



**SAHLGRENKA AKADEMIN**

**INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP  
OCH FYSIOLOGI ARBETSTERAPI**

# **ETT VARDAGSPUSSEL MED UTMANINGEN ATT FÅ IHOP ALLA NÖDVÄNDIGA BITAR**

**-Upplevelse av aktivitetsbalans hos föräldrar  
till barn med autism i förskoleåldern**

*Emma Kalju och Vida Landqvist*

---

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Själständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2024
Handledare:	Annikki Arola, Leg arbetsterapeut Med Dr
Examinator:	Emmelie Barenfeld, Leg arbetsterapeut Med Dr

# Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2024
Handledare:	Annikki Arola, Leg arbetsterapeut Med Dr
Examinator:	Emmelie Barenfeld, Leg arbetsterapeut Med Dr
Sökord:	Aktivitetsbalans, Arbetsterapi, Autism, Föräldrar, Förskolebarn

---

- Bakgrund** Föräldrar till barn med autism i den tidiga barndomen och förskoleåldern upplever mer stress jämfört med föräldrar till äldre barn med autism. Föräldrarna har svårt att hantera stressen som tillkommer med barnet och den drastiska omställningen i vardagen. De upplever psykisk ohälsa och har även ett stort behov av professionell hjälp i ett tidigt skede. Ett kunskapsgap kring att undersöka upplevelsen av aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar till barn med autism i förskoleåldern har identifierats.
- Syfte:** Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar till barn med autism i förskoleåldern upplever aktivitetsbalans i vardagen.
- Metod:** Studien genomfördes med en kvalitativ metod som hade en induktiv ansats. Det genomfördes sex semistrukturerade intervjuer med föräldrar till barn med autism i förskoleåldern för att samla in data om deras upplevelser av aktivitetsbalans i vardagen. Databearbetningen skedde utifrån Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys.
- Resultat:** Analysen av innehållet resulterade i tre huvudkategorier: *Prioriteringar i vardagen utifrån barnets behov*, *Balansen mellan arbete och egen tid* och *Faktorer som hjälper och stjälper*. Under dessa fanns sex underkategorier. Temat som växte fram blev *Ett vardagspussel med utmaningen att få ihop alla nödvändiga bitar* som ger en övergripande beskrivning på föräldrarnas kamp att få ihop sin vardag.
- Slutsats:** Resultatet i studien visade att det fanns olika faktorer som främjade och hämmade upplevelsen av aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med autism i förskoleåldern. De använde strategier, gjorde anpassningar och fanns som stöd till sina barn, vilket påverkade deras upplevda aktivitetsbalans. Trots detta fanns det faktorer som hindrade dem att uppleva aktivitetsbalans såsom brist på socialt stöd från omgivningen.

## Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	ST 2024
Supervisor:	Annikki Arola, Reg. Occupational Therapist PhD
Examiner:	Emmelie Barenfeld, Reg. Occupational Therapist PhD
Keyword:	Occupational Balance, Occupational Therapy, Autism, Parents, Preschoolers

---

**Background** Parents of children with autism in early childhood and preschool experience more stress compared to parents of older children with autism. Parents find it difficult to cope with the stress that comes with the child and the drastic change in everyday life. They experience mental problems and also have a high need for professional help at an early stage. A knowledge gap in investigating the experience of occupational balance in everyday life of parents of preschool children with autism has been identified.

**Aim:** The aim of the study was to investigate how parents of preschool children with autism experience occupational balance in everyday life.

**Method:** The study was conducted using a qualitative method with an inductive approach. Six semi-structured interviews were conducted with parents of preschool-aged children with autism to collect data on their experiences of occupational balance in everyday life. Data processing was based on Graneheim and Lundman's qualitative content analysis.

**Result:** The analysis of the content resulted in three main categories: *Priorities in everyday life based on the child's needs*, *The balance between work and free time* and *Factors that help and hinder*. Under these there were six subcategories. The theme that emerged was *An everyday puzzle with the challenge of getting all the necessary pieces together*, which gives an overall description of the parents' struggle to get their everyday life together.

**Conclusion:** The results of the study showed that there were different factors that promoted and inhibited the experience of occupational balance in parents of preschool children with autism. They used strategies, made adaptations and provided support to their children, which influenced their perceived occupational balance. Despite this, there were factors that prevented them from experiencing occupational balance such as lack of support from the environment.

# Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Syfte.....	2
Metod.....	3
Urval.....	3
Datainsamling .....	3
Databearbetning .....	4
Etiska överväganden .....	5
Resultat.....	6
Diskussion.....	10
Metoddiskussion .....	10
Resultatdiskussion.....	12
Kliniska implikationer.....	13
Slutsats .....	13
Referenser .....	15

## Bakgrund

Socialstyrelsen (1) uppger att 1-2% av alla barn och vuxna har autism i Sverige. Antalet personer med autism har ökat de senaste decennierna och i samband med ökningen blir behovet av kunskap och stödinsatser större för vårdprofessioner (1). Den kognitiva funktionsvariationen hos personer med autism är genetisk och kännetecknas av nedsatt social förmåga, interaktion med brist på ögonkontakt samt kroppsspråk. Försenad talutveckling och begränsade intressen är även vanliga kännetecken (2). Många barn uppvisar tidiga tecken på autism i förskoleåldern och kan fastslås redan vid tre till fyra års ålder (3). Tidiga tecken kan vara att barnet trivs bäst ensamt, har svårigheter att imitera andra och dela med sig av sina egna intressen. Barnet leker på ett annorlunda sätt och använder inte pekandet som ett sätt att påkalla uppmärksamhet från vuxna (3).

Att bli förälder till ett barn med en funktionsvariation leder till en svår och känslomässig omställning i vardagen (4). Föräldrarna behöver anpassa sig till den nya situationen genom att ändra tidigare vanor och rutiner. De har svårt att utföra meningsfulla aktiviteter som ger återhämtning samt att få rätt stöd från omgivningen (4). Föräldrar till yngre barn i förskoleåldern som nyligen blivit diagnostiserade med autism är mer sårbara och löper högre risk att drabbas av psykisk ohälsa till skillnad från föräldrar till äldre förskolebarn (5). Föräldrarna oroar sig inför barnets framtid och går även igenom en bearbetningsprocess (6). De hamnar i en kris på grund av en obalanserad och kravfylld vardag som överskrider familjens befintliga kapacitet (7). Kris är vanligen en reaktion på en svår, oväntad händelse orsakad av kravfyllda förändringar i livet (8). Det är en tidpunkt då föräldrarna upplever mycket stress att justera om livet på kort tid utifrån barnets behov (7).

