansson, 2014a).

Enligt Deater-Deckard (2004) innebär det en stress hos alla föräldrar att uppfostra ett barn. Det kan relateras till ansvar för barnuppfostran, att försörja familjen, hälsa hos både barnet och föräldern samt barnets individuella utveckling. Hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning finns stressfaktorer gällande barnets tillstånd, den vårdkontakt som det finns behov av, i nuläget och framtiden, och en oro kring barnets interaktion i samhället (Golfenshtein, Srulovici & Medoff-Cooper, 2016). *Parenting stress* som ett engelskt begrepp innefattar känslomässiga påfrestningar, föräldrars tankar, uppfattningar och förväntningar. Begreppet handlar även om att ta hänsyn till samhällets normer avseende vad som är socialt accepterat och de roller som finns i en familj. Det är en personlig känsla hos den enskilda föräldern (Deater-Deckard, 2004). Att ta hand om sin familjs behov samtidigt som man måste arbeta och försörja sig är ett komplext problem som förälder. Det påverkar hälsan hos både mödrar och fäder att hantera de förväntningar som finns på föräldrarollen och kraven från arbetet (Cooklin et al., 2016).

Att vara förälder till ett barn med särskilda behov i dagens samhälle förutsätter en god förmåga för att kunna organisera. Det kan innebära långa morgonrutiner eller strategier för att hantera olika spontana beteende (Larson, 2000). Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF) är ett samlingsord för ett flertal funktionsnedsättningar exempelvis Autism Spectrum Disorder (ASD)/Aspergers syndrom, Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) och

språkstörningar (Almogbel et al., 2017; American Psychiatric Association, 2013). Personer med NPF har vanligtvis svårigheter med att reglera sin uppmärksamhet, samspela med andra människor, styra sina impulser, motoriken, att uttrycka sig verbalt samt skriftligt och vid inläring (Copland, 2018; Parekh, 2017). Enligt American Psychiatric Association (2013) kan symtomen visa sig i tidig ålder hos barn genom kommunikationssvårigheter, inläringssvårigheter och svårigheter att hantera exekutiva förmågor. I familjelivet kan barnets svårigheter upplevas påfrestande för andra familjemedlemmar, ha stora effekter på hur familjens vardagsrutiner utformas samt påverka föräldrarnas val och planering av gemensamma sociala- och fritidsaktiviteter (Werner DeGrace, 2004). I en studie av McAuliffe et al. (2017) beskrivs föräldrarnas upplevelse av tiden som stressande och att den inte räcker till allting som de vill hinna med. Stressen kan resultera i en trötthet och bristande motivation till att genomföra familjens rutiner. Enligt Hodgetts et al. (2014) sätter mödrar till barn med NPF ofta sina egna behov av balans åt sidan då deras barn behöver stöd i sitt genomförande av sina dagliga aktiviteter samt att det hela tiden finns en vaksamhet kring möjliga krävande situationer. Ett åsidosatt behov och aktivitet kan vara deras arbete, då intresset av karriär är lågt vilket kan bero på grund av brist på möjlighet till att fokusera på andra roller än att vara förälder. När det väl finns tid och stöd för avlastning har de svårt att slappna av.

Att föräldrar till barn med NPF känner mer skadlig stress än föräldrar till barn utan NPF konstateras i en studie av Craig et al. (2016). Det är även konstaterat att mödrar känner mer oro än fäder kring föräldraskapet samtidigt som det är en stor brist på studier som jämför mödrars och fäders stress kring denna form av familjesituation. Familjesituationen kan ge negativa konsekvenser i föräldrarnas relationer, sociala aktiviteter, allmänna hälsa samt deras socioekonomiska situation som kan påverka hur de hanterar denna stress och öka risken för depression. Abdul Manan, Amit, Sais och Ahmad (2018) visar i en studie att föräldrar till yngre barn med NPF som upplever stor stress i familjesituationen är i större utsträckning deprimerade. Föräldern kan uppleva en sorg och uppgivenhet över att deras familj har svårigheter att genomföra vanliga familjeaktiviteter samt att de måste göra personliga uppoffringar som påverkar deras välmående och hälsa (Werner DeGrace, 2004). Enligt Hodgetts et al. (2014) kan arbetsterapins teori och helhetsperspektiv på familjen göra skillnad samt skapa ett mer balanserat familjeliv genom att förespråka och utbilda kring aktivitetsbalans, både till familjerna med hjälp av stöttande strategier men även till övriga samhället för att sprida kunskap.

Det finns forskning inom ämnet aktivitetsbalans och även forskning relaterat till föräldrar och deras hälsa. Tidigare forskning visar att föräldrar till barn med olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningar känner mer skadlig stress jämfört med föräldrar till barn utan diagnos. Föräldrarna har svårigheter i att organisera dagliga aktiviteter som de förväntas, behöver och vill göra vilket gör att de upplever en otillfredsställd vardag. Författarna anser det finns bristande kunskap kring aktivitetsbalans hos föräldrar till barn diagnostiserade med NPF och vill lyfta fram detta genom föräldrarnas perspektiv.

Det leder oss till studiens syfte som är att undersöka *aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, NPF, i åldrarna 6–12 år*. De frågeställningar som ska undersökas är:

- Hur skattar föräldrarna sin aktivitetsbalans?
- Finns det skillnader i skattad aktivitetsbalans hos föräldrarna i förhållande till arbetssituation, civilstånd och antal barn med NPF?
- Hur beskriver föräldrarna sin upplevelse av aktivitetsbalans?

Metod

Design

Att undersöka hur föräldrar till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning upplever aktivitetsbalans innebär att studera deltagarnas upplevelse av balans i dagliga aktiviteter. Författarna studerade det genom att använda sig av en kvantitativ design i form av en enkät med deskriptiv form. Syftet med en deskriptiv undersökning är att beskriva en populations kännetecken (Olsson & Sörensen, 2011). I enkäten användes instrumentet Occupational Balance Questionnaire (OBQ). OBQ är ett instrument som har validitets- och reliabilitetstestats för att mäta upplevd aktivitetsbalans (Wagman & Håkansson, 2014b).

