



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

SAHLGRENKA AKADEMIN

**INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP
OCH FYSIOLOGI
ARBETSTERAPI**

EN VARDAG MED MYCKET STRESS OCH PLANERING DÄR BARNET PRIORITERAS FRAMFÖR DEN EGNA HÄLSAN

- En kvalitativ intervjustudie om upplevd påverkan på vardagsaktiviteter hos föräldrar som har barn med autism

Sajra Fejzic & Paula Zuvanovic

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbets terapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självtändigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2024
Handledare:	Isabelle Andersson Hammar, Docent i arbetsterapi
Examinator:	Lea Annikki Arola, Leg arbetsterapeut Med Dr

Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbeterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2024
Handledare:	Isabelle Andersson Hammar, Docent i arbetsterapi
Examinator:	Lea Annikki Arola, Leg arbetsterapeut Med Dr
Sökord:	Vardagsaktiviteter, hälsa, föräldrar, barn, autism

Bakgrund	Att vara förälder till barn med autism kan vara en utmaning och omställning. Forskning visar att autismdiagnos kan vara svår för föräldrar att hantera i vardagen. Att ha en välfungerande dygnsrytm där sömn och vardagsaktiviteter går ihop med varandra ger upphov till ett välbefinnande i vardagen och leder till en bättre hälsa. Det finns i nuläget väldigt lite forskning som specifikt riktar in sig på hur vardagsaktiviteter påverkas hos mammor och pappor som är föräldrar till barn med autism. Denna studie hoppas vi därför ska kunna ge en djupare kunskap och förståelse för allmänheten. Men även ge en inblick ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv, som därmed också ger kunskap kring hur arbetsterapeutisk behandling skulle kunna vara av nytta för föräldrar som har barn med autism.
Syfte	Studiens syfte var att undersöka hur föräldrar upplever att deras vardagsaktiviteter påverkas när de har barn med autism.
Metod	En metod med kvalitativ ansats där fem semistrukturerade intervjuer genomfördes med föräldrar som har barn med autism. Intervjuerna har analyserats enligt Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys.
Resultat	Den kvalitativa innehållsanalysen resulterade i två huvudkategorier; <i>Påverkan på vardagsaktiviteter</i> och <i>Barnet kommer först</i> . Under dessa huvudkategorier fanns totalt sex underkategorier som omfamnar resultatet i sin helhet utifrån föräldrarnas upplevelser.
Slutsats	Föreliggande studie visade att föräldrar som har barn med autism upplevde en påverkan på deras vardagsaktiviteter som i sin tur påverkar deras hälsa. Deltagarnas vardag består delvis av mycket stress och planering. Deltagarna var enade om att de sätter sitt barn framför sig själva när det gäller allt, även sin egen hälsa och egentid till vardagsaktiviteter. Studien har bidragit till att få en ökad förståelse för hur upplevda aktiviteter i vardagen och hälsa påverkas hos föräldrar som har barn med autism, vad de är tillfredsställda med och vad de saknar i sin vardag. Men författarna anser att dessa föräldrar är i behov av mer stöttning från omgivningen och samhället för att kunna ha en balans mellan vardagsaktiviteter som är måsten och som tillfredsställer dem själva och deras behov, för en god hälsa och välbefinnande.

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:	Isabelle Andersson Hammar, Associate Professor in occupational therapy
Examiner:	Lea Annikki Arola, Leg occupational therapist Med Dr
Keyword:	Everyday activities, health, parents, children, autism

Background	Being a parent of a child with autism can be a challenge and adjustment. Research shows that autism diagnosis can be difficult for parents to deal with in everyday life. Having a well-functioning circadian rhythm where sleep and everyday activities go together gives rise to a sense of well-being in everyday life and leads to better health. There is currently very little research that specifically focuses on how everyday activities are affected in mothers and fathers who are parents of children with autism. We therefore hope that this study will be able to provide a deeper knowledge and understanding for the public. But also give an insight from an occupational therapy perspective, which thus also provides knowledge about how occupational therapy treatment could be useful for parents who have children with autism.
Aim	The purpose of the study was to investigate how parents feel that their everyday activities are affected when they have children with autism.
Method	A method with a qualitative approach where five semi-structured interviews were conducted with parents who have children with autism. The interviews have been analyzed according to Graneheim and Lundman's qualitative content analysis.
Result:	The qualitative content analysis resulted in two main categories; <i>Impact on everyday activities</i> and <i>The child comes first</i> . Under these main categories, there were a total of six subcategories that encompass the result in its entirety based on the parents' experiences.
Conclusion	The present study showed that parents who have children with autism experienced an impact on their everyday activities which in turn affects their health. The participants' everyday life partly consists of a lot of stress and planning. The participants agreed that they put their child before themselves when it comes to everything, including their own health and their own time for everyday activities. The study has contributed to an increased understanding of how perceived activities in everyday life and health are affected by parents who have children with autism, what they are satisfied with and what they lack in their everyday life. But the authors believe that these parents need more support from the environment and society to be able to have a balance between everyday activities that are a must and that satisfy themselves and their needs, for good health and well-being.