Föräldrar till barn med autism i den tidiga barndomen och förskoleåldern upplever mer stress jämfört med föräldrar till äldre barn med autism (9). Föräldrarna har svårt att hantera stressen som tillkommer med barnet och den drastiska omställningen i vardagen. Långvarig stress ökar risken för depressiva symtom såsom nedstämdhet, oro och ångest (10). Andra riskfaktorer kan vara depression, sömnsvårigheter samt brist på socialt stöd. Dessa stressrelaterade hälsoproblem är allt vanligare hos föräldrarna som rapporterar högre grad av utmattning (11). Den psykiska ohälsan har en negativ inverkan på föräldraskapet, vilket leder till att föräldrarna har svårt att stödja barnets utveckling och hälsa (10).

Under förskoleåren upplever föräldrarna att barn är mer beroende av dem (12). Föräldrarna får kämpa för att få sina samt barnets behov tillgodosedda med rätt vård från barn- och ungdomshabiliteringen och förskola. De upplever brist på information, resurser, kompetens och individanpassade stödinsatser i ett tidigt förlopp (12). Tidiga stödinsatser och individanpassade åtgärder är nödvändiga för att underlätta föräldrarnas vardag samt återhämtning (1).

Världshälsoorganisationen (WHO) (13) definierar hälsa som: *Ett tillstånd av fullständigt fysisk, psykisk och socialt välbefinnande*. Det innebär förmågan att uppleva kontroll över sin miljö, sina behov och mål i vardagslivet (13). Begreppsmodellen The Value and Meaning in Occupations (ValMO) (14) förklarar hur människans vardag, aktivitetsmönster och värden kopplas till aktivitet och hälsa. Erlandsson och Persson (14) beskriver hur olika aktiviteter skapar ett aktivitetsmönster. I ett aktivitetsmönster ingår olika aktivitetskategorier: *skötselaktiviteter, arbetsaktiviteter, lekaktiviteter och rekreativa aktiviteter*. Aktivitetsbalans och aktivitetsmönster samverkar ömsesidigt med varandra (14). Aktivitetsbalans är

individuellt och handlar om att ha en lagom mängd självvalda aktiviteter och obligatoriska aktiviteter (15). En balans mellan olika aktiviteter behövs för att uppnå en god hälsa och upplevelsen av hälsa är subjektiv, det vill säga den varierar från person till person (16).

Ett varierat aktivitetsmönster resulterar i en förbättrad aktivitetsbalans och välbefinnande till skillnad från många parallella göranden med ständiga avbrott (14). Inom arbetsterapi är ett balanserat aktivitetsmönster en förutsättning för bättre hälsa i vardagen. Det är viktigt att utföra aktiviteter som man värderar högt för att uppnå god hälsa. I ValMO (14) förklaras tre aktivitetsvärden: *det konkreta*, *sociosymboliska* och *självbelönande*. *Det konkreta värdet* innebär att utförandet ger en tydlig effekt på exempelvis nya färdigheter och materiella produkter. Det skiljer sig från *det sociosymboliska värdet* som uppstår när utförandet skapar en meningsfull delaktighet i olika sociala sammanhang. *Det självbelönande värdet* handlar om att genast få en belöning i en aktivitet som ger glädje i stunden. Dessa värde dimensioner går att koppla till meningsfulla aktiviteter för att uppnå aktivitetsbalans i vardagen (14).

Det finns begränsad forskning kring upplevd aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med autism i förskoleåldern. Ett fåtal studier (17-19) har rapporterat om vilka utmaningar som framkommer i vardagen hos föräldrar till barn med autism i olika åldrar. Psykisk ohälsa, minskat socialt stöd och ekonomisk obalans är exempel på problem hos föräldrarna i den ena studien (17). I de andra studierna (18, 19) upplever föräldrarna begränsade valmöjligheter. De får åsidosätta sina meningsfulla aktiviteter efter barnets behov och upplever en stressfylld och obalanserad vardag, vilket resulterar i ohälsa. Åldersspannet för barn med autism och antalet mödrar och fäder framgår inte i den ena studien (17). I en av studierna (18) undersöks mödrars upplevelse av delaktighet i dagliga aktiviteter i relation till livskvalité till barn med autism i skolåldern, från sju till elva år. I en ytterligare studie (19) var 88% av deltagarna mammor och 9% var pappor till barn med autism från 1-16 år.

Sammanfattningsvis finns det forskning kring upplevelsen av aktivitetsbalans hos enbart mödrar till barn med autism i skolåldern (18). Det finns forskning kring hur fler mödrar än pappor till barn med autism i åldersspannet 1-16 år upplever utmaningar i en obalanserad vardag (19). Däremot saknas det kunskap om hur föräldrar till barn med autism i specifikt förskoleåldern upplever aktivitetsbalans (17-19). Ett kunskapsgap kring att undersöka upplevelsen av aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar till barn med autism i förskoleåldern har identifierats. Föräldrarna upplever mer stress och löper högre risk att drabbas av psykisk ohälsa (10). De upplever även brist på socialt stöd i ett tidigt skede för att få sina samt barnets behov tillgodosedda med rätt vård (12). Föreliggande studie kan bidra till en ökad förståelse kring föräldrarnas upplevelse av aktivitetsbalans i vardagen. Arbetsterapeuter kan få ökad kunskap kring vilka faktorer som möjliggör och hindrar deras upplevelse av aktivitetsbalans. Detta kan bidra till vidare utveckling av hälsofrämjande samt förebyggande insatser på individnivå, gruppnivå och samhällsnivå, vilket i sin tur kan bidra till att utveckla arbetsterapi och aktivitetsvetenskap.

## Syfte

Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar till barn med autism i förskoleåldern upplever aktivitetsbalans i vardagen.

## Metod

Studien hade en kvalitativ design med en induktiv ansats (20). En kvalitativ metod valdes för att skapa en djupare förståelse om föräldrarnas subjektiva upplevelse av aktivitetsbalans i vardagen. En induktiv ansats valdes och startades i empirin för att undersöka upplevelser av aktivitetsbalans.

### Urval

Inklusionskriterier var att vara förälder till barn med autism i förskoleåldern och att vara bosatt i Sverige. Ett ändamålsenligt urval (20) användes för att rekrytera deltagare som kunde ge informationsrika beskrivningar på deras upplevelse av aktivitetsbalans i vardagen. Studiens deltagare bestod av fyra kvinnor och två män som hade ett barn med autismdiagnos i åldersspannet två till sju år. Barnet hade diagnostiserats med autism vid två till fyra års ålder.