Urval

Deltagarna i studien är personer som är medlemmar inom de intresseorganisationer som uppfyllde inklusionskriterierna. Det är i samstämmighet med ett bekvämlighetsurval (Denscombe, 2009). För att medverka i studien krävdes det att deltagarna uppfyllde inklusionskriterierna: Förälder, mor eller far. Ett eller flera barn diagnostiserad med en

neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Barnet skulle vid studiens genomförande vara i åldern 6–12 år. Av de 194 deltagare som ingick i studien var 190 mödrar och 4 fäder.

Datainsamling

Metod för studiens datainsamling var en webbenkät som skapades i webbenkater.com. När en enkät ska utformas kan valida instrument som redan finns användas (Olsson & Sörensen, 2011). Därför var enkätens frågor utformade enligt det arbetsterapeutiska instrumentet Occupational Balance Questionnaire för att mäta deltagarnas upplevda aktivitetsbalans. Grundarna Wagman och Håkansson (2014b) förklarar Occupational Balance Questionnaire (OBQ) som ett mätinstrument som inte påverkas av olika kulturella perspektiv på aktivitet, och deras värde, när det mäter personens tillfredsställelse av mängd och variation av aktiviteter. Instrumentet OBQ innehåller 11 frågor på ordinalskalenivå. Utöver OBQ:s frågor fanns 1 tilläggsfråga på kvotskalenivå kring bakgrundsvariabeln barnens ålder samt 5 tilläggsfrågor på nominalskalenivå i form av bakgrundvariablerna kön, civilstånd, sysselsättning, antal barn i familjen och antal barn diagnostiserade med NPF. Totalt bestod enkäten av 17 slutna frågor varav efter varje fråga från instrumentet fanns det en textruta för de deltagare som svarade "Instämmer inte alls" att ge dem en möjlighet att utveckla sitt svar.

Författarnas val av spridning av enkäten var via intresseorganisationer för personer med NPF och deras anhöriga. Organisationerna söktes upp via internet och kontaktades via mail. I mailet beskrevs studiens syfte, metod, tidsomfång, presentation av författarna samt en förfrågan om berörd part kunde delge enkäten till sina medlemmar. De organisationer som beviljade förfrågan vidarebefordrade länken till webbenkäten och det tillhörande brevet med information kring studien. Intresserade medlemmar valde av egen fri vilja sitt deltagande. Likadant tillvägagångssätt tillämpades via sociala medier varav författarna själva delade länken. Webbenkäten avbröts i förtid eftersom att förväntat antal deltagare uppfyllts, vilket var 100 stycken. Datainsamlingen pågick under omkring 1 veckas tid. Antal besvarade enkäter var 200, varav 6 enkäter var ofullständigt ifyllda vilket ledde till ett bortfall.

Analys av data

Analys av data kan göras på två sätt, en kvantitativ bearbetning och en kvalitativ innehållsanalys enligt Denscombe (2009). Eftersom studien resulterade i både kvantitativa och kvalitativa data gjordes analys utifrån båda tillvägagångssätten. Vid den kvantitativa

bearbetningen exporterades data från webbenkätens program till Microsoft Excel för att koda bakgrundsvariabler, samt svarsalternativ från frågorna i OBQ, till siffror. Svarsalternativen på ordinalskalenivå kodades om till en skala på 1–4, där 1 är *instämmer inte alls* och 4 är *instämmer helt*. För variabler på nominalskalenivå kodades civilstånd *ensamstående* till 1 och *Sambo/gift* till 2. Sysselsättning kodades om till: *arbetar*: 1, *arbetslös*: 2, *sjukskriven*: 3 och *föräldraledig*: 4. *Kvinna* kodades till 1 och *man* till 2. Svarsalternativet *Fler än 3*, på frågan antal barn i familjen respektive antal barn med NPF, fick kodningen 4.

Denscombe (2009) beskriver att tabeller och diagram är ett informativt och visuellt sätt att framställa information. Därför valdes sammanställningen av den deskriptiva statistiken att presenteras grafiskt i tabeller och diagram. Frågorna som var från OBQ instrumentet sammanställdes genom att summan av de individuella svarsalternativen på varje enkät beräknades och gav ett resultat över självskattad aktivitetsbalans utifrån alla frågor. Enkätens minimumpoäng är 11, vilket innebär lägsta grad av självskattad aktivitetsbalans, och 44 poäng är maximum. Utifrån den sammanlagda poängsumman av alla enkäter beräknades variationsvidd, medelvärde och standardavvikelse. I en tabell sammanställdes deltagarnas svar på varje enskild fråga i form av medelvärde och standardavvikelse.

För att undersöka samband mellan variabler och för att fastställa att studiens resultat inte beror på slumpen användes statistisk hypotesprövning. Signifikansnivån 0,05 antogs. Enligt Denscombe (2009) är det en vanlig signifikansnivå inom forskning. Författarna valde T-test för alla uträkningar. Hypotesprövning tillämpades för att studera samband samt skillnader mellan poängsumma över aktivitetsbalans och grupper i studien.

Utifrån omfattande fritextsvar som insamlats i enkäten valdes att göra en kvalitativ innehållsanalys enligt Denscombe (2009). Författarna gick grundligt igenom alla fritextsvar vilka grupperades utifrån gemensamma nämnare. Meningsbärande enheter identifierades ur textmaterialet vilka kondenserades. Det kondenserade materialet tillgavs koder och koderna bildade kategorierna *Omstrukturering av vardagen*, *Förälderns kontakt med samhällsinsatser* och *Den förändrade rollen som förälder*. Kategorierna presenteras i resultatet tillsammans med citat från deltagarna som beskriver och förtydligar innehållet. Innehållsanalysen bidrog framförallt med att svara på frågeställningen beträffande hur föräldern beskriver sin upplevelse av aktivitetsbalans.

