



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR**  
**NEUROVETENSKAP OCH FYSIOLOGI**  
**ARBETSTERAPI**

**“DET GÅR ATT FÅ HJULET ATT SNURRA  
MEN DET ÄR KÄPPAR I HJULET HELA  
TIDEN”**

En kvalitativ intervjustudie om upplevelser av  
aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar till barn med  
typ 1-diabetes

**Sona Barki och Linda Gunnarsson**

---

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet
Kurs:	ARB341 Själständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2022
Handledare:	Theresa Westgård Med. Dr, Master i arbetsterapi, leg. Arbetsterapeut
Examinator:	Suzanne Johanson Sturesson Universitetslektor i arbetsterapi

# Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2022
Handledare:	Theresa Westgård Med. Dr, Master i arbetsterapi, leg. Arbetsterapeut
Examinator:	Suzanne Johanson Sturesson Universitetslektor i arbetsterapi
Sökord:	Typ 1-diabetes, arbetsterapi, stress, hinder, möjligheter

---

Bakgrund	I Sverige lever idag drygt 500 000 personer med diabetes och sjukdomen räknas som en folksjukdom. Typ 1-diabetes är en komplex sjukdom med risk för komplikationer och 8000 barn i Sverige har denna sjukdom. När ett barn insjuknar i typ 1-diabetes förändras vardagslivet för familjen och föräldrar behöver alltid vara tillgängliga samt ständigt ha koll på sina barn. Detta kan leda till stress hos föräldrarna eftersom de inte får något naturligt avbrott från sjukdomshandlingen. Många föräldrar upplever höga krav vilket medför svårigheter att uppnå en god balans i vardagen. Vardagslivet påverkas av en persons komplexa livssituation och att ha en god aktivitetsbalans är en förutsättning för att må bra. Ett kunskapsgap gällande att bättre förstå föräldrar till barn med typ 1-diabetes, utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv, har identifierats.
Syfte	Studiens syfte var att undersöka hur föräldrar till barn som har typ 1-diabetes upplever sin aktivitetsbalans i vardagen.
Metod	Studien baseras på kvalitativ metod med induktiv ansats. Genom en semistrukturerad intervjuguide intervjuades sex föräldrar till barn med typ 1-diabetes. Datamaterialet som samlades in transkriberades och analyserades utifrån Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys.
Resultat	Analysen av innehållet resulterade i ett tema <i>Att uppnå aktivitetsbalans i vardagen</i> , med tre huvudkategorier och sex underkategorier som beskrev upplevelser av aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar till barn med typ 1-diabetes. Huvudkategorierna var <i>Krav på föräldern är psykiskt påfrestande</i> , <i>Käppar i hjulet</i> och <i>Möjlighet till fungerande vardag</i> .
Slutsats	Deltagarna i den föreliggande studien upplevde kontinuerliga avbrott i form av hinder och stora ansträngningar krävdes för att ha möjlighet att uppnå aktivitetsbalans. Dessa hinder upplevdes större av deltagarna som hade yngre barn eller barn som nyligen hade diagnostiserats med typ 1-diabetes. Då deltagarna ägnade sig åt aktiviteter som gav återhämtning kunde en fungerande aktivitetsbalans uppnås. Den föreliggande studien kan ligga till grund för vidare forskning gällande undersökning av upplevelser hos fler föräldrar som har barn med typ 1-diabetes för att få en bredare förståelse för hur föräldrars olika förutsättningar kan påverka aktivitetsbalansen.

# Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational Therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	ST 2022
Supervisor:	Theresa Westgård Med. Dr, Master's in Occupational Therapy, Reg. Occupational Therapist
Examiner:	Suzanne Johanson Sturesson Lecturer in Occupational Therapy
Keyword:	Type 1 diabetes, occupational therapy, stress, obstacles, opportunities

---

- Background** In Sweden today, just over 500,000 people live with diabetes and the disease is considered a common public disease. Type 1 diabetes (T1D) is a complex disease with a risk of complications and 8,000 children in Sweden have this disease. When a child falls ill with T1D, everyday life for the family changes and parents need to be available and constantly monitor their child. This can lead to stress in the parents since they do not get a pause from the disease management responsibilities. Many parents experience high demands, which leads to difficulties in achieving a good balance in everyday life. Everyday life is affected by a person's complex life situation and having a good occupational balance is a prerequisite for well-being. There is an occupational therapy perspective knowledge gap related to understanding parents of children with T1D.
- Aim** The purpose of the study was to investigate how parents of children with Type 1 diabetes experience their occupational balance in everyday life.
- Method** The study is based on a qualitative method with an inductive approach. Through a semi-structured interview guide, six parents of children with T1D were interviewed. The data material collected was transcribed and analyzed based on Graneheim and Lundman's qualitative content analysis.
- Result** The analysis of the content resulted in a theme *To achieve an occupational balance in everyday life*, with three main categories and six subcategories that described experiences of occupational balance in everyday life in parents of children with T1D. The main categories were *Requirements are psychologically stressful for parents*, *Sticks in the wheel* and *Opportunity for a functioning everyday life*.
- Conclusion** The participants in the study experienced continuous interruptions in the form of obstacles, and great efforts were required to be able to achieve occupational balance. Participants who had younger children or had children that were recently diagnosed with T1D were more affected by these obstacles. When the participants engaged in activities that provided recovery, a functioning occupational balance could be achieved. The study identifies and supports future studies that should examine the parents experiences who have children with T1D in order to gain a broader understanding of how parents different conditions can affect occupational balance.

# Innehållsförteckning

Bakgrund .....	1
Syfte .....	2
Metod .....	3
Metodval.....	3
Urval.....	3
Procedur.....	3
Datainsamling.....	4
Dataanalys .....	5
Etiska överväganden .....	6
Nytta .....	6
Risk.....	6
Resultat.....	7
Resultatdiskussion .....	11
Metoddiskussion.....	13
Slutsats .....	14
Referenser.....	16

## Bakgrund

Förekomsten av sjukdomen diabetes mellitus ökar och räknas idag som en folksjukdom (1). Det finns flertalet olika diabetestyper där typ 1- och typ 2-diabetes är mest förekommande. Gemensamt för alla diabetestyper är att glukosnivån i blodet, vilken regleras av hormonet insulin, är förhöjd. Diabetes kan därför orsakas av insulinbrist eller att effekten av insulin är dålig trots normala värden. Tidiga tecken på sjukdomen är ökad törst och urinmängd samt trötthet och viktnedgång (1). I Sverige lever idag drygt 500 000 personer med diabetes, varav ungefär 50 000 personer har typ 1-diabetes (2). Typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom där kroppen angriper de egna insulinproducerande cellerna vilket leder till att kroppen slutar att producera insulin (3). I Sverige har 8000 barn typ 1-diabetes och varje år är det 900 barn som insjuknar (4). Sjukdomen är komplex och ökar risken för komplikationer såsom nedsatt njurfunktion och känsel samt skador på näthinna och blodkärl (5), vilket kan leda till förkortad livslängd (6). I dagsläget vet inte forskarna vad orsaken till sjukdomen är. Under hela vår livstid, dygnet runt, behöver kroppen insulin men känsligheten för insulin varierar under dygnet beroende på hormoner och matintag. Faktorer som stress, infektioner, smärta, pubertet, övervikt och rökning kan leda till minskad insulinkänslighet. Behandlingen av sjukdomen består av att injicera insulin i kroppen med hjälp av insulinpenna eller insulinpump (3).