Rekryteringsförsök genomfördes först på barn- och ungdomshabiliteringar genom en projektförfrågan och på en förskola för barn med autism via mail till rektorn. Det rekryterades inga deltagare därifrån. Därefter kontaktades möjliga deltagare via slutna Facebook-grupper och slutligen togs kontakt med deltagare via författarnas studienätverk. Totalt tillfrågades nio personer om deltagande varav sex kom att delta i studien. Det rekryterades föräldrar till barn med autism i de slutna Facebook grupperna "Föräldrar till små barn med AUTISM" och "Föräldrar till barn med Autism i Göteborg" genom ett publicerat inlägg. I inlägget stod det kort information om studien och en av författarnas mailadress som kontaktperson vid intresse av deltagande i studien. Sex personer visade intresse att delta i studien och tre av dessa kunde delta inom studiens tidsram. Ytterligare tre deltagare rekryterades genom författarnas studienätverk. Ett inlägg publicerades i gruppen "Arbetsterapeut GU HT-21" på Facebook för att rekrytera deltagare genom kurskamrater. I inlägget ställde författarna frågan om någon i klassen kände föräldrar till barn med autism i förskoleåldern som möjligtvis ville delta i studien. Förutom detta ställde författarna frågan verbalt till kurskamraterna. De fick tre deltagares kontaktuppgifter av kurskamraterna vilka tackade ja till att delta.

Informationsbrevet med samtyckesblankett skickades till alla deltagare efter visat intresse av att delta i studien. I informationsbrevet framgick studiens bakgrundsinformation och syfte. I samband med att deltagarna fick informationsbrevet skickades, bokades det in datum och tid för intervjuerna. Författarna fick tillbaka informationsbrevet via mail eller Messenger med deltagarnas underskrift vid bekräftande av samtycke till deltagande i studien. Ingen av författarna kände deltagarna sedan tidigare.

### Datansamling

Datansamlingen har skett genom semistrukturerade intervjuer (20) som bestod av öppna frågor. Följdfrågor ställdes fritt vid behov. Innan intervjuerna påbörjades, valde författarna att genomföra en provintervju med en anhörig. Personen som ställde upp på provintervjun hade en relation med författarna sedan tidigare och inkluderades därför inte i studien.

Provintervjun genomfördes för att se om frågorna svarade på studiens syfte, att få ett antagande om tidsåtgången samt en uppfattning kring omformulering av frågor. Efter provintervjun märkte författarna att det fanns ledande frågor. Det justerades efteråt om till mer öppna frågor. Exempelvis, *När upplever du stress?* formulerades om till *Finns det tillfällen då du känner dig mer stressad? Ge exempel.*

Sex intervjuer genomfördes via videosamtal på plattformen Zoom och pågick i 30-60 minuter. Författarna utformade en intervjuguide som innehöll 31 frågor för att samla in data kring deltagarnas upplevda aktivitetsbalans i vardagen. Frågorna var sammanställda utifrån nio frågeområden: *Inledning, Barnet med autism, Barnets utmaningar, Familj och vänner, Föräldrars aktivitetsutmaningar i relation till hälsa, Lek- och rekreativa aktiviteter, Arbetsaktiviteter och aktivitetsbalans, Främjande och hämmande omgivning och Avslutning.* För att få djupare svar ställdes även följdfrågor (t.ex. ”ge gärna exempel”, ”berätta mer”, ”utveckla gärna”) fritt vid behov.

Intervjuerna genomfördes av båda författarna, där deltagarna intervjuades separat. Författarna delade upp intervjufrågorna mellan sig utifrån de olika frågeområdena och turades om att ha ledarrollen. Intervjuerna inleddes med att författarna presenterade sig själva, förmedlade syftet med studien och tidslängden på intervjun. Författarna informerade om att resultatet redovisas oidentifierat, och att intervjun är frivillig samt spelar in. Deltagarna fick presentera kort sin familj, namn och ålder på barnet. Intervjuerna avslutades med en sammanfattning av intervjun, där deltagarna fick möjligheten att tillägga något utöver det som redan hade lyfts fram. Intervjuerna spelades in på ljudfil med deltagarnas medgivande. Ljudfilerna förflyttades till en dator för att laddas upp på ett USB-minne som lades i ett kuvert tillsammans med informationsbrev. Ljudfilerna och Facebook-inläggen raderades. Kuvertet lämnades in till administratör på Göteborgs universitet. Information och material bearbetas konfidentiellt. Ljudfilerna förvaras inlåsta i tio år på institutionen för neurovetenskap och fysiologi, arbetsterapi/fysioterapi på Sahlgrenska Akademin på Göteborgs universitet.

## Databearbetning

Databearbetningen utfördes utifrån Granheim och Lundmans (21) kvalitativa innehållsanalys. Analysprocessen genomfördes stegvis. Efter intervjuerna började författarna att processa materialet och de sex intervjuerna delades upp på hälften mellan författarna. En ordagrann transkribering av materialet genomfördes. Intervjumaterialet innefattade 65 sidor och granskades gemensamt av båda författarna som tillsammans plockade ut meningsenheter. Totalt identifierades 125 meningsenheter som svarade på syftet. De kondenserades för att få fram budskapet och därefter skapades de till koder som relaterade till syftet. Koderna jämfördes och analyserades av båda författarna för att identifiera likheter och skillnader. Författarna färgmarkerade koderna med samma budskap som fördes samman och skapade underkategorier och kategorier. En kategori innehåller flera koder med samma budskap och sammanställer analysens innehåll. Slutligen utformades ett tema för att sammanfatta kategorierna. Författarna arbetade gemensamt i hela analysprocessen.