Etiska reflektioner

Enligt Olsson och Sörensen (2011) finns det fyra etiska principer som man bör ta hänsyn till när man bedriver forskning. Den första är *autonomiprincipen*. Därför utformades enkäten så deltagaren själv kunde påverka i hur stor grad de ville dela med sig av information.

Deltagarna fick ta del av information om studiens syfte och innehåll samt nyttan med att delta för att sedan frivilligt ge sitt samtycke. De blev informerade om eventuella risker som fanns med att delta. Olsson och Sörensen (2011) beskriver att enligt *Godhetsprincipen* ska det finnas en godhet i syftet av det man gör. Beträffande den principen är syftet med studien att ta fram ny och ökad kunskap inom området föräldrar till barn med NPF relaterat till aktivitetsbalans. Även att skapa en större förståelse för den berörda populationens situation. Principen för likabehandling av alla människor beskriver Olsson och Sörensen (2011) som *rättvisprincipen*. För att ta hänsyn till likabehandling hade deltagarna samma möjligheter att medverka utifrån inklusionskriterier. Författarna eftersträvade jämlika möjligheter för både mödrar och fäder att delta samt att det skulle vara oberoende deras socioekonomiska situation. *Principen att inte skada* har sin grund i att respektera deltagarnas integritet och att inte på något sätt skada (Olsson & Sörensen, 2011). Därför hanterades uppgifter som inhämtades i samband med studien konfidentiellt för att obehöriga inte skulle komma åt informationen. Datamaterialet användes endast till aktuell studie och raderades sedan. Eventuella risker för deltagarna som författarna tog i beaktande var grad av anonymitet vid deltagande. För att öka anonymiteten besvarade deltagarna enkäten online. I samband med medverkan i studien kunde de bli medvetna om deras grad av aktivitetsbalans och det fanns en risk att informationen som deltagarna delade med sig av kunde upplevas som sensitiv. För att försäkra att deltagare inte tog skada av studien och för att ta hänsyn till deras mående hänvisades dem till en organisation som erbjuder stöd och information om behovet uppstod.

Sammanfattningsvis ansåg författarna att nyttan med att genomföra studien, det vill säga att tillföra ny och utvecklad kunskap inom ämnet samt att bidra till att i samhället skapa en större förståelse för berördas situation vägde över eventuella, ovannämnda, risker.

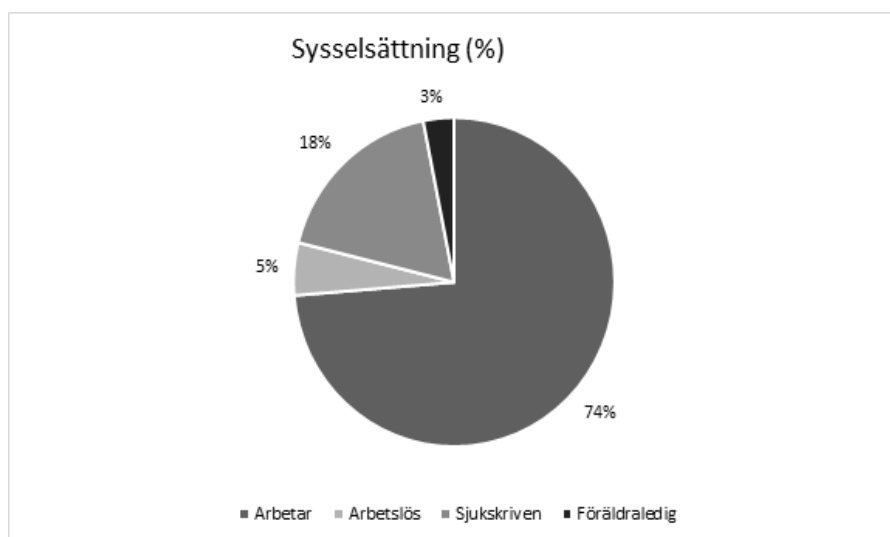
Resultat

En sammanställning över deltagarnas bakgrundsdata och svar från OBQ:s frågor presenteras i följande del. Resultatet har beräknats med deskriptiv, respektive analytisk, statistik, vilket redovisas grafiskt, i form av tabeller och figurer, och beskrivs i text.

Tabell 1. Deltagarnas bakgrundsdata.

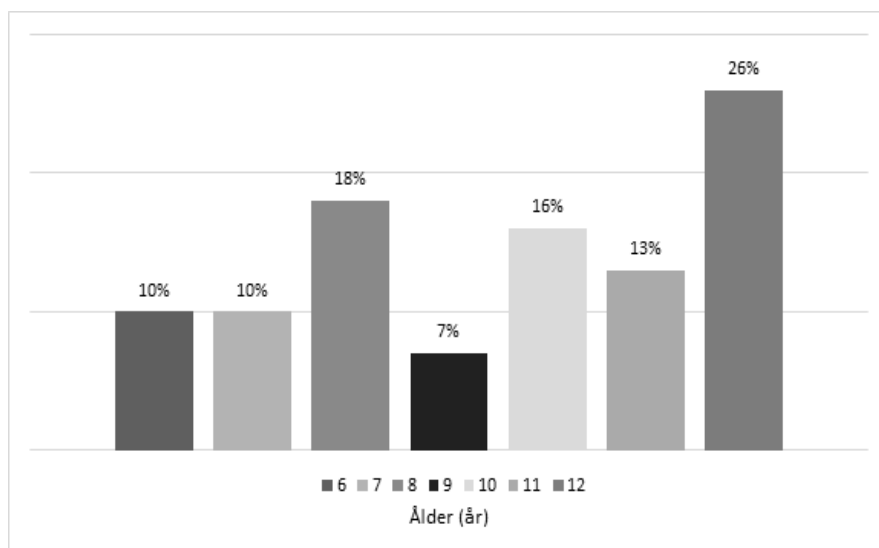
Kön, n (%)	
- Kvinnor	190 (98)
- Män	4 (2)
Civilstånd, n (%)	
- Gift/sambo	149 (77)
- Ensamstående	45 (23)
Antal barn, n (%)	
- 1	24 (12)
- 2	91 (47)
- ≥ 3	79 (41)
Antal barn NPF diagnos, n (%)	
- 1	120 (62)
- 2	50 (26)
- ≥ 3	24 (12)

I *tabell 1* presenteras deltagarnas bakgrundsdata. Kvinnor motsvarar 98 % av deltagarna i studien. Av deltagarna är 77 % samboende/gifta och återstående 23 % är ensamstående. Det är 47 % av deltagarna som har 2 barn i familjen. Familjer som har ett barn diagnostiserad med NPF motsvarar 62 % och det näst vanligaste är 2 barn med NPF i familjen vilket motsvarar 26 % av deltagarna.