När ett barn insjuknar i typ 1-diabetes förändras vardagslivet för familjen, där föräldrarna står inför krävande utmaningar som är av stor betydelse (7). Föräldrar till barn med kronisk sjukdom uppper att de alltid behöver vara tillgängliga samt ständigt ha koll på sitt barn oavsett om föräldern är fysiskt närvarande med barnet eller inte (8). Föräldrar har i regel flera roller, både inom familjen och på arbetet, vilket innebär att dessa roller behöver ägnas tid åt och hitta balans mellan. För föräldrar med ett kroniskt sjukt barn, till exempel typ 1-diabetes, kan denna balans bli en större utmaning då dessa roller kan påverka varandra negativt. För dessa föräldrar påverkas arbetet i form av minskad arbetstid (8, 9) samt att de känner sig hämmade i att göra karriär (8, 10). En annan aspekt som föräldrarna uppgav var att hanteringen av barnets sjukdom påverkar deras arbete i form av mer frånvaro då föräldrarna behöver närvara vid vårdbesök och finnas tillgängliga i akuta situationer (8). Att leva med ett barn som har en kronisk sjukdom innebär en stor förändring för hela familjen och gör det svårt för föräldrar att hitta tid för sig själva (8, 11).

Föräldrar upplever oro och stress över sin förmåga att klara av att hantera sitt barns sjukdom och stressen ökar över tid eftersom sjukdomen är kronisk (12). Ytterligare en stressfaktor är kravet på föräldrars ständiga uppmärksamhet gällande hanteringen av barnets typ 1-diabetes vilket gör att föräldrarna inte får något naturligt avbrott från sjukdomshanteringen (12, 13). Dessa faktorer kan leda till utbrändhet (14). För föräldrar kan utbrändhet innebära att de resurser som föräldrarollen kräver inte finns. Detta kan visa sig på olika sätt, bland annat genom att föräldrar tar avstånd från sina barn och upplever föräldrarollen som övermäktig (14). Faktorer som påverkar utbrändheten kan vara ekonomiska svårigheter, brist på fritid samt lågt socialt stöd (15). För många föräldrar till barn med kronisk diagnos är kraven höga och innebär att barnet kan behöva föräldrarnas stöd långt in i vuxen ålder. Denna roll som förälder till kroniskt sjukt barn medför svårigheter att uppnå en god balans i vardagen (16).

Arbetsterapeuter arbetar med att hjälpa personer att kunna utföra meningsfulla och nödvändiga aktiviteter för att få vardagen att fungera, och att ha en god balans i vardagen är en förutsättning för att må bra (17). Att ägna sig åt meningsfulla aktiviteter är en faktor som

gör det möjligt att uppnå aktivitetsbalans (18). Aktivitetsbalans kan innebära “ett tillfredsställande mönster av dagliga aktiviteter som är hälsosamt, meningsfullt och hållbart för en individ under hans eller hennes nuvarande livsomständigheter” (18, s. 309). Ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv kan förändrade mönster i de dagliga aktiviteterna öka förståelsen för risk för ohälsa (19). En persons aktivitetsmönster är relaterade till personens aktivitetsbalans i form av en ömsesidig påverkan. En förändring i aktivitetsbalans ger en påverkan på aktivitetsmönster och vice versa. Aktivitetsbalans är ett komplext fenomen och en person kan generellt sett både uppleva aktivitetsbalans och aktivitetsobalans samtidigt. För att känna att aktivitetsbalans ger tillfredsställelse är det viktigt att kraven inte överstiger de personliga resurserna (19).

Den arbetsterapeutiska begreppsmodellen The Value and Meanings in Occupations (ValMO-modellen) (20) redogör för komplexiteten av fenomenet aktivitet utifrån olika perspektiv. Vardagen innehåller olika aktiviteter och kan innebära avbrott och förändringar i en persons aktivitetsmönster, vilket kan leda till ohälsa. Vardagslivet påverkas av en persons komplexa livssituation och därför är aktivitetens värde av betydelse för en persons upplevelse av mening och hälsa. Vetskapen om att aktivitetsmönster och aktivitetens värde påverkar en persons hälsa är viktigt för arbetsterapeuter att ha kunskap om, då värde, mening och hälsa kompletterar varandra för att en person ska uppleva välbefinnande. Denna kunskap är av vikt för att kunna hjälpa personer, både vid sjukdom och i samband med preventiva insatser. ValMO-modellen (20) beskriver en persons upplevelser av aktivitet utifrån olika värden så som konkret värde, sociosymboliskt värde samt självbelönande värde som tillsammans bidrar till en balanserad vardag.

Tidigare forskning (21-25) stödjer att arbetsterapeuter kan stötta barn, ungdomar eller unga vuxna med diabetes i vardagslivet genom att vanor och rutiner kan underlätta hanteringen av sjukdomen. Andra studier (26, 27) har forskat om föräldrar med barn utan kroniska sjukdomar och resultat har visat att aktivitetsbalans påverkas av arbetsplatsens organisatoriska förutsättningar samt sammanboende föräldrars fördelning av hushållssysslor. Eftersom föräldrar som har barn med kroniska sjukdomar upplever en stressfylld vardag (12, 13) med krav på att ständigt ha koll (8) samt minskade möjligheter till egentid (8, 11) leder det till försämrade balans i vardagen (16), vilket ökar risken för ohälsa (19). Ett kunskapsgap gällande att bättre förstå hur aktivitetsbalans i vardagen upplevs av föräldrar till barn med typ 1-diabetes, utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv, har identifierats. Därför kan denna studie bidra till ökad kunskap inom området samt ge bättre förståelse för föräldrarnas situation. Studien kan också bidra till att arbetsterapeuter kan arbeta preventivt med föräldrar till barn med typ 1-diabetes. Detta genom att i ett tidigt stadiet ge information om exempelvis stresshantering, aktivitetsbalans samt återhämtning för att föräldrar ska kunna hantera sin vardagssituation på ett mer hållbart sätt. Detta skulle i sin tur kunna leda till ökad upplevd hälsa hos föräldrarna vilket kan ge nytta på samhällsnivå i form av färre sjukskrivningar och minskade vårdkostnader.

## Syfte

Studiens syfte var att undersöka hur föräldrar till barn som hade typ 1-diabetes upplevde sin aktivitetsbalans i vardagen.

# Metod

## Metodval

Studien baserades på en kvalitativ metod med induktiv ansats eftersom syftet var att undersöka hur föräldrar till barn med typ 1-diabetes upplevde sin aktivitetsbalans i vardagen. Kvalitativ metod har sitt ursprung från holismen och belyser en persons subjektiva upplevelse av ett fenomen (28). Att använda ett induktivt förhållningssätt var relevant då det innebar att deltagarnas erfarenheter utgjorde utgångspunkt som författarna till studien kunde knyta till en befintlig teori.

Tidigare kunskap, erfarenheter och värderingar påverkar en persons förförståelse för olika ämnen och genom att reflektera över förförståelsen kan en studies pålitlighet öka (28). Författarna till studien hade egna barn och hade därför erfarenhet och förförståelse för hur det kunde vara att leva med barn och hur det kunde påverka aktivitetsbalansen i vardagen. Författarna hade även förförståelse för hur det var att ha barn med typ 1-diabetes då författarna hade personer i sin omgivning som hade barn med denna sjukdom. Under arbetets gång har författarna reflekterat över sin förförståelse, gällande urvalsprocessen, utformningen av intervjufrågor, under datainsamlingen, i analysen av den insamlade datan samt studiens resultat.

## Urval

För att kunna svara på syftet önskades deltagare med olika erfarenheter för att få en ökad förståelse av deras upplevelser (28). Inklusionskriterier för att delta i studien var att vara förälder till barn, inom åldrarna 1-18 år, som hade typ 1-diabetes. Med begreppet förälder avsåg författarna att föräldern och barnet tillhörde samma hushåll och behövde inte ha ett biologiskt band. Ytterligare inklusionskriterie var att föräldern bodde minst halvtid tillsammans med barnet.

Studiens deltagare bestod av fyra kvinnor och två män varav fem lönearbetade och en var föräldraledig. Majoriteten av deltagarna hade utbildning på högskolenivå. Samtliga deltagare hade minst ett barn med typ 1-diabetes, vilka var i åldrarna 3-15 år och tiden som barnen hade haft typ 1-diabetes varierade mellan fem månader och tolv år.