Innehållsförteckning

Bakgrund	4
Syfte	6
Urval	6
Datainsamling	7
Databearbetning	7
Etiska överväganden	8
Resultat	9
Diskussion	13
Resultatdiskussion	13
Metoddiskussion	15
Slutsats	17
Referenser	18

Bakgrund

I statistik från Socialstyrelsen framkommer det att 1–2% av befolkningen och 5–7% av alla barn i Sverige har autism (1). Autism är ett neuropsykiatriskt tillstånd, en medfödd neuroutvecklingstörning som orsakas av avvikelser i hur hjärnan har utvecklats och fungerar (2). Autism kan framgå olika mycket hos olika personer och det krävs en utredning för att fastställa diagnosen. Det finns tre olika nivåer av autism där behovet av stöd varierar beroende på vilken svårighetsgrad av autism individen har (2). Nivå ett kräver stöd, nivå två kräver omfattande stöd och nivå tre kräver mycket omfattande stöd. De olika nivåerna har en egen beskrivning om vad de omfattar och hur stor problematiken är inom nivån. Dessa olika nivåer indikerar individens gradvisa svårigheter med att vara självständig när det gäller exempelvis att växla mellan aktiviteter, planering och organisering, samt att hantera förändringar (2). Några andra vanliga indikatorer på autism som man redan tidigt i barndomen kan se är att individen har begränsningar och svårigheter med socialt samspel, social kommunikation, och begränsade intressen och beteenden (3).

Att vara förälder till barn med autism kan vara en utmaning och omställning, men det behöver inte alltid vara så. Även om majoriteten av föräldrar upplever att det kan vara svårt att hantera vardagen med ett eller flera barn med en autismdiagnos, finns det de som ser på det på ett annorlunda sätt. I en tidigare studie (4) framgår det att det finns starka känslor hos föräldrarna till barn med autism. Dessa känslor kan uppträda som sorg, förtvivlan och hopplöshet som fyller familjens vardag. Över tid tycks dock vissa föräldrar till barn med autism nå en fas i omställningen, där de genomgår en personlig utveckling. I studien (4) beskrivs det hur relationer stärks och att de når en vilja att hjälpa och utbilda andra föräldrar till barn med autism, samt hjälpa till att öka förståelsen kring autism i allmänhet (4). Med tanke på att autism oftast är kopplat till olika sorters svårigheter och utmaningar för barnen som kan gå ut över föräldrarna och deras vardagsaktiviteter och hälsa, såsom raseriutbrott, störande beteenden, och svårigheter med kommunikation (5).

I artikeln "*Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism*" (6) tas familjers utmaningar upp när de lever en vardag med ett barn som har autism. Där framgår det att man som förälder är väldigt snabb på att försöka stötta upp med alla typer av åtgärder och resurser för att hjälpa sitt barn på alla möjliga sätt. I artikeln (6) framgår även att varje förälders första reaktion när de upptäcker att deras barn har autism är mycket stress och förvirring i vardagen som gör att man försöker hitta många lösningar på hur man ska få ihop vardagen med familjekonstellationen och behovet hos de drabbade barnet/barnen. Utöver detta framgår det även att föräldrar som godtar barnets funktionsnedsättning för den som den är, har större chans att gå vidare med sina liv utan att känna stress över att försöka bota sitt barn från sjukdomen. Detta visar sig i sin tur gynna relationen mellan föräldrarna sinsemellan men även relationen mellan föräldrarna och barnet. Genom att godta barnets funktionsnedsättning, skapar man en större plats och möjlighet till att fokusera på att barnets välmående och att barnet ska bli så lyckligt som möjligt (6).