Tabell 1: Exempel på analysprocessen från meningsenhet till tema utifrån Graneheim och Lundmans (21) modell.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori	Tema
Gillar att gå ut och gå så de har ju definitivt liksom blivit så att jag inte går på sociala tillställningar och inte, vi har ju valt bort...	Att gilla socialt umgänge men det har fått väljas bort	Att behöva åsidosätta sina sociala behov efter barnets behov	Brist på socialt umgänge	Prioriteringar i vardagen utifrån barnets behov	Ett vardagspassel med utmaningen att få ihop alla



					nödvändiga bitar
Så vi ändå kan ha kvällarna för oss själva. Om man ska sitta med jobb eller bara ta det lugnt och så. Det tycker vi ändå är bra, att kunna ha dem kvällarna för oss själva	Att tycka det är bra att ha kvällarna för sig själva. Kan sitta med jobb eller ta det lugnt	Att ha god struktur på vardagen för att få egen tid	Strategier i vardagen gav egen tid och återhämtning	Balansen mellan arbete och egen tid	
Jättenöjda, förra förskolan var inte alls något bra. Bara kände allting dåligt då hela tiden men den här förskolan har verkligen varit toppen. De skaffade innan D började, så skaffade de en resurs, så att det gör mycket	Att nuvarande förskola är mycket bättre än dåvarande. Att ha en extra resurs till vårt barn, vilket underlättar	Att ha en bra förskola med en extra resurs	Stöd av vård och förskola	Faktorer som hjälper och stjälp	

## Etiska överväganden

Författarna såg att en potentiell risk var att kunna ställa frågor som hade en psykisk påverkan på deltagarna och röra upp starka känslor. Författarna var medvetna om att deltagarna kunde uppleva en psykisk påfrestning vid påminnelse om krisen och bearbetningsprocessen av att ha ett barn med autismdiagnos. Författarna hade även i åtanke att deltagarna kunde ha upplevt fördomar kring att ha ett barn med autismdiagnos och var fullt medvetna om att diagnosen skiljer sig från person till person.

Som intervjuare behövde författarna vara lyhörda vid känsliga ämnen och inte pressa på. Författarna använde sig även av ett personcentrerat och empatiskt förhållningssätt för att bemöta deltagarna på bästa möjliga sätt. Deltagarna informerades muntligt om att intervjun var frivillig och kunde avbrytas när som helst på begäran, vilket även framgick skriftligt i informationsbrevet.

Ytterligare en risk var att deltagarna visade sitt intresse genom att kommentera i inläggets kommentarsfält istället för att kontakta författarna direkt via mail. För att deltagarna inte skulle bli igenkända raderades inläggen i de slutna Facebook-grupperna. Deltagarna hade avidentifierats genom att namn och uppgifter exkluderades under databearbetningen och i resultatet. Det går inte att urskilja information kopplad till individ i resultatet.

Nyttan med denna studie var att bidra till ökad förståelse inom arbetsterapi kring upplevelsen av aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med autism i förskoleåldern. Arbetsterapeuter kan identifiera vilka faktorer som främjar och hämmar upplevelsen av aktivitetsbalans hos målgruppen. Hälsofrämjande samt förebyggande insatser i ett tidigt skede kan bidra till hälsofrämjande arbete på individnivå, gruppnivå och samhällsnivå. Författarna ansåg att nyttan med studien överskred riskerna, då föräldrarna behöver stöd i ett tidigt förlopp.

## Resultat

Alla tre kategorier och sex underkategorier presenteras i figur 1. Resultatet visade en bred variation på föräldrarnas upplevelse av aktivitetsbalans i vardagen. Det övergripande temat blev: *Ett vardagspussel med utmaningen att få ihop alla nödvändiga bitar* som ger en helhetsbild på föräldrarnas kamp att få ihop vardagen. Temat speglade kategorierna och underkategorierna och visade på att det finns flera olika faktorer som påverkade föräldrarnas aktivitetsbalans. Alla dessa olika faktorer motsvarar pusselbitarna som behöver samspela med varandra för att uppnå en god aktivitetsbalans hos föräldrarna. För att föräldrarna ska kunna uppnå aktivitetsbalans i vardagen behöver alla pusselbitar ligga på plats.



Figur 1: Tre kategorier och sex underkategorier redovisas i tabellen under temat *Ett vardagspussel med utmaningen att få ihop alla nödvändiga bitar*.

### Prioriteringar i vardagen utifrån barnets behov

Att ha ett barn med autism ställde höga krav på föräldrarna. Tydlig planering och struktur i vardagen var en prioritet. Föräldrarna upplevde även brist på socialt umgänge då de

prioriterade barnets behov före sina egna. Kategorin bestod av två underkategorier: *Vikten av vanor och rutiner* och *Brist på socialt umgänge*.

### *Vikten av vanor och rutiner*

Föräldrarna beskrev att de behövde planera vardagen utifrån barnets behov av fasta vanor och rutiner. Detta var en prioritet för att kunna uppnå aktivitetsbalans i vardagen. Två grundläggande strategier var att ha planering och struktur. Deras vardag var planerad från morgon till kväll och bestod av fasta morgon- och kvällsrutiner. Att kunna strukturera upp vardagen gav föräldrarna kontroll över att hantera barnets utmaningar. Barnets utmaningar ställde höga krav på att föräldrarna skulle kunna planera vardagen och förbereda barnet inför aktiviteter såsom förskola eller matsituationer. Föräldrarna nämnde att övergångar mellan olika aktiviteter var en utmaning för barnet samt oförutsägbara situationer.

Föräldrarna beskrev att de inte kunde fullständigt planera en hel dags upplägg samt behövde ha i åtanke att planera om vid behov. Som förälder behövde man ständigt ligga två till tre steg före. Att ha en planerad vardag med fasta vanor och rutiner utifrån barnets behov gjorde att föräldrarna upplevde mer kontroll. Föräldrarna kunde strukturera vardagspusslet med hjälp av vanor och rutiner för att få ökad kontroll och uppnå aktivitetsbalans i vardagen.

*“Vi lever ett ganska anpassat liv så hemmalivet är väldigt såhär, ja men inrutad rutinartat så det är för att vi ska få till exempel påklädning att fungera.”*

Deltagare 5

### *Brist på socialt umgänge*

Vardagen krävde ständig närvaro hos barnet som behövde uppsikt av föräldrarna. Föräldrarna upplevde att de behövde finnas tillgängliga för barnet. Barnets utmaningar hindrade dem att delta i sociala aktiviteter. Barnet hade svårt att avbryta en pågående aktivitet för att utföra basala aktiviteter såsom dusch, påklädning och matsituationer. Föräldrarna upplevde att de behövde lägga ner mycket tid på att vara pedagogiska för att förbereda barnet inför aktiviteterna. Att lägga ner mycket tid och planering för att hjälpa barnet gav föräldrarna mindre tid och ork över till socialt umgänge. Föräldrarna beskrev att de behövde åsidosätta sina egna behov och prioritera bort meningsfulla aktiviteter såsom socialt umgänge. Att träffa vänner i sin bekantskapskrets gav dem tillfredsställelse. Föräldrarna upplevde obalans i vardagen med brist på socialt umgänge, där obligatoriska aktiviteter att hjälpa barnet tog över.