## Procedur

Deltagare till studien hittades via bekvämlighetsurval samt snöbollsurval (29). Bekvämlighetsurval har använts för att på ett enkelt sätt identifiera personer som ville delta i studien. Genom snöbollsurval hittades personer som i sin tur möjliggjorde kontakter till personer som hade erfarenheter inom ämnet (29). Genom denna metod hittades tio potentiella deltagare. Utifrån inklusionskriterierna samt önskan om spridning gällande barnens åldrar valdes sex deltagare ut för att delta i studien. Genom skriftlig förfrågan i en Facebookgrupp för arbetsterapeutstudenter hittades personer som kände föräldrar till barn med typ 1-diabetes och två av dessa sex deltagare identifierades på detta sätt. Resterande fyra deltagare hittades genom privata sociala nätverk då personer fick förfrågan om de i sin tur kände någon som uppfyllde inklusionskriterierna. Kommunikationen med de valda deltagarna skedde genom e-post och sms. Informationsbrev med samtyckesblankett skickades via e-post till deltagarna där information om studiens syfte framgick samt hur studien skulle genomföras och vad det

innebar för varje deltagare. Genom underskrift bekräftade deltagarna sitt samtycke till deltagande i studien och samtyckesblanketten skickades tillbaka via e-post.

## Datansamling

Data samlades in genom semistrukturerade djupintervjuer. En intervjuguide med öppna frågor utgjorde strukturen för intervjuerna men det var inte nödvändigt att frågorna ställdes i en exakt ordning. Under intervjun eftersträvades flexibilitet genom att relevanta följdfrågor ställdes (28). Syftet med intervjufrågorna var att få svar på hur aktivitetsbalansen i vardagen upplevdes av föräldern till barn som hade typ 1-diabetes. Då författarna önskade deltagarnas spontana svar fick de inte ta del av frågorna i förväg. Innan intervjuerna genomfördes skedde en provintervju med en person som hade barn med typ 1-diabetes. Denna person var ej en av deltagarna i studien. Avsikten med provintervjun var att se om intervjufrågorna gav svar på studiens syfte (28). Dessutom gavs tillfälle att undersöka om planerad avsatt tid för intervjuerna var rimlig. Tidsåtgången för provintervju föll inom planerad tidsram, vilken var maximalt en timme. Efter genomförd provintervju reviderades intervjuguiden för att bättre svara till studiens syfte, detta genom att formulera om samt lägga till frågor. Frågor som tillkom efter provintervjun var *kan du berätta hur du upplever din stressnivå kopplat till ditt barns sjukdom* samt *kan du beskriva hur ditt arbete påverkas av att du har ett barn med typ 1-diabetes*.

Intervjuerna inleddes med grundläggande frågor för att få bakgrundsinformation om deltagarna, för att sedan gå vidare med frågor som berörde studiens syfte. Första frågan rörande studiens syfte var *beskriv hur det var när du först fick veta att ditt barn hade typ 1-diabetes*. För att få en djupare inblick i deltagarnas vardag ställdes frågorna *beskriv hur en vanlig dag ser ut för dig nu när du har ett barn med typ 1-diabetes, hur upplever du din vardag, vad är det du gör som är meningsfullt för dig, vad är det som har förändrats för dig efter att ditt barn fick diagnosen* samt *beskriv hur du upplever balansen i vardagen*. För att ta reda på hur deltagarna upplevde att de har påverkats av att ha barn med typ 1-diabetes ställdes sedan följande frågor *hur har ditt barns sjukdom påverkat dig och din familj, berätta hur du upplever din stressnivå kopplat till ditt barns sjukdom, hur påverkas ditt arbete av att du har ett barn med typ 1-diabetes*. För att få förståelse för deltagarnas upplevelser av aktivitetsbalans över tid ställdes slutligen frågan *hur ser du på framtiden utifrån ditt perspektiv*.

Vid intervjutillfället fick deltagaren inledningsvis information om studiens syfte samt hur den insamlade datan skulle användas. Vidare gavs information om att intervjun var frivillig och deltagaren kunde välja att avbryta intervjun när som helst utan att ange orsak. Intervjuerna genomfördes via det digitala kommunikationsverktyget Zoom på grund av rådande pandemi. Deltagarna uppmanades, i informationsbrevet, att befinna sig på en lugn och avskild plats under intervjun (28). Detta för att deltagaren inte skulle störas och höras av andra, vilket annars kunde ha påverkat deltagarens svar under intervjun. Intervjuerna tog mellan 50 och 82 minuter. Intervjuerna spelades in via mobiltelefon och sparades som ljudfil på ett usb-minne. Under varje intervjutillfälle deltog båda författarna, där den ena hade det huvudsakliga ansvaret och den andra hade möjlighet att ställa följdfrågor. Båda författarna hade huvudansvaret för tre intervjuer var. Under och i slutet av varje intervju sammanfattade författaren huvuddragen av intervjun och deltagaren hade möjlighet att ge ytterligare information eller förtydliga eventuella missuppfattningar. Avslutningsvis frågade författarna deltagarna om möjlighet att ställa eventuella kompletterande frågor som kunde uppstå under dataanalysens gång. Detta fanns det dock inget behov av att göra under analysprocessen.



För att konfidentialiteten skulle kunna säkerställas förvarades all insamlad data på ett säkert sätt, i ett låst utrymme, så att inte obehöriga kunde ha åtkomst till dem. Ytterligare aspekt gällande konfidentialiteten handlade om att deltagarna inte skulle kunna identifieras (28) och därför avidentifierades de genom att bli tilldelade nummer i studien. Efter färdigställd kandidatuppsats sparades informationsbrev, samtyckesblankett och ljudfiler på ett USB-minne för förvaring i 10 år på Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, enheten för Arbetsterapi, på Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet.

## Dataanalys

Författarna har efter varje intervju diskuterat vad som har framkommit av varje deltagares berättelse och dess innebörd. Intervjuerna transkriberades ordagrant av författaren som hade haft huvudansvaret för just den intervjun. Det transkriberade materialet av alla intervjuer bestod sammantaget av 99 sidor. Analysen av datan genomfördes utifrån en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (30). Detta gjordes för att hitta och tolka likheter och skillnader i datainnehållet. Från den transkriberade texten togs 166 meningsenheter, som kunde svara på syftet, ut genom färgkodning och dessa fördes sedan in i en tabell. Därefter bearbetades och kondenserades meningsenheterna till kortare texter där det väsentliga innehållet bibehölls och av dessa abstraherades 107 stycken till koder. Koderna beskrev meningsenheternas innehåll och underlättade analysprocessen av datan (30). Meningsenheter med samma innebörd valdes bort efter granskning och 62 meningsenheter som tydligt svarade på syftet behölls. Tabell över dessa 62 meningsenheter skrevs ut och varje meningsenhet med kondensering och kod klipptes ut för att lättare få en överblick av materialet. Detta underlättade kategoriseringen av koderna. I enlighet med Graneheims och Lundmans metod (30) grupperades koder med liknande innebörd i samma huvudkategori och delades in i olika underkategorier. Dessa kategorier skapade ett tema med innehåll som var återkommande i olika kategorier (30). I tabell 1 redovisas exempel på resultat av analysprocessen. De citat som presenteras i resultatet beskriver hur deltagarna som har barn med typ 1-diabetes upplevde sin aktivitetsbalans i vardagen. Genom att ta bort utfyllnadsord och upprepningar korrigerades citaten för att förenkla läsningen.