Figur 1. Form av sysselsättning hos föräldrarna.

Avseende sysselsättning arbetar 74 % och 18 % är sjukskrivna vilket framställs i *figur 1*. Majoriteten av föräldrarna som deltog i studien arbetade.



Figur 2. Åldersfördelning på barnen med NPF.

I *figur 2* framgår åldern på barnen som är diagnostiserade med NPF inom åldersspannet 6–12 år. 8, 10 och 12 år är de mest förekommande åldrarna och medelvärdet är 10 år.

Tabell 2. Svarefrekvens och medelvärde över skattad aktivitetsbalans hos deltagarna.

	1 Instämmer inte alls	2 Instämmer delvis	3 Instämmer mycket	4 Instämmer helt	Medelvärde (±SD)
1. Har lagom mycket att göra under en vanlig vecka. n (%) n=194	130 (67)	55 (28)	5 (3)	4 (2)	1,4 (0,6)
2. Balans mellan sådant jag gör för andras skull/min egen skull. n (%) n=194	124 (64)	62 (32)	4 (2)	4 (2)	1,4 (0,6)
3. Tid till att göra sådant jag vill. n (%) n=194	88 (45)	93 (48)	10 (5)	3 (2)	1,6 (0,7)
4. Balans mellan arbete, hemsysslor, familj, fritid, vila och sömn. n (%) n=194	133 (68)	56 (29)	2 (1)	3 (2)	1,4 (0,6)

5. Tillräckligt med tid till att göra sådant jag måste. n (%) n=194	82 (42)	94 (48)	15 (8)	3 (2)	1,7 (0,7)
6. Balans mellan fysiska, sociala, intellektuella och vilsamma aktiviteter. n (%) n=194	139 (71)	52 (27)	2 (1)	1 (1)	1,3 (0,5)
7. Nöjd med den tid jag lägger på olika aktiviteter i min vardag. n (%) n=194	112 (57)	76 (39)	5 (3)	1 (1)	1,5 (0,6)
8. Nöjd med antal aktiviteter under en vanlig vecka. n (%) n=194	101 (52)	73 (37)	11 (6)	9 (5)	1,6 (0,8)
9. Balans mellan att göra sådant jag måste/sådant jag vill. n (%) n=194	128 (66)	59 (30)	6 (3)	1 (1)	1,4 (0,6)
10. Balans mellan aktiviteter som ger energi/tar energi. n (%) n=194	123 (63)	62 (32)	6 (3)	3 (2)	1,4 (0,6)
11. Nöjd med den tid jag lägger på vila, återhämtning och sömn. n (%) n=194	122 (63)	63 (32)	7 (4)	2 (1)	1,4 (0,6)

Tabell 2 är en sammanställning över fördelningen av deltagarnas svar på OBQ:s frågor. Medelvärden, på samtliga frågor, är mellan 1,4–1,7 vilket innebär ett genomsnittligt värde mellan *instämmer inte alls* (1) och *instämmer delvis* (2). Standardavvikelsen är 0,5–0,8. Exempelvis på frågan *Har lagom mycket att göra under en vanlig vecka* svarade 95 % att de *instämmer inte alls* eller *instämmer delvis*. Det var 97 % som svarade *instämmer inte alls* eller *instämmer delvis* på frågan *Balans mellan arbete, hemsysslor, familj, fritid, vila och sömn* samt beträffande *Nöjd med en tid jag lägger på vila, återhämtning och sömn* valde 95 % svarsalternativen *instämmer inte alls* eller *instämmer delvis*. Resultatet över den totala poängsumman från OBQ hos varje förälder har en variationsvidd på 11–44 och medelvärdet är 16. Standardavvikelsen är 5.

Tabell 3. Skillnader i skattad aktivitetsbalans mellan ensamstående och sambo/gifta.

	Ensamstående n=45	Sambo/gift n=149	p-värde
OBQ, m (±SD)	16 (6,4)	16 (4,5)	0,69

I tabell 3 redovisas resultat över skattad aktivitetsbalans hos deltagarna i relation till civilstånd. Medelvärdet av poängsumman visar ingen skillnad mellan föräldrar som är ensamstående och föräldrar som är sambo/gifta. Ett t-test säkerställer det med p-värdet 0,690 som resultat, vilket tyder på att det inte finns en signifikant skillnad.

Tabell 4. Skillnader i skattad aktivitetsbalans mellan arbetande och sjukskrivna.

	Arbetar n=143	Sjukskriven n=35	p-värde
OBQ, m (±SD)	17 (5,2)	14 (3,6)	0,0001

En jämförelse över självskattad aktivitetsbalans utifrån sysselsättning presenteras i tabell 4. Hos föräldrar som arbetar är medelvärdet av poängsumman 17 medan hos sjukskrivna föräldrar är det 14. Ett T-test gav p-värdet 0,0001 vilket innebär att det finns en signifikant skillnad i poängsumman i OBQ beroende på om föräldern arbetar eller är sjukskriven.

Tabell 5. Skillnader i skattade aktivitetsbalans i förhållande till antal barn i familjen med NPF.