*“[...] Så de här normala livet att såhär det hade vart så skönt och bara åka hem till nån, sitta ner och ta en kopp kaffe som alla andra föräldrar kan göra, det saknar jag.”*

Deltagare 1

## Balansen mellan arbete och egen tid

Det var viktigt att balansera arbete och egen tid för att orka med vardagen. Föräldrarna hade möjlighet att arbeta och studera på distans samt att använda sig av olika strategier som underlättade vardagen. Kategorin bestod av underkategorierna: *Flexibelt arbete* och *Strategier i vardagen gav egen tid och återhämtning*.

## *Flexibelt arbete*

Många föräldrar upplevde flexibilitet i vardagen kring sitt arbete. Detta underlättade vardagen då de fick mer tid och ork att se efter barnets behov samt utföra nödvändiga aktiviteter såsom hushållsarbete. Föräldrarna upplevde även att de fick mer tid över till sig själva. Ett flexibelt arbete innebar att de kunde balansera vardagsaktiviteter för att uppleva en god hälsa. Föräldrarna beskrev även att de behövde anpassa sin vardag genom att byta till ett arbete som låg i närområdet. Detta möjliggjorde att de var hemma snabbare, vilket sparade både tid och energi samt underlättade för dem att få ihop de nödvändiga bitarna i vardagen. Det fanns även tillfällen då de kunde lämna sitt arbete för att följa med barnet på vårdbesök. Att ha en chef som visade förståelse kring deras prioriteringar var skönt då de upplevde mycket stress att få ihop vardagen.

*“Jag kan jobba hemifrån om så behövs. Jag har liksom en chef som har förståelse, för det blir liksom en hel del möten med autismcentrum.”*

Deltagare 5

De föräldrar som studerade på distans hade möjlighet att titta på inspelade föreläsningar i efterhand på kvällarna. Föräldrarna beskrev att de gjorde detta under vardagar och på helgerna när barnen hade gått och lagt sig. Att studera på distans möjliggjorde att de kunde lägga tid på andra aktiviteter såsom matlagning och städning. Detta var föräldrarna tacksamma för då det var en förutsättning för att kunna få ihop vardagen och uppnå aktivitetsbalans.

## *Strategier i vardagen gav egen tid och återhämtning*

Föräldrarna beskrev att de sällan fick tid för sig själva och aktiviteter som gav dem energi och kraft. De behövde prioritera barnets behov framför sina egna. Att använda olika strategier underlättade deras vardag. Föräldrarna kämpade med att få barnet till förskolan och fick lirka och locka för att komma iväg. Föräldrarna nämnde att det kunde ta upp till en timme att få barnet till förskolan. Vid användning av olika strategier kunde de komma iväg snabbare och föräldrarna fick mer utrymme till egen tid och återhämtning. Föräldrarna upplevde tiden hemma utan barnet som egen tid.

Deltagarna hade en partner som gav dem möjligheten att strukturera upp vardagen mellan sig. Partnern kunde ta över ansvaret för barnen när den andre behövde egen tid och återhämtning. Att använda olika strategier gav dem tid att utföra meningsfulla aktiviteter som bidrog till energi till att orka i vardagen. Meningsfulla aktiviteter kunde vara att unna sig något gott eller kolla på Netflix-serier tillsammans med sin partner för att varva ner. Föräldrarna beskrev att de även använde mikropauser för att få egen tid och rensa tankarna. Det kunde vara att slänga in en tvätt eller ta en promenad för att få nya krafter. Användningen av strategier gav föräldrarna utrymme för meningsfulla aktiviteter som bidrog till egen tid och återhämtning. Detta påverkade deras mående positivt och ansågs vara en förutsättning för att uppnå aktivitetsbalans och god hälsa.

*“Serieteckna tycker jag är kul att göra. Jag har börjat komma igång, har varit en paus [...]”*

Deltagare 2

## Faktorer som hjälper och stjälper

Omgivningen kunde vara både främjande och hämmande för föräldrarna. Det uppstod blandade upplevelser av stöd från vården och förskolan. Föräldrarna var nöjda med sjukvård och förskola. Andra föräldrar kände sig utelämnade av omgivningen och fick kämpa för rätt sjukvård till sitt barn. Kategorien bestod av två underkategorier: *Stöd av vård och förskola* och *Känslan av att bli utelämnad och kämpa för sitt barn*.

### *Stöd av vård och förskola*

Föräldrarna beskrev att den vård som de hade fått var mestadels från barn- och ungdomshabiliteringen och stöd från förskolan. Föräldrarna upplevde att de var väldigt nöjda med förskolan, där det fanns erfarna pedagoger. Förskolan hade inte bara god kontakt med föräldrarna utan även med barn- och ungdomshabiliteringen som hade möte med dem en gång i månaden. Vissa förskolor erbjöd en extra resurs som fanns som stöd till barnet utifrån dess behov. Förskolan bidrog till socialt stöd för barnet, vilket skapade en trygghet hos föräldrarna. Barn- och ungdomshabiliteringen gav föräldrarna samtalsstöd med kurator och stödsatser till barnet. Detta underlättade vardagen då föräldrarna kunde stötta barnet. Föräldrarna beskrev att de själva sökte samtalsstöd av privata psykologer. Samtalsstöden minskade deras stress och oro kring barnets diagnos. Stöd av vård och förskola var en betydelsefull bit för att lättare uppnå aktivitetsbalans i vardagen.

*“Det funkar jättebra. Han [...] och hon är på samma förskola och dom är jättebra. Vi har väldigt bra kontakt.”*

Deltagare 6

### *Känslan av att bli utelämnad och kämpa för sitt barn*

Föräldrarna kände sig utelämnade av omgivningen och upplevde inget stöd från vare sig bekanta, sjukvården eller förskolan. Omgivningen motsatte sig en diagnos hos barnet i början och tog inte barnets tidiga tecken på autism på allvar. Det fanns blandade upplevelser av stöd från vänner och familj. Föräldrarna upplevde att människor i deras bekantskapskrets förnekade barnets autismdiagnos och hade fördomar om diagnosen. Okunskapen kring autism gjorde att föräldrarna kände sig exkluderade från aktiviteter i sin omgivning. Föräldrarna bar på mycket tankar och känslor kring barnets diagnos, vilket tyngde ner dem och skapade oro och stress. Orostankarna tog mycket energi ledde till att de fick mindre ork att utföra dagliga aktiviteter.