**Tabell 1.** Exempel på analysprocessens olika steg från meningsenhet till tema.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Huvudkategori	Tema
Dels har man ju inte velat lämna för tidigt ansvar men är det inte så många som kanske vill ha det ansvaret heller.	Inte velat lämna för tidigt ansvar och det är inte många som vill ha det ansvaret.	Större ansvar på föräldern	Ständig närvaro	Krav på föräldern är psykiskt påfrestande	Att uppnå aktivitetsbalans i vardagen
Just nu är den helt rubbat även fast vi liksom försöker hitta rutiner och sånt som, det går aldrig ihop det. Vi hade mycket mycket bättre balans i livet innan.	Bättre balans innan, nu är den rubbad fast vi försöker hitta rutiner.	Dålig balans trots rutiner	Typ 1-diabetes styr livet	Hinder i vardagen	

Jo, men det är att få liksom vara jag och komma iväg och liksom en inte bara vara... men på jobbet är man förskollärare och hemma är man mamma och liksom... att få vara någon del av någonting annat än det man brukar va.	Får komma iväg och inte bara vara förskollärare eller mamma utan vara en del av någonting annat.	Viktigt att vara del av olika sammanhang	Typ 1-diabetes är inte 100% av mitt liv	Möjlighet till fungerande vardag	
---	--	--	---	----------------------------------	--

## Etiska överväganden

### Nytta

När studien genomfördes var det av vikt att ta hänsyn till etiska aspekter och det var relevant att undersöka för vem som studien var betydelsefull (28). Studien kunde ses betydelsefull för deltagarna som deltog genom att de fick berätta om och reflektera över erfarenheter utifrån den egna upplevelsen. För deltagarna kunde det även vara värdefullt att ämnet uppmärksammades. Studien kan också ge nytta och bidra till ökad kunskap hos arbetsterapeuter att jobba i förebyggande syfte med föräldrar till barn med typ 1-diabetes, detta för att öka deras möjlighet till bättre hälsa.

### Risk

Innan datainsamlingen genomfördes gjordes en riskanalys för att se vilka risker som fanns med studien och vad de kunde innebära för deltagarna (28). Risker med studien var att känslig information skulle läcka till obehöriga eftersom intervjuerna skedde via det digitala kommunikationsverktyget Zoom samt att insamlad data hanterades med hjälp av digitala verktyg. För att minska denna risk hanterades och förvarades insamlad data på ett säkert sätt och deltagarnas namn i studien blev ersatta av nummer. Ännu en risk var att deltagaren, under intervjun, kunde påverkas av personer runt omkring som kunde störa eller lägga sig i intervjun. Dessutom fanns risken att personer i omgivningen kunde höra vad som sades vilket kunde påverka vad deltagaren valde att berätta. Ytterligare risk med studien var att frågor som ställdes under intervjuerna skulle väcka känslomässiga tankar och minnen som skulle upplevas psykiskt påfrestande för deltagarna. Genom att provintervju gjordes gavs möjligheten att testa frågorna och se hur personen reagerade, vilket bidrog till en bättre utformad intervjuguide. Att det dessutom tydliggjordes för deltagarna att det fanns möjlighet att avstå från att svara om frågan upplevdes känslig samt att de när som helst kunde avbryta intervjun gjorde att risken för psykiskt obehag minskade. Risken med att välja snöbollsurval som urvalsmetod var att deltagarna kunde identifierats av personerna som tipsat om dem, detta genom utmärkande citat i studiens resultat. Eftersom deltagarna avidentifierats och utmärkande information ersatts med kryss (XXX) ansågs denna risk vara liten. Studien skulle kunna ge nytta på både individ- och samhällsnivå genom att belysa föräldrars upplevelser, därför ansågs nyttan väga tyngre än riskerna.

## Resultat

Resultatet baserades på den kvalitativa innehållsanalysen och ett tema urskildes: *Att uppnå aktivitetsbalans i vardagen*. Temat beskrev hur föräldrarna till barn som hade typ 1-diabetes upplevde förutsättningarna för att uppnå aktivitetsbalans i vardagen. Utifrån detta utarbetades tre huvudkategorier med två underkategorier vardera som beskrev vilka faktorer som påverkade deltagarnas aktivitetsbalans. Huvudkategorin *Krav på föräldern är psykiskt påfrestande* innefattade underkategorierna *Ständig närvaro* samt *Vardagen kräver planering och struktur*. Huvudkategorin *Käppar i hjulet* bestod av underkategorierna *Stressen kring ovissheten med typ 1-diabetes* samt *Typ 1-diabetes styr livet*. Huvudkategorin *Möjlighet till fungerande vardag* inkluderade underkategorierna *Typ 1-diabetes är inte 100% av mitt liv* samt *En lugnare tillvaro*. Se figur 1.



**Figur 1.** Översikt över resultatets tema, kategorier samt underkategorier.

### Krav på föräldern är psykiskt påfrestande

Att typ 1-diabetes ställde krav på deltagarna var något som samtliga deltagare upplevde. Dessa krav berodde främst på behovet av konstant övervakning av blodsockervärde hos deltagarnas barn, vilket krävde ständig närvaro på ett eller annat sätt. Deltagarna upplevde även att barnens typ 1-diabetes krävde en tydlig planering och struktur för att kunna hanteras. Kraven som typ 1-diabetes ställde på deltagarna resulterade i två underkategorier: *Ständig närvaro* samt *Vardagen kräver planering och struktur*.

#### *Ständig närvaro*

Samtliga deltagare beskrev en vardag som krävde att de var tillgängliga för sina barn oavsett om de var tillsammans med barnen eller befann sig på distans, exempelvis på jobbet. Denna tillgänglighet innebar att deltagarna ständigt behövde vara beredda att hjälpa sina barn med hanteringen av typ 1-diabetes, framför allt vid akuta situationer som kunde uppstå. Det fanns även krav på deltagarna att kunna lämna jobbet under arbetsdagen för att gå på möten och

vårdbesök gällande barnens typ 1-diabetes. Flera av deltagarna påtalade att de har anpassat vardagen genom att det alltid fanns en förälder närvarande, till exempel under barnens fritidsaktiviteter.

*“Man är mer med på aktiviteter och sånt. Jag var det lite innan för han var inte så stor, men inte i samma utsträckning. Nu är man alltid med.”*

*Deltagare 2*

De deltagare, vars barn själva till stor del hanterade sin typ 1-diabetes, beskrev en vardag med dagliga påminnelser och tjat för att barnen skulle komma ihåg att exempelvis korrigera sina blodsockervärden. Deltagarna upplevde att det var psykiskt påfrestande att ständigt behöva vara fokuserad och att aldrig kunna slappna av. Några av deltagarna upplevde även oro inför framtiden över att aldrig kunna släppa kontrollen över typ 1-diabetesen. Barnens typ 1-diabetes krävde att deltagarna ständigt övervakade barnens blodsockervärde och korrigerade vid behov. Deltagarna behövde även ha koll på vardagshantering av typ 1-diabetes såsom att ge insulin inför måltid, byte av sensor eller pump samt se till att hjälpmedel fanns tillgängligt. Detta gjorde att stort ansvar lades på deltagarna och de upplevde svårigheter att få avlastning vilket tog tid och energi från dem.

*“Ja, det är ingen annan som gör jobbet åt mig så... det är inte lätt att lära upp någon utomstående, som en nära vän. Utan det är svårt.”*

*Deltagare 1*

### ***Vardagen kräver planering och struktur***

Samtliga deltagare beskrev vikten av att ha tydlig struktur och barnens typ 1-diabetes ställde krav på deltagarna att ha förmågan att kunna planera och packa både inför resor och dagliga händelser. För att kunna hantera typ 1-diabetes upplevde deltagarna att de inte kunde planera till 100 procent samt att det fanns krav på deltagarna att kunna planera om vid behov. En deltagare beskrev att det kan vara svårt att hantera typ 1-diabetes om man är en ostrukturerad person. Rutiner underlättade vardagen för deltagarna samtidigt som några av dem upplevde att kravet på att ändra rutinerna efter barnens sjukdomsdebut var mycket ansträngande. Deltagarna beskrev även att vardagen med barnens typ 1-diabetes innebar extra planering då det alltid var ytterligare en sak att tänka på.

*“Vi måste tänka på att ge insulin en kvart före vi äter, att man väger maten, att man håller tider helt enkelt och att man kanske också tänker vad han ska göra efter maten.”*

*Deltagare 2*

## **Käppar i hjulet**

Att ha barn med typ 1-diabetes innebar olika hinder för att få en fungerande aktivitetsbalans för samtliga deltagare och de beskrev att flera aspekter i livet påverkades av typ 1-diabetes. Dessa aspekter utmynnade i två underkategorier: *Stressen kring ovissheten med typ 1-diabetes* samt *Typ 1-diabetes styr livet*.