Enligt World Health Organization (WHO) (7) är målet att alla människor ska uppnå högsta möjliga hälsa, där hälsa definieras som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. I boken *An Occupational Perspective of Health* (8) beskriver även Wilcock begreppet *aktivitetsrättvisa* som att alla människor har rätt till att kunna göra saker som bidrar till, behåller och utvecklar välbefinnande och god hälsa. Detta är relevant för studien då föräldrars vardagsaktiviteter kan påverkas när de har barn med autism, som i sin tur kan påverka hälsan som är av stor vikt för en fungerande vardag.

Ett vanligt problem som många barn med autism har är sömnproblematik. Detta påverkar inte bara barnets hälsa negativt, utan kan även gå ut över föräldrarnas mentala och fysiska hälsa (9). Detta kan leda till att vardagsaktiviteter och hälsan påverkas i och med att dygnsrytmen blir störd, och att föräldrarna inte har någon ork eller energi som påverkar hälsan eller tid och energi till att göra aktiviteter för sig själva, och enligt WHO (7) är målet som tidigare nämnt att alla människor ska uppnå högsta möjliga hälsa.

När man har barn med autism kan det även vara så att många inte känner sig accepterade i sociala sammanhang på grund av att man har ett barn som oftast är mer krävande än ett barn som är typiskt utvecklat och inte har något funktionshinder. Detta kan påverka barnets känsla av samhörighet negativt, men också föräldrarnas engagemang i aktiviteter då de oftast är beroende av att vara med sina barn och inte får utrymme till vardagsaktiviteter som innebär sociala sammanhang med familjen eller att umgås med vänner själva (10).

I en studie (11) framgår det att det är vanligt med autism hos barn med medfödd blindhet. Här beskrivs svårigheter och utmaningar som föräldrar upplever i deras familj och vardag med inte bara ett funktionshinder, utan två eller fler som kan bli en ännu större påfrestning på föräldrarnas hälsa och vardagsaktiviteter. I en annan studie (12) framgår det tydligt att deltagarna som är föräldrar till barn med autism upplever en sämre hälsa och välbefinnande jämfört med föräldrar som har barn med andra funktionshinder, eller barn som är typiskt utvecklade utan något funktionshinder. I studien (12) framgår även att föräldrarna utmanades av kraven från sina många roller samtidigt som de kämpar med att acceptera sitt barn för den de är, och samtidigt också önskar deras typiska tillväxt och utveckling. Föräldrarna behöver stöttning från vårdpersonal som arbetar med dessa familjer i att hantera dessa olika aspekter av deras liv, inklusive de som inte är direkt relaterade till deras barn med autism. Vilket kan vara deras egen påverkade hälsa och vardagsaktiviteter.

Att ha en välfungerande dygnsrytm där sömn och vardagsaktiviteter går ihop med varandra ger upphov till ett välbefinnande i vardagen och leder till en bättre hälsa (8). Value and Meaning in Occupations (ValMO-modellen) (13) beskriver komplexiteten och meningsskapande värden i aktiviteter som människor gör och kan därför användas för att kategorisera olika vardagsaktiviteter som föräldrarna gör och känner är meningsfulla. Kategorierna som aktiviteterna kan delas in i är *skötselaktiviteter*, *rekreativa aktiviteter*, *arbetsaktiviteter* och *lekaktiviteter*. Ett samspel och en balans mellan dessa fyra komponenter kan bidra till en bättre hälsa. Får man för lite av exempelvis rekreativa aktiviteter eller lekaktiviteter och för mycket av skötsel- och arbetsaktiviteter kan det bli ett negativt mönster i vardagen med för många måsten och för lite vila och tid för sig själv, och aktiviteter endast avsedda för sig själv. En negativ påverkan på hälsan utifrån att man inte får tid för dessa aktiviteter går oftast inte bara ut över sin egen vardag, utan påverkar också omgivningen, exempelvis en partner, andra familjemedlemmar eller nära vänner. ValMO-modellen beskriver även värdet i aktiviteterna man genomför genom *värde triaden* som innefattar tre värde dimensioner. *Konkret värde* som bygger på att en aktivitet görs på grund av ett resultat, *sociosymboliskt värde* som handlar om bekräftelse på personlig nivå, kulturell nivå och universell nivå. Samt *självbelönande värde* som bygger på den direkta belöningen och glädjen man får av att genomföra en aktivitet. Utifrån att man får dessa värdeupplevelser av att genomföra aktiviteter, är det av stor vikt att man får möjlighet till att utföra vardagliga aktiviteter för en god hälsa och välbefinnande (13).