*“[...] Man behöver vara frisk många gånger för att orka vara sjuk, man måste kämpa så mycket tyvärr, det finns jättemycket okunskap i systemet.”*

Även om föräldrarna var i kontakt med sjukvården samt förskola upplevde de inget stöd från dem. De upplevde att mycket ansvar låg på dem för att tillgodose barnet med rätt vård. Föräldrarna upplevde missnöje med sjukvården då de hade blivit motarbetade av barnavårdscentralen som under en lång tid inte tog deras stress och oro kring barnet på allvar. Detta ökade stressen och oron hos föräldrarna som kände på sig att något var avvikande med barnets utvecklingskurva. Föräldrarna beskrev att de behövde ha ork att kämpa för sitt barns diagnos och stå på sig emot vården. Föräldrarna hade dåliga erfarenheter av hjälp de fått från barn- och ungdomshabiliteringen. Kortsiktiga insatser och lång kö skapade besvikelse och uppgivenhet hos dem. Föräldrarna upplevde inte heller att förskolan stöttade dem. Barnet fick ingen tillräcklig intellektuell stimulans eller utmaning på förskolan som bidrog till deras utveckling och lärande. Föräldrarna nämnde att förskolepersonal inte var alerta och inte stöttade barnet med anpassad kommunikation. De fick inga strategier från förskolan och sjukvården, vilket försvårade vardagen.

*“Det är alltid så mycket på föräldrarna som ska lyfta allting och utan backning från skolan eller specialpedagoger.”*

## Diskussion

### Metoddiskussion

För att studera deltagarnas subjektiva erfarenheter och upplevelser av aktivitetsbalans valdes en kvalitativ metod (20). Studiens utgångspunkt var att undersöka hur föräldrar till barn med autism i förskoleåldern upplever aktivitetsbalans i vardagen. Att genomföra studien med en annan metod skulle ha resulterat i ett mindre innehållsrikt resultat. En induktiv ansats valdes och medförde en förutsättningslös bearbetning av materialet. Studiens  *trovärdighet* bedöms utifrån begreppen  *giltighet, tillförlitlighet, överförbarhet* och  *delaktighet* (21).

*Förförståelsen* kan påverka studiens  *trovärdighet* (20). Därför har författarna reflekterat kring sin  *förförståelse* tillsammans och kritiskt förhållit sig till den i forskningsprocessens steg. Författarna har förkunskaper om neuropsykiatriska diagnoser, exempelvis autism och har bekanta med diagnosen. De har haft verksamhetsförlagd utbildning på barn- och ungdomshabiliteringen och arbetat på anpassad grundskola för barn med autism. Under arbetsterapeututbildningen har författarna fått lära sig om ValMO-modellen (14) och begreppet aktivitetsbalans. Författarna tog hänsyn till att innebörden av begreppet var okänt för deltagarna vid utformning av intervjufrågorna. Intervjuguidens frågor om aktivitetsbalans anpassades efter ett vardagsspråk för att ge författarna utförliga svar och minska risken för missförstånd.

Genom att göra en provintervju fick författarna veta om intervjufrågorna svarade på studiens syfte. Författarna blev medvetna om att vissa frågor var ledande och behövde omformuleras

till mer öppna frågor. Författarna såg även provintervjun som ett övningstillfälle och blev tryggare i rollen som intervjuare, vilket var en förutsättning för en bättre intervju. Deltagarna fick ta del av intervjufrågorna innan intervjutillfället för att vara väl förberedda inför intervjuerna. De hade fått tid att tänka igenom frågorna och gav författarna innehållsrika svar som kunde framföras i resultatet.

Alla intervjuer med deltagarna skedde via Zoom. Att genomföra intervjuerna digitalt är inte bara kostnadseffektivt, utan möjliggör även rekrytering av deltagare i hela landet än enbart närområdet (22). Under intervjuerna satt alla närvarande ostört med sin mikrofon och kamera på, vilket medförde ett gott samspel mellan författarna och deltagarna. Det finns däremot nackdelar med att intervjuerna skedde digitalt. Författarna upplevde att dålig internetuppkoppling påverkade flytet i samtalen samt att läsa av kroppsspråk var utmanande. Detta gjorde att författarna ibland upplevde att det var svårt att uppfatta vad deltagarna sade under intervjun. Författarna lyssnade igenom aktuella avsnitt i ljudfilerna flera gånger för att säkerställa att transkriberingen blev korrekt.

Båda författarna var närvarande under intervjuerna. De semistrukturerade intervjuerna möjliggjorde att deltagarna kunde svara fritt på hur de upplevde aktivitetsbalans i vardagen. Författarna ansvarade för olika frågeområden i intervjuguiden och turades om att ställa frågor. När en fokuserade på att ställa frågor, lyssnade den andra extra noga och hade möjlighet att flika in med följdfrågor vid behov. Författarna ställde olika följdfrågor till deltagarna, vilket bidrog till att en större variation av upplevelser framkom. Däremot hade författarna begränsade erfarenheter av att intervjua och kände sig osäkra kring att ställa relevanta följdfrågor, vilket kan ha påverkat deltagarnas svar och minskat studiens  *trovärdighet*.

Författarna tog hänsyn till att genomföra forskningsprocessens steg utifrån studiens syfte och upplever att tolkningarna är väsentliga i förhållande till syftet, vilket stärker  *giltigheten*. Ordagranna citat som visar vad som sagts av deltagarna, presenteras för att läsaren ska kunna bedöma tolkningarnas  *giltighet* (21).

Granheim och Lundmans (21) kvalitativa innehållsanalys valdes som analysmetod. Författarna hade använt analysmetoden under arbetsterapeututbildningen och hade en viss  *förförståelse* grundad på erfarenhet och kunskap kring att använda den. Författarna kodade meningsenheternas manifesta innehåll under analysprocessen och diskuterade kodernas budskap tillsammans på en beskrivande och tolkande nivå. Författarna försökte distansera sig från materialet under analysprocessen för att få en högre abstraktionsnivå. De genomförde analysprocessen tillsammans för att säkerställa att tolkningar var datanära och för att bli medvetna om hur  *förförståelsen* påverkade analysen. Denna aspekt stärker studiens  *tillförlitlighet*.

Denna studie berörde enbart sex deltagare, vilket berodde på tidsbrist inom ramen för en C-uppsats. Ett mindre urval och en ojämn könsfördelning mellan deltagarna bidrog till mindre variationer och perspektiv, vilket kan minska  *giltigheten*. Studien bestod av fyra kvinnor och två män som hade ett barn med autism i förskoleåldern, i åldersspannet från två till sju år. Barnet hade diagnostiserats med autism vid två till fyra års ålder. Deltagarna bodde med en partner och var bosatta i hela Sverige. De hade olika sysselsättningar i form av arbete eller studier på distans. Författarna har fått en bred variation hur deltagarna upplever

aktivitetsbalans i vardagen, vilken kan stärka *överförbarheten* i andra sammanhang. Men det är upp till läsaren att avgöra resultatets *överförbarhet* (21).