### ***Stressen kring ovissheten med typ 1-diabetes***

Biologiska och psykologiska påfrestringar kan leda till stress och förmågan att hantera dessa påfrestringar är avgörande för hur stress upplevs. Stress kan ge psykiska, fysiska och beteendemässiga konsekvenser. Stressrelaterad till barnens typ 1-diabetes var en aspekt som

samtliga deltagare upplevde i sina liv särskilt den närmsta tiden efter sjukdomsdebuten, eftersom det fanns en ovisshet hos deltagarna kring typ 1-diabetes. Ovissheten med typ 1-diabetes berodde på att högt eller lågt blodsockervärde inte alltid kunde förutspås. Deltagarna beskrev att stressen vid sjukdomsdebuten bland annat påverkades av kunskapsbrist kring hanteringen av typ 1-diabetes.

*“Första tre, fyra månaderna var det fruktansvärt stress för oss på grund av att vi inte visste så mycket.”*

*Deltagare 5*

Deltagarna berättade att denna ovisshet skapade oro och stress, vilket några av deltagarna upplevde påverkade deras förmåga att fatta kloka beslut. Ovissheten med typ 1-diabetes orsakade stress och förseningar till jobbet hos några av deltagarna, och att inte vara fysiskt närvarande hos sina barn när barnens blodsockervärde gav akutlarm blev de flesta deltagarna stressade av. Dagar då stressen var extra påtaglig ledde till att en av deltagarna drog sig undan och ville inte vara bland folk. På grund av stress och oro kunde några av dem vakna flera gånger per natt utan att det fanns ett egentligt behov. Vardagssituationer som deltagarna vanligtvis inte upplevde som stressande kunde ge ett ökat stresspåslag till följd av typ 1-diabetes.

*“Jag var livrädd när telefonen, dexcomen, blodsockermätaren larmade till exempel... och det blev så när jag var på jobbet och det pep i kopieringsmaskinen så reagerade hela min kropp. När diskmaskinen piper och alla såna där pip som finns... i vardagen.”*

*Deltagare 3*

### **Typ 1-diabetes styr livet**

Deltagarna berättade hur livet förändrades när deras barn fick typ 1-diabetes och hur de kände sig mer bundna efter sjukdomsdebuten än tidigare. I och med att typ 1-diabetes inte kunde väljas bort eller styras över, upplevde de flesta av deltagarna att friheten begränsades och eftersom det var svårt att få avlastning begränsades även möjligheterna till egentid. Även om deltagarna försökte hitta bra rutiner hade några av dem upplevelser av att det var svårt att hitta balans i vardagen. Detta påverkades av att hanteringen av typ 1-diabetes resulterade i sämre sömn och deltagarna beskrev att sömnrutinerna blev förstörda. Den försämrade sömnen ledde till minskad närvaro och mindre ork under dagarna.

*“... har varit vaken tre gånger på natten på grund av någonting, då förstör det hela dagen och då är det svårt, då får jag ingenting gjort. Men då blir det så här, det roliga som man tyvärr alltid tar bort och man gör sina måsten...”*

*Deltagare 4*

Deltagarna beskrev en vardag som krävde ansträngningar för att klara av då det ständigt uppstod nya hinder som var tvungna att hanteras. Dessa hinder var av olika karaktär och kunde vara under olika lång tid beroende på behovet som fanns för att hantera barnens typ 1-diabetes. De flesta av deltagarna behövde gå ner i arbetstid under perioder, främst i början av sjukdomsförloppet, för att orka med att hantera typ 1-diabetesen och få ihop vardagen i övrigt.

*“Jag tänker... att det är nånting hela tiden som sätter käppar i hjulet... för visst det går att få hjulet att snurra men det är käppar i hjulet hela tiden.”*

*Deltagare 3*

## Möjlighet till fungerande vardag

För att få en fungerande vardag beskrev deltagarna olika faktorer som bidrog till ökade möjligheter att hantera situationer som kunde uppstå relaterat till barnens typ 1-diabetes. Dessa faktorer resulterade i två underkategorier: *Typ 1-diabetes är inte 100% av mitt liv* samt *En lugnare tillvaro*.

### ***Typ 1-diabetes är inte 100% av mitt liv***

En aspekt som deltagarna beskrev var vikten av att kunna koppla bort barnens typ 1-diabetes för en stund och detta kunde ske på olika sätt. Aktiviteter som inte var kopplade till typ 1-diabetes gav möjlighet att ägna tid åt det som var meningsfullt för deltagaren själv. Genom att befinna sig i sociala sammanhang fick samtliga deltagare tid för återhämtning som ledde till mer ork och glädje i vardagen. Deltagarna beskrev att det var betydelsefullt att även ha flera roller och befinna sig i andra sammanhang som inte var relaterade till typ 1-diabetes. Några av deltagarna menade att det var av vikt att tänka positivt och fokusera på det som var hoppfullt. Deltagarna uttryckte behov av att kunna gå ifrån samt ta det lugnt för att kunna göra saker i sin takt utan några måsten. Även promenader kunde ge flertalet deltagare lugn och kraft vilket gav ökat välmående. Ytterligare en aspekt som deltagarna upplevde var möjligheten till att rensa och sortera tankarna samt reflektion över vardagen, detta kunde ske genom socialt umgänge eller egentid.

*“När... det finns tid och spela lite på min dator, där kan jag släppa allting och rensa. Då blir det koncentration på en sysselsättning, jag glömmer allting för en stund och det är jätteviktigt för min mentala hälsa känns det som. För då kan jag rensa allt för att jag ska kunna orka med.”*

*Deltagare 6*

### ***En lugnare tillvaro***

Deltagarna upplevde ett ökat lugn i vardagen genom olika former av stöd kopplade till typ 1-diabetes samt genom sina och sina barns förvärvade erfarenheter kring hanteringen av typ 1-diabetes. Flera av deltagarna uttryckte vikten av att få stöd från omgivningen i form av förståelse för hur vardagen med barn som har typ 1-diabetes kunde upplevas. Stöd från familj och vänner upplevdes betydelsefullt i jobbiga situationer. Ett annat typ av stöd var förståelsen från arbetsgivare och kollegor på arbetsplatsen. Deltagarna beskrev att det inte var några problem att lämna jobbet när barnens typ 1-diabetes krävde föräldrarnas närvaro. Även stöd från andra föräldrar som själva hade barn med typ 1-diabetes beskrevs som värdefullt av deltagarna.

*“Vi har Facebookgruppen, den är ett stort stöd för oss också på nåt sätt... från andra som har barn och har erfarenhet och har varit i rätt mycket olika situationer.”*

*Deltagare 5*

Att barnen blir äldre och kan hantera sin typ 1-diabetes i större utsträckning själva, menade deltagarna underlättar och ger en lugnare vardag för dem eftersom föräldraansvaret minskar. Deltagarna beskrev att erfarenheter som kommer med olika situationer relaterade till barnens typ 1-diabetes, som de har upplevt och klarat av, ledde till en lugnare vardag som var mer förutsägbar.

*“Nu har vi levt med diabetes i 10 år, just nu känner jag att min vardag är mycket lugnare än den var.”*

*Deltagare 4*

## Resultatdiskussion

Såvitt författarna hade kännedom om var föreliggande studie den första som undersökte upplevelser av aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar som levde med barn som hade typ 1-diabetes. Deltagarna upplevde en vardag där många faktorer påverkades av att deras barn hade typ 1-diabetes, vilken kunde beskrivas genom metaforen “det går att få hjulet att snurra men det är käppar i hjulet hela tiden”. För att kunna hjälpa sina barn med hanteringen av typ 1-diabetes upplevde deltagarna krav på att ständigt vara närvarande och beredd på att agera i olika situationer. Att aldrig kunna slappna av innebar att ett stort ansvar lades på deltagarna vilket upplevdes psykiskt påfrestande. Deltagarna berättade även att ovissheten med typ 1-diabetes medförde oro och stress hos dem. Stressen var extra påtaglig vid barnens sjukdomsdebut samt vid akutlarm orsakade av barnens blodsockervärde. Upplevelsen av att typ 1-diabetes inte kunde väljas bort bidrog till att friheten begränsades samt svårigheter till att få egentid. Trots rutiner upplevde deltagare, som hade yngre barn eller barn som nyligen hade diagnostiserats med typ 1-diabetes, att det var svårt att uppnå balans i vardagen. Deltagarna beskrev även olika aktiviteter som var viktiga att utföra för deras egen del och för möjligheten att för en stund kunna släppa barnens typ 1-diabetes. Dessa aktiviteter bidrog till återhämtning, glädje, lugn, kraft och ork i vardagen.