Som tidigare nämnt, framgår det i en tidigare studie (9) att ett vanligt problem bland barn med autism är att de har sömnsvårigheter. Detta kan i sin tur gå ut över föräldrarnas sömn och påverka deras hälsa. I en annan studie (12) framgår det även tydligt att föräldrar som har barn med autism upplever sämre hälsa och välbefinnande. Trots dessa ovan nämnda studier som visar att det finns forskning kring påverkan på föräldrarnas hälsa och välbefinnande när de har barn som har autism, framgår det att det inte finns tillräckligt med kunskap kring hur detta i sin tur påverkar föräldrarnas vardagsaktiviteter, vilket blir kunskapsluckan i studien. Det finns nämligen även fler studier i dagsläget som undersöker mammans upplevelser utifrån att vara förälder till barn med autism, och färre studier som fokuserar på både mammans och pappans upplevelser. Därför kommer denna studie att bygga på upplevelser från både pappor och mammor, för att inkludera båda parternas synpunkter och upplevelser.

Ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv kan man också se att aktivitetsutförandet kopplat till omgivningen och miljön har en påverkan på vardagsaktiviteter. Det krävs ett samspel mellan dessa komponenter för en så god meningsfullhet och ett så bra välbefinnande som möjligt (14). Det finns i nuläget väldigt lite forskning som specifikt riktar in sig på hur vardagsaktiviteter påverkas hos mammor och pappor som är föräldrar till barn med autism. Men denna studie kan förhoppningsvis ge en tydligare och mer fördjupad inblick på detta och ge kunskap och förståelse till fler i samhället om hur arbetsterapi kan tillämpas i praktiken. Idag arbetar arbetsterapeuter främst med fokus på att hjälpa barn med autism, och mindre på föräldrarna till barnet. Genom att exempelvis optimera barnets förmåga att kunna delta i olika aktiviteter och klara av vardagen. Arbetsterapeuter arbetar även med anpassning av miljön som barnen befinner sig i, såsom hemmet eller skolan (15). De arbetar även med att utveckla finmotorik och dagliga färdigheter samt bedöma sensoriska bearbetningsskillnader (15). Både föräldrar och familjer som känner igen sig i situationen, individer som är intresserade av ämnet, samt arbetsterapeuter och andra professioner som kan komma att möta dessa föräldrar och familjer i sitt kliniska och praktiska arbete kan vara till gagn av denna studie.

Syfte

Studiens syfte var att undersöka hur föräldrar upplever att deras vardagsaktiviteter påverkas när de har barn med autism.

Metod

Eftersom syftet med studien var att undersöka upplevelser av hur vardagsaktiviteter påverkas hos föräldrar som har barn med autism valdes metoden att utgå ifrån en kvalitativ intervjustudie. För att senare kunna diskutera deltagarnas upplevelser kopplat till teori användes en induktiv ansats (16).

Urval

Ett ändamålsenligt urval användes för att rekrytera deltagare som utifrån egen erfarenhet kunde berätta om sin upplevda påverkan på vardagsaktiviteter när de har ett eller flera barn med autism (16). För att rekrytera deltagare publicerades ett offentligt inlägg på författarnas privata Facebook-sidor där intresseanmälningar från föräldrar som har barn med autism skedde direkt till författarna. För att rekrytera deltagare till studien kontaktades även studiekamrater och tidigare VFU-handledare för att komma i kontakt med fler möjliga deltagare. Inklusionskriterierna för deltagarna var att de skulle vara föräldrar, både mammor

och pappor till ett eller flera barn med diagnostiserad autism oavsett ålder. Syftet med det var att kunna fånga upp upplevelser hos både mammor och pappor till studien. Deltagarna bestod av totalt tre män och två kvinnor som har ett eller flera barn med diagnostiserad autism i olika åldrar. Två av männen kontaktade författarna och visade intresse för att ställa upp på en intervju. Den tredje mannen ville tillsammans ställa upp med sin fru på intervjun. Författarna förklarade då att det inte är möjligt då kriteriet i en kandidatuppsats är att man enbart får intervjua en person vid varje intervjutillfälle, alltså inte två tillsammans. Mamman och pappan kom då tillsammans överens om att pappan är mer lämplig för intervjun, därmed blev det mannen som ställde upp ensam på intervjun.