	1 barn n=120	≥ 2 barn n=24	p-värde
OBQ, m (±SD)	16 (4,8)	14 (3,4)	0,007

I resultatet från OBQ påvisas en skillnad i aktivitetsbalans relaterat till antal barn i familjen med NPF, vilket framställs i tabell 5. Medelvärdet är 16 hos föräldrar till 1 barn med NPF och 14 hos föräldrar som har fler än 2 barn med NPF. T-testets resultat, p-värdet 0,007, visar att sambandet är statistiskt signifikant. Det vill säga att det finns en skillnad i aktivitetsbalans beroende på om föräldern har 1 eller fler än 2 barn diagnostiserade med NPF.

Innehållsanalys

Vid analys av deltagarnas skriftliga utveckling av svaret ”Instämmer inte alls” i enkäten identifierades tre kategorier vilka kan relateras till föräldrarnas upplevelse av brist på aktivitetsbalans: *Omstrukturering av vardagen*, *Föräldrarnas kontakt med samhällsinsatser* och *Den förändrade rollen som förälder*.

Omstrukturering av vardagen

Denna kategori är mest omfattande och präglar övervägande delen av svaren. Utifrån majoriteten av fritextsvaren på frågorna framgår en tydlig känsla för avsaknad av tid och att vara otillräcklig som förälder vilket resulterar i bortprioritering av sig själv. Aktiviteter som bortprioriteras är mestadels sömn, återhämtning och hygien. Föräldrarna beskriver att det inte finns tid för att tillgodose sina egna grundläggande behov eftersom barnens särskilda behov tar mycket tid från andra aktiviteter och prioriteras alltid före. När föräldrarna inte hinner med sina göromål under dagen får de ta av den tid som borde avses för sömn för att göra färdigt alla måsten och förbereda för nästkommande dag. Ett flertal föräldrar beskriver en önskan över att finna tid till att prioritera sig själv och att ägna sig åt aktiviteter som inte enbart tar energi. En förälder beskriver hur tiden prioriteras till planering och strukturering av familjelivet vilket kan innebära konstant stöttning till sitt barn gällande hygien, måltider, aktivering och sömn.

”Utöver det jobbar jag 75% och ska vara mamma och fru också. Att vara mamma till dottern med funktionsnedsättning tar mig uppskattningsvis tre gånger så mycket tid jämfört med att vara förälder till de andra barnen, på grund av förberedelser, utbrottshantering, konflikthantering, guidning vid påklädning/måltider/hygien/osv, plus en massa annat. Så nej, jag har långt ifrån lagom mycket att göra.”

Föräldrarnas kontakt med samhällsinsatser

Att boka möten, förbereda barnet inför möten, telefonsamtal, lära sig sitt barns rättigheter och att bli ifrågasatt är normaliteter för många föräldrar i studien. En genomgående aspekt är frustration kring samhällets resurser och myndigheter. Flera föräldrar beskriver ett fullt schema med möten, varje vecka, som de rusar emellan. Det är möten med skolan, BUP, försäkringskassa, olika vårdinstanser med flera. Utöver detta beskriver föräldrar situationen som om de har *”konstant jour”* när de inte är med barnet eller att det läggs mycket tid på administrering av barnets funktionsnedsättning, exempelvis förbereda bildstöd inför möten,

skriva ansökningar eller överklagande samt kompetensutveckla sig själv inom barnets rättigheter.

Många upplever sin kontakt med vården och skolan som både tids- och energikrävande. En del föräldrar berättar att deras arbete blir lidande av kontakten med alla insatser från samhället. Det kan handla om att föräldrar tar ledigt från arbetet eller att de gått ner i arbetstid för att hinna med mer. Andra beskriver att de måste "jaga" samhällsinsatser och att de lägger mycket tid på sitt barns skolgång för att få den att fungera överhuvudtaget, tid som de hade behövt till sig själva.

"Jag gör ju saker jag inte borde behöva. Arbetsuppgifter som borde ligga på skola och vård. Mitt jobb borde vara att jobba och försörja mig och mina barn samt vara förälder. Inte sköta skolan. Därför blir det "för mycket" att göra. Och jag blir sjukskriven för att jag inte orkar allt."

En förälder beskriver sitt ansvar att strida för sitt barns rättigheter som "oerhört tungrott". Hon berättar om skolor som inte upprätthåller systematiska kvalitetsarbete och insatser från socialtjänsten som inte ersatts vilket lett till att hon upplever nya nivåer av stress. Det har lett till att det tar längre tid att göra varje syssla, att hon påbörjar en syssla innan hon avslutat en annan och om hon blir störd hittar hon oftast inte tillbaka i hennes görande. Detta har resulterat i konsekvenser som öppnad post, räkningar som inte betalats och missade vårdbesök.

Den förändrade rollen som förälder

Många föräldrar beskriver en stress över behovet av att få familjelivet att fungera. Det handlar om att ta hand om barnen, att leva upp till roller som förälder, partner, anställd samt att det sociala livet kan bli lidande. Varje dag måste planeras och förberedas. Det finns en ständig stress över att planerna kanske måste förändras på grund av omständigheter. Det finns inte utrymme till spontanitet.

Föräldrarna förklarar att det finns en ständig oros känsla kring aktiviteter som blir åsidosatta. Det kan exempelvis vara hushållssysslor, sjukskrivning från arbetet som i sin tur kan ge en ekonomisk stress eller att behöva prioritera bort tid med sin partner. Även aktiviteter som upplevs ta för mycket tid, som möten med myndigheter eller att behöva stötta sitt barn i alla aktiviteter dygnet runt, upplevs stressande. En del föräldrar beskriver att återhämtning inte

existerar och om det väl finns tid för det tar stresskänslor över vilket gör återhämtningen obefintlig. Några berättar att återhämtning och fritid upplevs nästintill som att de blivit främmande aktiviteter. En annan förälder berättar att hon drömmer om att göra aktiviteter för att hon vill, men minns knappt vad hon tycker om att göra.