Deltagarna i föreliggande studie uttryckte att de behövde vara ständig närvarande för sina barn i större utsträckning än vad andra föräldrar behövde vara. Detta beskrev de kunde leda till psykisk påfrestande likväl som fysisk påfrestande i form av stress och sömnsvårigheter. Detta belyser tidigare forskning (31) som beskriver föräldrarnas omsorg om sina barn som ett jobb dygnet runt med negativa psykiska, sociala och fysiska konsekvenser. Studier (32, 33) påtalar vikten av ständig kontroll i en högre grad än vad andra föräldrar behöver ha över barnen och hanteringen av typ 1-diabetes. Många aktiviteter som deltagarna i föreliggande studie gjorde under en dag var relaterade till barnens typ 1-diabetes vilket påverkade möjligheterna att utföra andra aktiviteter. Att de inte kunde välja bort typ 1-diabetes ledde till minskad frihet och svårigheter att hitta tid för egna aktiviteter, vilket stöds av forskning (33) som visar att typ 1-diabetes innebär förändringar och störningar i vardagen samt förlust av frihet. Detta ledde i sin tur till att deltagarna i den föreliggande studien uttryckte svårigheter att uppnå aktivitetsbalans i vardagen. Aktivitetsbalans kan innebära att utföra aktiviteter som är självvalda samt aktiviteter som upplevs nödvändiga och måste utföras (34). För att kunna må bra krävs det en balans mellan dessa aktiviteter och upplevelsen av denna balans är subjektiv och varierar från person till person (17). Att deltagarna i föreliggande studie behövde vara ständigt närvarande på grund av barnens typ 1-diabetes påverkade deras val av aktiviteter samt aktivitetsmönster. Den arbetsterapeutiska ValMO-modellen (20) beskriver att aktivitetsmönster påverkas av förändringar i vardagen. Dessa förändringar kan innebära att aktiviteter blir avbrutna eller att flera aktiviteter utförs parallellt, vilket kan medföra ohälsa (20).

Resultat utifrån deltagarnas berättelser i föreliggande studie visade att det var vanligt med stress och oro, vilket stöds av tidigare forskning (33, 35). Andra studier (36, 37) beskriver att föräldrar upplever hög grad av oro första året efter barnens sjukdomsdebut, i synnerhet vid akuta situationer. Stress hos deltagarna i den föreliggande studien kunde orsakas av bland annat oförutsägbara akuta situationer vilket kunde medföra osäkerhet och oro. Att känna

stress och bristande kontroll i vardagen påverkar aktivitetsbalansen negativt (38), vilket leder till en sämre upplevd hälsa (39).

I den föreliggande studien beskrev deltagarna vikten av att ha möjlighet att kunna släppa barnens typ 1-diabetes för en stund genom att ägna sig åt aktiviteter för egen del. Dessa aktiviteter upplevde deltagarna som meningsfulla i vardagen och gav olika värden i form av glädje, återhämtning, lugn och kraft. Enligt ValMO-modellen (20) har alla aktiviteter som en person utför i sin vardag ett unikt värde för personen och det är betydelsefullt att utföra olika typer av aktiviteter som ger olika värden. Dessa värden kan i sin tur ge en upplevelse av mening i vardagen och denna upplevelse påverkas av personens möjlighet att välja självvalda aktiviteter (20). Meningsfulla aktiviteter är grundläggande för att uppnå aktivitetsbalans i vardagen, vilket är förutsättning för en persons välbefinnande och hälsa (18, 20, 40). Att befinna sig i olika sammanhang, som inte var kopplade till barnens typ 1-diabetes, upplevde deltagarna i den föreliggande studien gav meningsfullhet. Detta genom att de kände tillhörighet och kunde anta andra roller än den som förälder till barn med typ 1-diabetes. Tidigare studier (40, 41) belyser att sociala relationer kan bidra till ökat välbefinnande och aktivitetsbalans i vardagen.

En person kan uppleva välbefinnande genom att värde, mening och hälsa är sammankopplade. Detta är viktigt för arbetsterapeuten att ha kunskap om då en persons hälsa påverkas av dennes aktivitetsmönster och aktivitetens värde (20). Det är av vikt att arbetsterapeuter får ökad kunskap och förståelse om hur föräldrars aktivitetsbalans påverkas av att ha ett barn med typ 1-diabetes. Den föreliggande studien kan bidra till att arbetsterapeuter i ett tidigt skede uppmärksammar föräldrars behov av stöttning för att klara av en eventuell utmanande vardag. Genom att exempelvis arbeta med strategier rörande planering och struktur, stresshantering samt återhämtning kan föräldrar till barn med typ 1-diabetes uppleva en bättre aktivitetsbalans och därmed ett mer hållbart vardagsliv. Författarna menar att det i förlängningen kan ha positiv inverkan på föräldrars hälsa och välbefinnande. Därför ser författarna vikten av arbetsterapeutisk profession inom diabetesteam eftersom arbetsterapeutens kunskap skulle kunna gynna föräldrars aktivitetsbalans. Även tidigare studier (37, 42) styrker att föräldrar kan få stöd genom verktyg, strategier och multidisciplinär vård för att i högre grad engagera sig i sitt barns typ 1-diabetes. Deltagarna i den föreliggande studien, som hade yngre barn eller barn som nyligen hade diagnostiserats med typ 1-diabetes, upplevde större svårigheter att uppnå aktivitetsbalans än övriga deltagare. Trots detta upplevde samtliga deltagarna en fungerande aktivitetsbalans. Detta ansåg författarna berodde på deltagarnas förutsättningar i form av personliga egenskaper och kognitiva förmågor, såsom att kunna planera och vara flexibel samt tänka positivt, vilket möjliggör för ständig närvaro. Då alla inte har lika goda förutsättningar att kunna vara ständigt närvarande såg författarna kunna vara en kognitiv utmaning och utgöra hinder för att uppnå en god aktivitetsbalans. Forskning (42) visar att föräldrars nedsatta psykologiska förmåga kunde hindra hanteringen av barnens typ 1-diabetes. Därför är det av vikt att arbetsterapeutiskt stöd finns tillgängligt för de som har behov av att få hjälp med att uppnå en god aktivitetsbalans. Författarna anser att resultatet av föreliggande studie samt arbetsterapeutiska insatser även kan vara till nytta för aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med andra kroniska sjukdomar eller diagnoser. Detta då författarna tänker att dessa föräldrar kan ha liknande svårigheter, som föräldrar till barn med typ 1-diabetes, att uppnå aktivitetsbalans i vardagen. Svårigheterna kan bland annat vara krav på att planera, strukturera, vara närvarande samt att föräldrar känner oro och stress.



## Metoddiskussion

Utgångspunkt i föreliggande studie var att undersöka upplevelser av aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar till barn med typ 1-diabetes. En kvalitativ metod valdes då den var mest lämplig när det var personers upplevelser som skulle studeras (28). Författarna var intresserade av att studera deltagarnas subjektiva upplevelser samt erfarenheter och därför var den kvalitativa metoden mest tilltalande.