Datainsamling

Efter rekrytering av möjliga deltagare till studien skickades informationsbrev och samtyckesbrev ut till personerna via mail. Efter att deltagarna gett sitt samtycke till en intervju, planerades samtliga fem semistrukturerade intervjuer in utifrån deltagarnas tid och möjlighet. Semistrukturerade intervjuer användes för att kunna besvara studiens syfte utifrån deltagarnas egna upplevelser. Intervjuerna genomfördes digitalt via zoom utifrån en intervjuguide. Intervjuguiden baserades på frågor skapade utifrån att besvara studiens syfte. Författarna använde sig av ValMO-modellens (13) teoretiska grund och hade kategorierna *skötselaktiviteter*, *rekreativa aktiviteter*, *arbetsaktiviteter* och *lekaktiviteter* i åtanke när intervjufrågorna formulerades. Samtliga förbestämda frågor ställdes till samtliga deltagare och följdfrågorna var obestämda beroende på svaren från deltagarna (16). Några av huvudfrågorna som ställdes utifrån intervjuguiden löd: *“Känner du dig tillfredsställd med den tid du får för dig själv (om du får tid för dig själv) eller hade du velat ha mer tid?”* *“Upplever du en påverkan på dina vardagsaktiviteter och din hälsa utifrån rollen som förälder till barn med autism? Om det gör det, på vilket sätt?”* samt *“Har du tid för att göra aktiviteter där du inte är beroende av att ta hand om ditt/dina barn med autism?”*.

Intervjuerna spelades in som en ljudfil med deltagarnas medgivande och all information samt material bearbetades konfidentiellt. Varje deltagare intervjuades vid ett tillfälle och närvarande vid intervjutillfällena var en deltagare, en intervjuledare och en observatör som kunde stötta intervjuledaren vid behov, intervjuerna var mellan 30–60 minuter.

Databearbetning

Efter att intervjuerna genomfördes analyserades intervjuerna enligt Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys (17). I det första steget transkriberades intervjuerna ordagrant och lästes igenom för att fastställa att allt från intervjuerna kommit med i transkriberingen. Transkriberingen delades upp mellan författarna, men lästes igenom av båda författarna. När det momentet var genomfört analyserades transkriberingarna och författarna plockade gemensamt ut meningsbärande enheter som svarar på syftet ut ur de transkriberade intervjuerna som sedan kondenserades i syfte att korta ner meningarna men behålla hela innehållet. Utifrån de kondenserade meningarna skapades koder och underkategorier, samt kategorier. Ljudfilerna och samtyckena från deltagarna kommer att förvaras inlåsta på institutionen för neurovetenskap och fysiologi, arbetsterapi/fysioterapi på Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet i högst tio år innan de raderas. *Tabell 1* nedan visar hur analysen har gått till väga.

Tabell 1: Exempel på meningsbärande enhet, kondenserad meningsenhet, kod, underkategori och kategori.

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Man är stressad och man är hela tiden på spänn och aktiv. Man har för lätt huvudvärk. Man är oftast inte lika stresstålig.	Man är stressad och man är hela tiden på spänn och aktiv. Man har lätt för huvudvärk. Man är oftast inte lika stresstålig.	Stressen påverkar vardagen och hälsan negativt.	Tidsbrist och belastning	Påverkan på vardagsaktiviteter
Delvis om man får barn så prioriterar man annorlunda, men om man får ett barn med autism så får man ju definitivt prioritera och lägga om vardagen så man anpassar det efter deras rutiner. Och sen när deras rutiner är gjorda och barnet sover, då kan man göra sitt om man orkar och har energi kvar.	Om man får ett barn med autism får man definitivt prioritera och lägga om vardagen så att man anpassar den efter deras rutiner, och sen när deras rutiner är gjorda och barnet sover, då kan man göra sitt om man orkar och har energi kvar.	Föräldrarnas vardagsaktiviteter prioriteras efter barnets aktiviteter	Att ta hand om sig själv kommer sist	Barnet kommer först

Etiska överväganden

Eftersom förfrågan av deltagande och deltagare i studien genomfördes via ett offentligt inlägg på författarnas Facebook-sidor såg författarna en risk med att personer som skulle vilja delta, skulle kommentera sitt intresse under inlägget i kommentarsfältet. Detta skulle innebära att alla som tittade på vårt inlägg, även såg kommentarerna som skrevs nedan i inlägget. I sin tur kunde detta påverka konfidentialiteten, därför valde författarna att skriva med i inlägget att intresseanmälningar ska ske privat på Facebook till författarna, respektive till författarnas mail som stod med i inlägget.