”Fritid har jag ingen. Hemsysslorna får vara glada när man hinner dom. Arbetet förstår inte riktigt varför barnen måste gå först. Sömmen är svår eftersom man ligger och grubblar på nätterna och känner sig kass som förälder, sambo, anställd osv.”

Ett flertal föräldrar beskriver att kombinationen av tidsbrist i vardagslivet, missnöje över samhällets insatser och stress över vad det innebär att vara förälder till barn med NPF resulterar i en känsla av brist på energi när det väl finns tid för dem själva. En förälder berättar att hon sover bort sin egentid för hon är ändå för trött för att komma på vad hon skulle velat göra. Föräldrarna beskriver en orkeslöshet som uppstår när de pratar om möjligheten att göra något för sin egen skull, vissa kan inte ens föreställa sig det och refererar till tidsbristen och för andra beskrivs konstant brist på ork.

“Att barnen finns ger mig energi men allt dom behöver tar all min energi”.

Diskussion

Resultatdiskussion

Resultatet visar att föräldrarna genomgående skattar lågt på frågorna som indikerar på upplevelse av aktivitetsbalans. Utifrån resultatet går det att uttyda att föräldrarna upplever ett missnöje och en obalans i sin vardag vilket kan innebära låg aktivitetsbalans. Några föräldrar beskriver att de har för mycket att göra i relation till den tid de har att förhålla sig till samt att det är obalans mellan aktiviteter inom olika aktivitetskategorier och aktiviteter av olika karaktär. Enligt Wagman et al. (2012) och Eklund et al. (2017) definieras aktivitetsbalans som ett aktivitetsmönster innehållande rätt mängd och rätt variation av aktiviteter. Resultatet visar att föräldrarnas aktiviteter i dagliga livet består övervägande av aktiviteter inom kategorierna skötsel och arbete varav omvårdnad av barn med särskilda behov prioriteras först, även före föräldrarnas egna grundläggande behov. Det kan innebära att det finns otillräckligt med tid till aktiviteter inom lek och återhämtning i föräldrarnas vardagliga rutiner. Inom arbetsterapi pågår

en debatt beträffande om vila, sömn och återhämtning klassas som en aktivitet eller inte. Enligt Tester och Foss (2018) är sömn kroppens sätt att återhämta sig och även en förutsättning för att kunna vara delaktig i aktivitet. I resultatet framgår det att många föräldrar var orkeslösa på grund av sömnbrist och tidsbristen gjorde att de valde att återhämta sig istället för att vara delaktiga i meningsfulla aktiviteter. American Occupational Therapy Association (2017) belyser att arbetsterapi kan vara betydande för personer med sömnproblematik för att ge möjlighet till bättre livskvalitet och delaktighet i meningsfulla aktiviteter.

Av resultatet framgår det att arbetande föräldrar skattar högre aktivitetsbalans än sjukskrivna föräldrar. Ahlstrand et al. (2018) menar att upplevelsen av aktivitetsbalans kan påverkas om man inte har möjlighet att utföra meningsfulla aktiviteter. En bristande variation av aktiviteter kan medföra en svårighet i att tillgodose sig de olika aktivitetsvärden som är nödvändiga för att uppleva välbefinnande i vardagen (Erlandsson & Persson, 2014). Kan det vara så att sjukskrivna föräldrar upplever en lägre aktivitetsbalans eftersom de har en avsaknad av olika aktivitetsvärden och inte en yrkesroll att identifiera sig med? Detta besvaras inte i denna studie men vore intressant för vidare forskning. Föräldrarna i studien prioriterar rollen som förälder och beskriver det utmanande att även leva upp till andra roller som de innehar. Att barnets funktionsnedsättning och särskilda behov påverkar föräldrarnas andra roller och meningsfulla aktiviteter uppmärksammas i studien av Stein et al. (2011). I resultatet framgår det att föräldrarna kan uppleva en problematik i att etablera en tillfredsställande vardag när de upplever att deras vanor inte återspeglar deras självbild. Kielhofner (2012) belyser i sin teori att om en persons aktivitetsmönster inte överensstämmer med aktivitetsidentiteten, det vill säga den person man vill vara och ser sig själv som, uppnås inte en positiv aktivitetsanpassning.

Beträffande könsfördelningen i studien var det övervägande mödrar gentemot fäder som deltog. Även tidigare forskning inom ämnet uppmärksammar huvudsakligen mödrars roll kring föräldraskapet till barn med funktionsnedsättningar. Kielhofner (2012) beskriver att personers roller påverkas av bland annat deras kulturella, ekonomiska och sociala förutsättningar. I en studie kring effekten av stressorer i familjer med barn med NPF beskriver Sim et al. (2018) att det är vanligt att en av föräldrarna säger upp sitt arbete och fokuserar på att ta hand om barnet medan den andra föräldern ökar sina arbetstimmar. Enligt Hodgetts et al. (2014) är det vanligt att mödrar till barn med funktionsnedsättning åsidosätter arbete för att

ta hand om sitt barn. Resultatet i studien skiljer sig eftersom det är tre fjärdedelar av deltagarna som är kvinnor som arbetar. I en studie av Davys och Collins (2016), som undersöker faders roll som vårdgivare, framgår det att samhället förväntar sig att kvinnor ska vara omhändertagande och att de även har lättare att anta den rollen än vad män har. Män har förmåga att tillägna sig den omhändertagande rollen men kan behöva mer stöd från samhället. Är det möjligt att skillnaderna mellan könen beror på vad samhällets kulturella och sociala kontext förväntar sig av dem?

I resultatet beträffande civilstånd fanns det ingen signifikant skillnad i aktivitetsbalans mellan föräldrar som var gifta, alternativt sambos, i jämförelse med ensamstående föräldrar. Kan det bero på att aktivitetsbalans är en subjektiv upplevelse som bygger på personens individuella referensram? I en studie som undersöker livskvalitet av McAuliffe et al. (2017) visar det att ensamstående mödrar till barn med NPF inte har mer moderlig stress eller upplevd tidsbrist än mödrar som inte är ensamstående. Däremot finns det en miljöfaktor beträffande ekonomiska nackdelar som kan påverka ensamstående mödrars livskvalitet. Det kan vara oflexibla jobbmöjligheter och otillräcklig ersättning.