Under hela arbetets gång har författarna reflekterat över sin förförståelse då den kunde ha påverkat studiens resultat. Genom att redogöra för tidigare erfarenheter, kunskap och värderingar kunde studiens pålitlighet stärkas (28). Det valda ämnet för studien kan ha påverkats av författarnas förförståelse då personliga erfarenheter kan ligga till grund för valet av forskningsämne (28). Denna förförståelse innebar att författarna hade en uppfattning om att vardagen för personer till barn med typ 1-diabetes var utmanande och ansträngande. Detta kan ha påverkat valet av deltagare då författarna hade en föreställning att vissa åldrar hos barnen var mer krävande än andra. Därför har författarna valt att inkludera deltagare som har barn i dessa åldrar för att undersöka deras upplevelser av aktivitetsbalans. Författarnas förförståelse kan även ha påverkat valet av intervjufrågor och utformningen av intervjuguiden samt vilka följdfrågor som ställdes under intervjuerna. Under arbetets gång har författarna jobbat tätt tillsammans och har därför haft möjlighet att uppmärksamma varandra på eventuella åsikter som kunde ha påverkats av förförståelsen. Därför ansåg författarna att förförståelsen inte har haft inflytande över arbetsprocessen i hög grad.

Studiens deltagare identifierades via snöbollsurval (29) då författarna ansåg att det var ett tillvägagångssätt som underlättade urvalsprocessen, eftersom författarna kände personer som i sin tur kände föräldrar till barn med typ 1-diabetes. Kvinnor och män var representerade i studien vilket hade positiv betydelse för överförbarheten som innebär att resultatet kan generaliseras och användas utanför studien (28). Författarna ansåg att överförbarheten även ökade i och med spridningen av barnens åldrar och hur länge de hade haft typ 1-diabetes samt spridningen av deltagarnas boendeort. Däremot minskade studiens överförbarhet på grund av få deltagare till följd av studiens begränsade tidsram, vilket författarna ansåg vara en svaghet. Ytterligare en svaghet med studien är att deltagarnas ekonomiska förutsättningar inte har undersökts. Då resultatet visar att deltagarna behövde gå ifrån jobbet eller gå ner i arbetstid för att hantera barnens typ 1-diabetes är detta en intressant aspekt att studera.

Aktivitetsbalans är ett begrepp som används inom arbetsterapi och författarna ansåg att det kan vara svårt att förstå innebörden av, om personen inte är insatt i ämnet. Istället för att använda begreppet aktivitetsbalans i intervjufrågorna har författarna valt att formulera dem utifrån de aspekter som kan ha påverkat aktivitetsbalansen i vardagen. Frågorna berörde bland annat hur deltagarna upplevde sin vardag, vilka aktiviteter som var meningsfullt för dem, vad som har förändrats efter barnens diagnos samt hur typ 1-diabetes har påverkat deltagarna. För att se om intervjufrågorna gav svar på syftet med studien genomfördes en provintervju med en person som hade barn med typ 1-diabetes. Provintervjutillfället gav även författarna chansen att prova på och bli trygga i rollen som intervjuare samt se om den tänkta intervjutiden var rimlig (28). Genom provintervjun ansåg författarna att studiens pålitlighet ökade. Deltagarna fick inte ta del av frågorna i förväg då författarna önskade information som deltagarnas spontana svar kunde ge, vilket sågs som en fördel för studien. En nackdel kunde vara att deltagarna missade att berätta information som svarade på frågan. Trots nackdel ansåg författarna att svaren har varit innehållsrika och att fördelen med att inte lämna ut intervjufrågorna i förväg har vägt tyngre än nackdelen.

På grund av rådande pandemi valdes intervjuerna att genomföras via det digitala kommunikationsverktyget Zoom. I informationsbrevet som deltagarna tidigare hade mottagit informerades de att, under intervjun, sitta på en avskild plats (28). Dock uppmärksammade författarna att tre av deltagarna befann sig i miljöer där störningsmoment, i form av att andra personer, fanns i närheten. Författarna menade att risken med detta var att deltagarna valde att begränsa sina svar. Att inte intervjuerna genomfördes fysiskt på plats skulle kunna ha lett till en sämre interaktion mellan författarna och deltagarna, även om samtliga närvarande under intervjuerna använde kamera. Men då både deltagarna och författarna var vana vid den här typen av kommunikationsverktyg upplevde inte författarna att interaktionen påverkades nämnvärt. Däremot förekom det tekniska problem vid ett av intervjutillfällena som orsakade avbrott under intervjun. Detta skapade stress och osäkerhet hos författarna vilket i sin tur kunde ha påverkat deltagaren negativt. En annan risk som författarna såg var att vissa intervjufrågor kunde upplevts som känsliga och under intervjuerna framgick det att vissa av deltagarna blev känslolöst påverkade. Trots detta uttryckte deltagarna att det var betydelsefullt för dem att berätta om sina upplevelser och erfarenheter i vardagen av att ha barn med typ 1-diabetes. Under samtliga intervjuer deltog båda författarna med huvudansvar för tre intervjuer var, den ena hade rollen som intervjuare och den andra som observatör med möjlighet att ställa följdfrågor. Genom att båda författarna hade möjlighet att ställa följdfrågor under intervjuerna minskade risken att frågor som svarade på syftet skulle missas, vilket bidrog till ökad tillförlitlighet för studien och ökad trygghet för författarna.

Graneheim och Lundmans (30) innehållsanalys valdes som analysmetod då den ansågs vara lämpligt eftersom deltagarnas upplevelser skulle tolkas och analyseras. Metoden hade författarna viss erfarenhet av och kunskap om eftersom den sedan tidigare använts under författarnas utbildning till arbetsterapeuter. Efter att författarna hade transkriberat tre intervjuer var inleddes analysprocessen. Författarna har analyserat samtliga intervjuer tillsammans för att kunna diskutera och få en samstämmig bild av vilken data som var relevant att analysera för studiens syfte. Att författarna genomförde analysprocessen tillsammans bidrog även till att kunna uppmärksamma varandra på att inte låta förförståelsen påverka analysprocessen. För att säkerställa att de valda meningsenheterna var av vikt för studiens syfte samt har tolkats på ett korrekt sätt har författarna analyserat koder, kategorier och underkategorier vid ett flertal tillfällen. Dessa aspekter har troligtvis stärkt studiens pålitlighet. Under analysprocessen har meningsenheternas latent innehåll tolkats och kodats. Det latent innehåll innebar tolkning av den underliggande meningen i texten (30). Författarna har analyserat textens innehåll utifrån deltagarnas beskrivningar under intervjuerna, dock fanns en risk att författarna har misstolkat vad deltagarna menade. För att styrka studiens giltighet har citat från deltagarna valts ut för att kunna redogöra för författarnas tolkning av texten (43).

## Slutsats

I strävan att uppnå aktivitetsbalans visade resultatet att deltagarna i studien upplevde stora ansträngningar eftersom kontinuerliga avbrott i form av hinder uppstod. Dessa hinder upplevdes större av deltagarna som hade yngre barn eller barn som nyligen hade diagnostiserats med typ 1-diabetes. Trots dessa hinder upplevde ändå deltagarna möjligheter att få en fungerande aktivitetsbalans i vardagen genom att ägna sig åt aktiviteter som gav återhämtning. Studien kan vara utgångspunkt för vidare forskning där upplevelser från fler föräldrar kan undersökas för att få en bredare förståelse för föräldrar, som har barn med typ 1-diabetes, och hur deras olika förutsättningar påverkar aktivitetsbalans. En möjlighet för vidare forskning skulle därför kunna vara att undersöka aktivitetsbalans, hos föräldrar till barn med

typ 1-diabetes, inom socioekonomiskt utsatta grupper. Detta för att identifiera personliga och miljömässiga förutsättningar hos föräldrarna samt hur dessa påverkar upplevelsen av aktivitetsbalans. För att bättre kunna hjälpa föräldrar till barn med typ 1-diabetes tycks det finnas ett behov av att vidareutveckla arbetsterapeutiska interventioner för dessa föräldrar. Genom att uppmärksamma andra professioner inom vården på hur arbetsterapeuten kan bidra med sin kunskap inom exempelvis diabetesteamet, kan föräldrars möjlighet till bättre upplevd hälsa och välbefinnande öka.