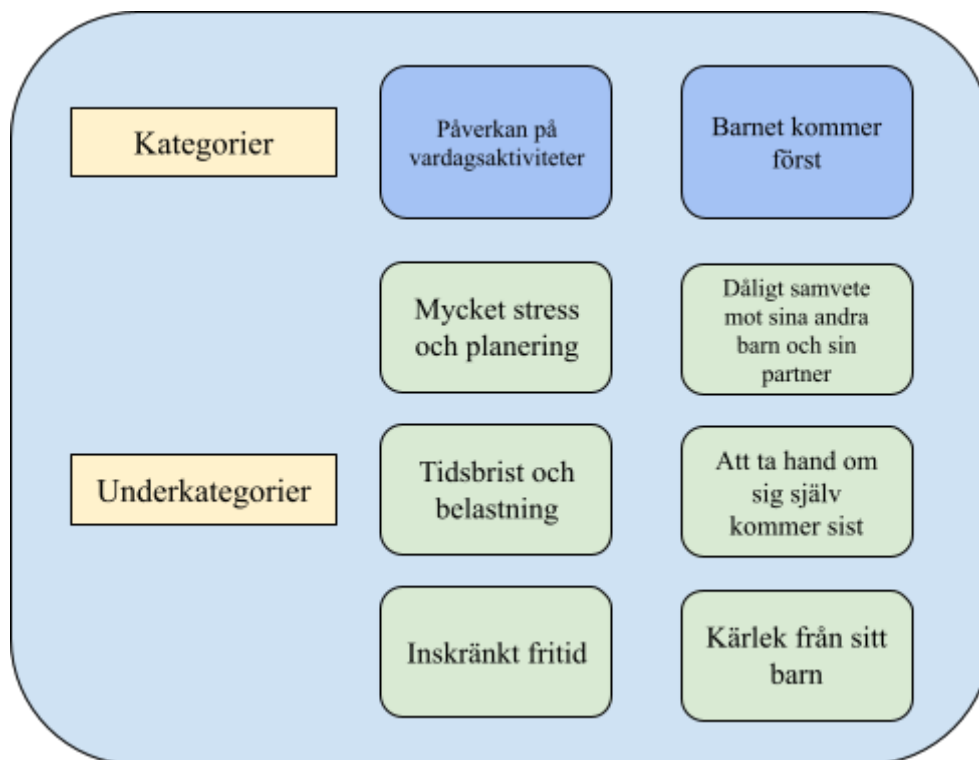
Ett informationsbrev där det framgick att alla deltagare är anonyma i studien, samt att deltagandet är helt frivilligt delades dessutom ut. Där det framgick att deltagarna hade rätt att när som helst under intervjun hoppa över en fråga de inte vill svara på, eller avbryta intervjun helt. Detta informerades deltagarna även om muntligt från intervjuledaren innan intervjun startade. Intervjuerna skedde enligt överenskommelse, genom ett digitalt möte utifrån vad som passade deltagarna bäst. Detta innebar att deltagarna inte behövde lägga ut någon extra kostnad för att transportera sig till en specifik plats, och förhoppningsvis inte behövde avsätta mer tid än vad som informerats att intervjun skulle ta. Medverkan i studien bedöms inte ha medfört några risker för skada eller tillbud, eftersom ingen kommer att kunna urskilja information kopplad till intervjupersonen i resultatet.

Genom att föräldrar som har barn med autism beskriver upplevd påverkan på hälsa och vardagsaktiviteter blir nyttan med studien förhoppningsvis en djupare förståelse ur föräldrarnas perspektiv hur deras hälsa och vardagsaktiviteter kan påverkas av deras levnadssituation. Nyttan blir dessutom en djupare förståelse ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv som därmed också ger kunskap kring hur arbetsterapeutisk behandling skulle kunna vara av nytta för föräldrar som har barn med autism.