I resultatet framgår att samhällsinsatser, bland annat skola och vård, kräver mycket tid av föräldrarna för diverse angelägenheter. I en studie av McConnell, Breitzkreuz och Savage (2011) påvisas att hälsan hos föräldrar och barn med svårigheter påverkas av i hur stor utsträckning det sociala stödet uppfyller behovet. De fann att desto mer socialt stöd föräldrarna får, desto mindre *parenting stress* upplever dem. Av resultatet framgår att föräldrarna upplever att det sociala stödet från samhället kan vara undermåligt eftersom föräldrarna måste ta ansvar för uppgifter som de anser borde vara samhällets skyldighet. Upplevelsen av familjeinsatser, i familjer med barn med funktionsnedsättning, skildras i en studie av Zuna, Gràcia, Haring och Aguilar (2016). Föräldrarna var tillfredsställda med de insatser de mottog inriktat mot barnet men hade önskat att behovet av stöd för hela familjen hade tillgodosetts. I två studier uppmärksammas bemötandet av familjers behov samt att det bör förekomma en teamsamverkan och en integrering av samhällets insatser (Ritzema, Lach, Nicholas & Sladeczek, 2017; Zajicek-Farber, Lotrecchiano, Long & Farber, 2015). Miljön kan enligt Kielhofner (2012) antingen vara ett hinder eller stödja personen i aktiviteter. Kan ett helhetsperspektiv på familjen underlätta vardagen för föräldrar till barn med NPF?

Metoddiskussion

Vid utformning av en enkät finns det en risk att frågorna inte leder till förväntad information. Enligt Olsson och Sörensen (2011) är det en förutsättning för hög validitet att ett mätinstrument mäter rätt sak. Därför användes bedömningsinstrumentet OBQ för att minimera risken för låg validitet och för att öka säkerheten att studien mäter aktivitetsbalans, vilket är det aktuella området som undersöktes. Bakgrundsvariablerna stödjer studiens validitet eftersom enkäten vänder sig till rätt målgrupp, det vill säga att deltagarna uppfyller inklusionskriterierna, utifrån syftet för att rätt information ska inhämtas. En begränsning att ta i beaktande är valet av bakgrundsvariabler och frågor i enkäten eftersom datamaterialet innehöll få variationer. Det gav upphov till begränsningar i att undersöka skillnader mellan grupper.

Enligt Olsson och Sörensen (2011) bör varje mätning ge samma utfall vilket avgör graden av reliabilitet. Därför är studiens resultat beroende av deltagarnas livssituation och hur de upplever sin aktivitetsbalans i nuläget. Reliabiliteten kan påverkas beroende på när i tiden undersökningen genomförs. Enkäten publicerades på organisationers sociala plattformar, vilka var inriktade mot målgruppen, och därav kunde författarna inte påverka vilka personer som valde att delta i studien. Det var ett högt intresse beträffande deltagande i studien varav enkäten avbröts i förtid. Det finns ovisshet om det påverkade det slutgiltiga resultatet jämfört med om enkäten fortlöpt den planerade tiden.

Vid kvalitativ ansats diskuteras begreppet trovärdighet (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008). Trovärdigheten i studien påverkas av att övervägande kvinnor deltog vilket bidrar till att resultatet inte är representativt för hela populationen och påverkar överförbarheten. Slutsatserna kan inte generaliseras på både fäder och mödrar. Avseende tillförlitlighet var deltagarna i studien anonyma. Det medför en risk i att de kan ge en felaktig bild av sig själva och inte uppfylla uppställda inklusionskriterier eftersom enkäten var tillgänglig för alla. Den risken minimerades genom att enkäten innehöll frågor avseende bakgrundsvariabler.

Konklusion

Studien visar att föräldrar till barn med NPF har en övervägande låg aktivitetsbalans. Författarna anser att det skulle vara fördelaktigt att göra fler studier kring föräldrar till barn

med NPF utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv beträffande föräldrarnas behov av stöd och hur vården ska bemöta detta i form av kvalitativa studier. Det är viktigt att arbetsterapeuter utgår från ett helhetsperspektiv på familjen i arbetet med barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det bör även göras forskning riktad mot fäder för att få ett bredare perspektiv på familjesituationen.

Referenslista

Abdul Manan, A. I., Amit, N., Sais, Z., & Ahmad, M. (2018). The Influences of Parenting Stress, Children Behavioral Problems and Children Quality of Life on Depression Symptoms Among Parents of Children with Autism: Preliminary Findings. *Malaysian Journal of Health Sciences/Jurnal Sains Kesihatan Malaysia*, 16, 137-143. doi:10.17576/JSKM-2018-19

Ahlstrand, I., Wagman, P., Håkansson, C., & Björk, M. (2018). Occupational Balance and Its Relation to Performance of Valued Life Activities in Persons with Rheumatoid Arthritis in Working Age. *ANNALS OF THE RHEUMATIC DISEASES*, 77, 186. doi:10.1136/annrheumdis-2018-eular.7185

Almogbel, Y. S., Goyal, R., & Sansgiry, S. S. (2017). Association Between Parenting Stress and Functional Impairment Among Children Diagnosed with Neurodevelopmental Disorders. *Community Mental Health Journal*, 53(4), 405-414. doi:10.1007/s10597-017-0096-9

American Occupational Therapy Association. (2017). Occupational Therap´ s Role in Sleep. Hämtad 2019-05-14 från <https://www-aota-org.proxy.lib.ltu.se/About-Occupational-Therapy/Professionals/HW/Sleep.aspx>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Arlington: Sheridan Books, Inc.