Författarna har varit medskapare av texten och samspelat med deltagarna under intervjuerna. Under datainsamlingen har författarna inkluderat deltagarna och låtit dem prata fritt om hur de upplever aktivitetsbalans i vardagen. Författarnas *delaktighet* kan påverka resultatet och därför har författarna lyft fram exempel som kan stärka studiens  *trovärdighet*.

## Resultatdiskussion

Studiens syfte var att undersöka upplevelsen av aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med autism i förskoleåldern. Resultatet mynnade ut i tre kategorier: *Prioriteringar i vardagen utifrån barnets behov*, *Balansen mellan arbete och egen tid* samt *Faktorer som hjälper och stjälper* med temat; *Ett vardagspussel med utmaningen att få ihop alla nödvändiga bitar*.

Temat belyser att det fanns flera olika faktorer som påverkade föräldrarnas aktivitetsbalans. Alla faktorer motsvarade pusselbitarna och för att uppleva aktivitetsbalans behövde alla pusselbitar ligga på plats. Deltagarna upplevde att faktorerna påverkade deras vardag. Det fanns olika faktorer som främjade och hämmade dem att uppnå aktivitetsbalans. Aktivitetsbalans är individuellt och skiljer sig från person till person (14). Det innebär att utföra en lagom mängd av självvalda och obligatoriska aktiviteter för att uppnå god hälsa (15, 16).

I kategorin *Prioriteringar i vardagen utifrån barnets behov* visade resultatet att deltagarna fick åsidosätta sina egna behov för att anpassa vardagslivet utifrån barnet med autism. Detta speglar tidigare forskning som beskriver att familjelivet kring barnet (17-19). Deltagarna upplevde ett stort ansvar att ständigt vara närvarande hos barnet och vara förberedda att agera i olika oförutsägbara situationer i vardagen. Detta påverkar deras aktivitetsbalans och aktivitetsmönster (14). Genom fasta vanor och rutiner kunde deltagarna strukturera upp vardagen. Detta ökade deras upplevelse av kontroll på vardagen som i sin tur resulterade i bättre hälsa. WHO (13) förklarar att hälsa och välmående innebär förmågan att ha kontroll över sin miljö och sina behov i vardagen. En återkommande faktor som påverkade deltagarnas aktivitetsbalans var bristen på socialt umgänge. Detta prioriterades bort på grund av att barnets behov krävde närvaro och tid. En tidigare studie (23) lyfter fram att sociala relationer kan resultera i högre aktivitetsbalans och ökat välbefinnande i vardagen. Detta poängterar även McColl (24) som förklarar att människan är en social varelse och behöver umgås med andra för att uppnå god hälsa.

I kategorin *Balansen mellan arbete och egen tid* visade resultatet att deltagarna hade ett flexibelt arbete. Deltagarna kunde arbeta på distans, vilket var en förutsättning för aktivitetsbalans i vardagen. De upplevde att det var skönt att ha en chef som visade förståelse för dem att lämna arbetet i syfte att följa med barnet på vårdbesök. Detta bekräftar en tidigare studie (25) som beskriver sambandet mellan organisatoriska faktorer och aktivitetsbalans bland småbarnsföräldrar. Föräldrarna upplever högre aktivitetsbalans av en positiv inställning till föräldraskapet från chefer och arbetskollegor (25). Deltagarna prioriterade skötsel- och arbetsaktiviteter i vardagen. De fick sällan tid till lekaktiviteter och rekreativa aktiviteter som gav dem energi, kraft och glädje. Parallella göranden kan leda till ohälsa och obalans (14). Allt för lite tid till återhämtning eller för många kravfyllda aktiviteter kan leda till ökad risk för psykisk ohälsa i vardagen (14).



Deltagarnas olika strategier var att dela upp ansvaret för barnet med sin partner för att få egen tid och återhämtning. Enligt Wagman et al. (15) kan olika strategier användas för att uppnå aktivitetsbalans i vardagen. Vid användning av olika strategier fick deltagarna möjlighet att genomföra sina meningsfulla aktiviteter som gav dem energi till att kunna uppnå aktivitetsbalans i vardagen. I enlighet med ValMO (14) har alla aktiviteter ett unikt värde. Vad som upplevs som meningsfullt är individuellt. Det är viktigt att utföra olika aktiviteter som ger olika värden och känsla av meningsfullhet i vardagen. Genom utförandet av meningsfulla aktiviteter kan flow uppstå, vilket innefattar att personen tappar uppfattningen om både tid och rum. Meningsfulla aktiviteter är väsentligt för att uppleva aktivitetsbalans i vardagen och är även en förutsättning för hälsa och välbefinnande (14).

I kategorin *Faktorer som hjälper och stötar* visade resultatet att vissa deltagare upplevde stöd av sjukvård och förskola, till skillnad från andra som kände sig utelämnade av omgivningen. Flera deltagare fick kämpa för rätt vård till sitt barn samt upplevde mycket oro och stress i vardagen. Detta bekräftar en tidigare studie (26) som beskriver att aktivitetsbalans kan ses ur andra perspektiv än enbart ur ett individuellt. Människors aktivitetsbalans påverkas av andra personer och miljön. Brist på socialt stöd från omgivningen kan påverka upplevelsen av aktivitetsbalans negativt. Ju mer stöd från omgivningen, desto bättre förutsättning finns det att uppnå högre aktivitetsbalans samt välbefinnande (26).

Alla kategorier tydliggörs med det övergripande temat *Ett vardagspussel med utmaningen att få ihop alla nödvändiga bitar*. Temat visade att det fanns olika faktorer som möjliggjorde och hindrade deltagarnas upplevelse av aktivitetsbalans i vardagen. Kategorierna var faktorer som motsvarade pusselbitar. De behövde ligga på plats för att deltagarna skulle kunna uppnå aktivitetsbalans.

## Kliniska implikationer

Resultatet i denna studie bidrar till ökad kunskap kring hur föräldrar till barn med autism i förskoleåldern upplever aktivitetsbalans i vardagen. Författarna ser ett behov av arbetsterapeutiska interventioner på både individ- och gruppnivå för att främja föräldrarnas upplevelse av aktivitetsbalans i vardagen och långsiktiga hälsa. Till exempel kan stresshantering och olika strategier för planering och struktur vara förutsättningar för att uppleva aktivitetsbalans och få ett mer hållbart aktivitetsliv. Föreliggande studie kan bidra till hälsofrämjande arbete i syfte att öka föräldrars hälsa och kontroll. Hälsofrämjande arbete gynnar inte bara personers hälsa, utan är även gynnsamt på samhällsnivå (27). Det kan minska vårdkostnader, vilket i sin tur gynnar samhällsekonomin.