## Referenser

1. Östenson C-G. Diagnostik och klassificering av diabetes mellitus. I: Landin-Olsson M, redaktör. Diabetes. Lund: Studentlitteratur; 2020. s. 41-9.
2. Svenska Diabetesförbundet. Diabetes i siffror [Internet]. Johanneshov: Svenska Diabetesförbundet; Okänt [uppdaterad 2020-11-10; citerad 2022-03-24]. Hämtad från: <https://www.diabetes.se/diabetes/lor-om-diabetes/diabetes-i-siffror/>
3. Petrini I, Willebrand M. När livet svänger. För föräldrar till barn och unga med diabetes. Stockholm: Natur & Kultur; 2020.
4. Barndiabetesfonden. Vad är typ 1-diabetes? [Internet]. Linköping: Barndiabetesfonden; Okänt [okänt; citerad 2021-12-03]. Hämtad från: <https://www.barndiabetesfonden.se/om-typ-1-diabetes/Typ-1-diabetes/>
5. Ziegler R, Neu A. Diabetes in Childhood and Adolescence - A Guideline-Based Approach to Diagnosis, Treatment, and Follow-Up. *Dtsch Arztebl Int.* 2018;115(9):146-56.
6. Livingstone SJ, Looker HC, Hothersall EJ, Wild SH, Lindsay RS, Chalmers J, et al. Risk of Cardiovascular Disease and Total Mortality in Adults with Type 1 Diabetes: Scottish Registry Linkage Study. *PLoS Med.* 2012;9(10):e1001321.
7. Sparud-Lundin C, Hallström I, Erlansson L-K. Challenges, Strategies, and Gender Relations Among Parents of Children Recently Diagnosed With Type 1 Diabetes. *J Fam Nurs.* 2013;19(2):249-73.
8. Kish A, Haslam D, Newcombe P. Child Chronic Illness and Parent Work-Family Conflict: Investigating the Experiences of Working Parents. *J Child Fam Stud.* 2019;29(okänt):1312-25.
9. Kish A.M., Newcombe P.A., Haslam D.M. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child: Care Health Dev.* 2018;44(3):343-54.
10. George A, Vickers M H, Wilkes L, Barton B. Working and Caring for a Child with Chronic Illness: Challenges in Maintaining Employment. *Empl Responsib Rights J.* 2008;20(3):165-76.
11. Barndiabetesfonden. För anhöriga [Internet]. Linköping: Barndiabetesfonden; Okänt [okänt; citerad 2021-12-03]. Hämtad från: <https://www.barndiabetesfonden.se/om-typ-1-diabetes/Typ-1-diabetes/for-anhoriga/>
12. Streisand R, Swift E, Wickmark T, Chen R, S. Holmes C. Pediatric Parenting Stress Among Parents of Children with Type 1 Diabetes: The Role of Self-Efficacy, Responsibility, and Fear. *J Pediatr Psychol.* 2005;30(6):513-21.
13. Rechenberg K, Grey M, Sadler L. Stress and Posttraumatic Stress in Mothers of Children With Type 1 Diabetes. *J Fam Nurs.* 2017;23(2):201-25.
14. Blanchard M. A, Roskam I, Mikolajczak M, Heeren A. A network approach to parental burnout. *Child Abuse & Neglect.* 2021;111:104826.
15. Lindström C, Åman J, Lindahl Norberg A. Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatr.* 2011;100(7):1011-7.
16. Stein LI, Foran AC, Cermak S. Occupational Patterns of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Revisiting Matuska and Christiansen's Model of Lifestyle Balance. *J Occup Sci.* 2011;18(2):115-30.
17. Kroksmark U, redaktör. Hälsa och aktivitet i vardagen - ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv. Stockholm: Sveriges Arbetsterapeuter; 2018.

18. Wilcock A, Hocking C. An occupational perspective of health. 3:e upplagan. Thorofare: SLACK inc; 2015.
19. Eklund M, Orban K, Argentzell E, Bejerholm U, Tjörnstrand C, Erlandsson L-K et al. The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. *Scand J Occup Ther.* 2017;24(1):41-56.
20. Erlandsson L-K, Persson D. ValMO-modellen. Ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi. Lund: Studentlitteratur; 2014.
21. Fritz H. The influence of daily routines on engaging in diabetes self-management. *Scand J Occup Ther.* 2014;21(3):232-40.
22. Thompson ME. Occupations, habits, and routines: perspectives from persons with diabetes. *Scand J Occup Ther.* 2014;21(2):153-60.
23. Pyatak E. Participation in Occupation and Diabetes Self-Management in Emerging Adulthood. *Am J Occup Ther.* 2011;65(4):462-9.
24. Gardener L, Bourke-Taylor H, Ziviani J. Occupational therapy: An untapped resource for children and adolescents with type 1 diabetes. *Aust Occup Ther J.* 2016;64(1):79-82.
25. Cahill SM, Polo KM, Egan BE, Marasti N. Interventions to Promote Diabetes Self-Management in Children and Youth: A Scoping Review. *Am J Occup Ther.* 2016;70(5):1-8.
26. Håkansson C, Milevi S, Eek F, Oudin A, Wagman P. Occupational balance, work and life satisfaction in working cohabiting parents in Sweden. *Scand J Public Health.* 2019;47(3):366-74.
27. Borgh M, Eek F, Wagman P, Håkansson C. Organisational factors and occupational balance in working parents in Sweden. *Scand J Public Health.* 2017;46(3):409-16.
28. Henricson M. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2017.
29. Bryman A. Samhällsvetenskapliga metoder 2 uppl. Malmö: Liber; 2011.
30. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* 2004;24(2):105-12.
31. Lindström C, Åman J, Lindahl Norberg A, Forssberg M, Anderzén-Carlsson A. "Mission Impossible"; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes – From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *J Pediatr Nurs.* 2017;36:149-56.
32. Haegele JA, Holland SK, Hill E. Understanding Parents' Experiences with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitative Inquiry. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(1):554.
33. Marshall M, Carter B, Rose K, Brotherton A. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *J Clin Nurs.* 2009;18(12):1703-10.
34. Wagman P, Håkansson C, Björklund A. Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scand J Occup Ther.* 2012;19(4):322-7.
35. Popp JM, Robinson JL, Britner PA, Blank TO. Parent Adaptation and Family Functioning in Relation to Narratives of Children With Chronic Illness. *J Pediatr Nurs.* 2014;29(1):58-64.
36. Jönsson L, Lundqvist P, Tiberg I, Hallström I. Type 1 diabetes – impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis. *Scand J Caring Sci.* 2015;29(1):126-35.
37. Bassi G, Mancinelli E, Di Riso D, Salcuni S. Parental Stress, Anxiety and Depression Symptoms Associated with Self-Efficacy in Paediatric Type 1 Diabetes: A Literature Review. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(1):152.

38. Håkansson C, Lissner L, Björkelund C, Sonn U. Engagement in patterns of daily occupations and perceived health among women of working age. *Scand J Occup Ther.* 2009;16(2):110-7.
39. Håkansson C, Ahlborg G. Perceptions of employment, domestic work, and leisure as predictors of health among women and men. *J Occup Sci.* 2010;17(3):150-7.
40. Piškur B, Kinebanian A, Josephsson S. Occupation and Well-being: A Study of Some Slovenian People's Experiences of Engagement in Occupation in Relation to Well-being. *Scand J Occup Ther.* 2002;9(2):63-70.
41. Håkansson C, Dahlin-Ivanoff S, Sonn U. Achieving Balance In Everyday Life. *J Occup Sci.* 2006;13(1):74-82.
42. Butler AM, Hilliard ME, Titus C, Rodriguez E, Al-Gadi I, Cole-lewis Y, et al. Barriers and Facilitators to Involvement in Children's Diabetes Management Among Minority Parents. *J Pediatr Psychol.* 2020;45(8):946-56.
43. Hällgren Graneheim U, Lundman B. Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär M, Höglund-Nielsen B, redaktörer. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 187-201.