Backman, C. L. (2004). Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy/Revue Canadienne D´ Ergothérapie*, 71(4), 202-209. doi:10.1177/000841740407100404

Borgh, M., Eek, F., Wagman, P., & Håkansson, C. (2018). Organisational factors and occupational balance in working parent in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46, 409-416. doi:10.1177/1403494817713650

Cooklin, A. R., Westrupp, E., Nicholson, J. M., Dinh, H., Strazdins, L., & Leach, L. S. (2016). Change and stability in work-family conflict and mothers' and fathers' mental health: Longitudinal evidence from an Australian cohort. *Social Science and Medicine*, 155, 24-34. doi:10.1016/j.socscimed.2016.02.036

Copeland, J. N. (2018). What Is Autism Spectrum Disorder? Hämtad 2019-02-20 från <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>

Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., ... Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Elsevier Ireland Ltd*, 242, 121 - 129. doi:10.1016/j.psychres.2016.05.016

Davys, D., & Collins, T. (2016). Men as caregivers: implications for occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 79, 71. Hämtad från <http://search.ebscohost.com.proxy.lib.ltu.se/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=117819477&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Deater-Deckard, K. D. (2004). *Parenting Stress* [Elektronisk resurs]. Hämtad från <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=188022&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Denscombe, M. (2009). *Forskningshandboken: för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Douglas, F. M. (2006). Occupational balance: the relationship between daily occupations and wellbeing. *International Journal of THERapy & Rehabilitation*, 13(7), 298. <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106368029&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Eklund, M., Orban, K., Argentzell, E., Bejerholm, U., Tjörnstrand, C., Erlandsson, L.-K., & Håkansson, C. (2017). The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 41–56. doi:10.1080/11038128.2016.1224271

Erlandsson, L.-K. (2013). Fresh perspectives on occupation: Creating health in everyday patterns of doing. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 60(1), 16–23. Hämtad från <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104273302&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Erlandsson, L., & Persson, D. (2014). *ValMo-modellen: ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi*. Lund: Studentlitteratur.

Golfenshtein, N., Srulovici, E., & Medoff-Cooper, B. (2016). Investigating Parenting Stress Across Pediatric Health Conditions - A Systematic Review. *Comprehensive Child & Adolescent Nursing*, 39(1), 41-79. doi:10.3109/01460862.2015.1078423

Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (Red.). (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2014). The Impact of Autism Services on Mothers' Occupational Balance and Participation. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 34(2), 81-92. doi:10.3928/15394492-20130109-01

Kielhofner, G. (2012). *Model of human occupation: teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.

Larson, E. A. (2000). The Orchestration of Occupation: The Dance of Mothers. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 269-280. doi:10.5014/ajot.54.3.269

Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *JOURNAL OF HEALTH PSYCHOLOGY*, 17(5), 702–711. doi:10.1177/1359105311422955

Matuska, K. M., & Christiansen, C. H. (2008). A proposed model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 9–19. doi:10.1080/14427591.2008.9686602

McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y., Falkmer, T., & Cordier, R. (2017). Quality of Life, Coping Styles, Stress Levels, and Time Use in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders: Comparing Single Versus Coupled Households. *Springer Science+Business Media*, 47(10), 3189–3203. doi:10.1007/s10803-017-3240-z

McConnell, D., Breitzkreuz, R., & Savage, A. (2011). From financial hardship to child difficulties: main and moderating effects of perceived social support. *Child: Care, Health & Development*, 37(5), 679–691. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01185.x

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (3. uppl.). Stockholm: Liber.

Parekh, R. (2017). What Is ADHD? Hämtad 2019-02-20 <https://www.psychiatry.org/patients-families/adhd/what-is-adhd>

Ritzema, A. M., Lach, L. M., Nicholas, D., & Sladeczek, I. E. (2017). A model of well-being for children with neurodevelopmental disorders: Parental perceptions of functioning, services, and support. *Child: Care, Health and Development*, 44(2), 240–248. doi:10.1111/cch.12541

Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155–165. doi:10.1080/17518423.2017.1326185

Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Families, Systems, & Health*, 32(3), 303–312. doi:10.1037/fsh0000049

Stamm, T., Lovelock, L., Stew, G., Nel, V., Smolen, J., Machold, K., ... Saldo, G. (2009). I have a disease but I am not ill: a narrative study of occupational balance in people with rheumatoid arthritis. *OTJR: Occupation, Participation & Health*, 29(1), 32–39. <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105629472&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Stein, L. I., Foran, A. C., & Cermak, S. (2011). Occupational patterns of parents of children with autism spectrum disorder: Revisiting Matuska and Christiansen's model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 18(2), 115–130. doi:10.1080/14427591.2011.575762

Tester, N. J., & Foss, J. J. (2018). Sleep as an occupational need. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(1). doi:10.5014/ajot.2018.020651

Wagman, P. (2012). *Conceptualizing life balance from an empirical and occupational therapy perspective*. (Doktorsavhandling, Jönköping Universitet, Jönköping, 25). Hämtad från <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:479749/FULLTEXT01.pdf>

Wagman, P., & Håkansson, C. (2014a). Exploring occupational balance in adults in Sweden. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(6), 415-420. doi:10.3109/11038128.2014.934917

Wagman, P., & Håkansson, C. (2014b). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(3), 227–231. doi:10.3109/11038128.2014.900571

Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322–327. doi:10.3109/11038128.2011.596219

Werner DeGrace, B. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 543–550. doi:10.5014/ajot.58.5.543

Zajicek-Farber, M., Lotrecchiano, G., Long, T., & Farber, J. (2015). Parental Perceptions of Family Centered Care in Medical Homes of Children with Neurodevelopmental Disabilities. *Maternal & Child Health Journal*, 19(8), 1744–1755. doi:10.1007/s10995-015-1688-z

Zuna, N., Gràcia, M., Haring, S. H., & Aguilar, J. M. (2016). Parental perceptions and satisfaction with family services in families of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(3), 233–242. doi:10.3109/13668250.2016.1179272