Det är betydelsefullt att arbetsterapeuter har kunskap om hur aktivitetsmönster och aktivitetsvärde påverkar personers aktivitetsbalans (14). Arbetsterapeuter behöver ha förståelse kring hur föräldrars upplevelse av aktivitetsbalans påverkas av att ha ett barn med autism i förskoleåldern enligt författarna. Denna studie kan ligga till grund för vidare forskning och bidra till att arbetsterapeuter eller andra professioner ger socialt stöd i ett tidigt skede till föräldrarna för att motverka obalans. Utöver detta kan föräldrarna få strategier för struktur och planering i syfte att hantera utmaningar i vardagen.

## Slutsats

Resultatet i studien visade att det fanns olika faktorer som främjade och hämmade upplevelsen av aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med autism i förskoleåldern. Det

framgick att föräldrarna hade förutsättningar att uppnå aktivitetsbalans i vardagen. De använde strategier, gjorde anpassningar och fanns som stöd till sina barn, vilket påverkade deras upplevda aktivitetsbalans. Att ha ett flexibelt arbete gav dem möjligheten till en fungerande vardag. De kunde även ägna sig åt meningsfulla aktiviteter som gav dem egen tid och återhämtning. Trots detta fanns det faktorer som hindrade dem att uppleva aktivitetsbalans såsom brist på socialt stöd från omgivningen. Det finns potential till vidare forskning kring hur föräldrar till barn i förskoleåldern upplever aktivitetsbalans. Vidare forskning kan undersöka vilka interventioner som skulle kunna främja målgruppens långsiktiga hälsa och underlätta vardagslivet på bästa sätt.

## Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer 2024: Adhd och autism. Prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024 [uppdaterad 2023; citerad 2024-05-07]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2024-3-8958.pdf>
2. Fernell E, Lagerkvist B. ADHD, autismspektrumtillstånd och Tourettes Syndrom. I: Lagerkvist B, Lindgren C, redaktörer. Barn med funktionsnedsättning. 4 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012. s.163-70.
3. Webb SJ, Jones EJ. Early identification of autism: Early characteristics onset of symptoms and diagnostic stability. *Infants Young Child*. 2009;22(2):100-18.
4. Socialstyrelsen. Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för handläggning och utförande av LSS-insatser [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen 2020 [citerad 2024-05-08]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/handbocker/2020-10-7018.pdf>
5. Green CC, Smith J, Bent CA, Chetcuti L, Sulek R, Uljarević M, et al. Differential predictors of well-being versus mental health among parents of pre-schoolers with autism. *Autism: Int. J Res*. 2021;25(4):1125–36.
6. Nordahl-Hansen A, Hart L, Øien RA. The Scientific Study of Parents and Caregivers of Children with ASD: A Flourishing Field but Still Work to be Done. *J Autism Dev Disord*. 2018;48(4):976-9.
7. Weiss JA, Wingsiong A, Lunsy Y. Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism: Int. J. Res. Pract*. 2014;18(8):985-95.
8. Cullberg J. Kris och utveckling. 5 rev. uppl. Stockholm: Natur & Kultur; 2006.
9. Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The Relationship Between Autism and Parenting Stress. *Pediatrics*. 2007 Feb;119 Suppl 1:114-21.
10. Baker JK, Fenning RM, Preston AE, Chan N, McGregor HA, Neece CL. Parental Distress and Parenting Behavior in Families of Preschool Children with and Without ASD: Spillover and Buffering. *J Autism Dev Disord*. 2023 Nov 13.
11. Giallo R, Wood CE, Jellett R, Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism: Int. J Res*. 2013;17(4):465–80.

12. Andersson GW, Miniscalco C, Gillberg N. A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: parents' experiences of society's support. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2017;13:1783.
13. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2024. [cited 2024-03-21]. Available from: <https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution>
14. Erlandsson L-K, Persson D. ValMO-modellen: arbetsterapi för hälsa genom görande. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2020.
15. Wagman P, Håkansson C, Björklund A. Occupational balance as used in occupational therapy: a concept analysis. *Scand J Occup Ther* 2012 Jul;19(4):322-7.
16. Håkansson C, Wagman P. Aktivitetsbalans – ett fokus för hälsofrämjande arbetsterapi I: Kroksmark U, redaktör. *Hälsa och aktivitet i vardagen: ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv.* 2 rev. uppl. Nacka: Förbundet Sveriges arbetsterapeuter; 2018. s.27-38.
17. Kaur Tathgus, M. Kaur Kang, H. Challenges of the Caregivers in Managing a Child with Autism Spectrum Disorder- A Qualitative Analysis. *Indian J. Psychol. Med.* 2021;43(5):416-21.
18. Davy G, Barbaro J, Unwin K, Dissanayake C. Leisure, employment, community participation, and quality of life in primary caregivers of autistic children: a qualitative study. *J Autism Dev Disord.* 2023 May;12:1-13.
19. Dillenburg K, Keenan M, Doherty A, Byrne T, Gallagher S. Living with Children Diagnosed with Autistic Spectrum Disorder: Parental and Professional Views. *BJSE.* 2010;37(1):13-23.
20. Henricson M, Billhult A. Kvalitativ metod. I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap.* 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2023. s.115-25.
21. Graneheim UH, Lundman B. Kvalitativ innehållsanalys. I: Höglund-Nielsen B, redaktörer. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017. s.219-34.
22. Saarijärvi M, Bratt EL. When face-to-face interviews are not possible: tips and tricks for video, telephone, online chat, and email interviews in qualitative research. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2021 May 22;20(4):392-396.

23. Håkansson C, Dahlin-Ivanoff S, Sonn U. Achieving Balance In Everyday Life. *J Occup Sci.* 2006;13(1):74-82.
24. McColl M-A. The Sociocultural Determinants of Occupation. In: McColl, Law M, Stewart D, editors. *The theoretical basis of occupational therapy.* 3rd ed. Thorofare, NJ: SLACK; 2015 p.69-81.
25. Borgh, M, Eek, F, Wagman, P, Håkansson, C. Organisational factors and occupational balance in working parents in Sweden. *Scand J of Public Health.* 2018;46(3):409-16.
26. Wagman P, Håkansson C. Occupational balance from the interpersonal perspective: A scoping review. *J. Occup. Sci.* 2019;26(4):537-45.
27. Wilcock AA, Hocking C. *An occupational perspective of health.* 3rd ed. Thorofare: N.J. Slack; 2015.