Båda författarna är arbetsterapeutstudenter och har därmed en förförståelse om autism och hur en vardag kan se ut för föräldrar som har barn med autism, hur vardagsaktiviteter och hälsa påverkas. Detta har inspirerat valet av studie och valet av intervjufrågor. Författarna har inga tidigare livserfarenheter från exempelvis arbetsplatser eller verksamhetsbelagd utbildning där man kan möta dessa familjer där föräldrarna har barn med autism. Däremot har den ena författaren bekanta som har barn med autism vilket har gett författaren en liten förkunskap kring hur det kan va att vara förälder till barn med autism och hur vardagen kan påverkas utifrån de bekantas berättelser och upplevelser.

Resultat

Deltagarnas vardag med deras barn med autism är en omställning, en större omställning för vissa än för andra. Efter en kvalitativ innehållsanalys som gjordes av deltagarnas intervjuer, framkom två kategorier. Dessa är *"Påverkan på vardagsaktiviteter"* och *"Barnet kommer först"*. Kategorierna kommer även med tre stycken underkategorier var. Se *figur 1* nedan.



Figur 1: Studiens kategorier och underkategorier.

Påverkan på vardagsaktiviteter

Att ha ett eller flera barn med autism har varit och är en omställning för deltagarna. Det som alla deltagare hade gemensamt är brist på egentid och en känsla av att alltid behöva vara fokuserad och fysiskt och psykiskt närvarande efter att de fått sitt barn med autism. De upplever även svårigheter med fokus på sin arbetsplats relaterat till sömnlösa nätter och stressiga mornar med sitt barn vilket påverkar deras vardagsaktiviteter och hälsa negativt. Denna kategori består av tre underkategorier; *Mycket stress och planering*, *Tidsbrist och belastning* och *Inskränkt fritid*.

Mycket stress och planering

Deltagarna beskrev familjens vardag som stressfull och i behov av planering för att få någon sorts struktur. Det handlar mycket om att barnens behov sätter dessa krav för att de inte kan ha en fungerande vardag utan struktur och att de vet vad som är nästa steg för dagen. Men det handlar även om en generell struktur över vardagen ur föräldrarnas perspektiv, för att få tid till vardagsaktiviteter och vardagen att gå ihop överhuvudtaget. Deltagarna beskrev att det är en konstant stress över att planera vardagen i förväg och alltid behöva vara närvarande med barnet som har autism, eftersom barnet alltid behöver tillsyn och stöttning i olika situationer. När dagen är över har deltagarna ingen ork kvar till att göra någonting för sig själva, vilket deltagarna kände resulterade i en sämre upplevd hälsa och välmående. Detta för att de inte har tid till att tillfredsställa sig själva och sina egna behov som man som förälder kan ha, i form av vardagsaktiviteter som enbart är för de själva. Barnets agerande och oförutsägbara behov och humör ställer vissa krav på deltagarna som i sin tur kan göra att den tiden man faktiskt har planerat att ha för sig själv, inte räcker till. Deltagarna beskrev även vikten av att kunna planera om vid hastiga händelser och oförutsägbara omställningar då detta är något som ofta förekommer i vardagen med deras barn som har autism.

“(...) Du måste hela tiden vara närvarande. Du hinner knappt göra någonting innan du måste vara där och avbryta eller hjälpa honom eller guida situationen. (...)”

Deltagare 5

Tidsbrist och belastning

Tidsbrist är ett återkommande begrepp som uppkommer i samtliga intervjuer. Deltagarna upplever tidsbrist i olika situationer beroende på hur man som familj delar upp vardagen med eller mellan varandra. Tidsbristen bidrar också till stress och belastning i vardagen som påverkar deras hälsa negativt, bland annat i form av att de har svårt att varva ner och ibland har svårt att sova på nätterna. Vissa deltagare upplever tidsbrist på sitt arbete då vardagen hemma tar alltför mycket tid och energi att man känner att det inte fanns tillräckligt med tid på arbetet. Andra deltagare känner tidsbrist i hemmet, att de inte hinner genomföra vardagliga aktiviteter såsom att tvätta, städa och tillaga måltider. Detta på grund av den tid som går åt till arbete eller skola, men framför allt till barnet med autism. Detta skapar en belastning hos deltagarna eftersom de inte känner sig tillräckliga och att de inte hinner med det som behöver göras, eller att de inte får någon tid för sig själva och kan göra aktiviteter enbart för sig själva som att träna eller träffa sina vänner.

“(...) Man är stressad och man är hela tiden aktiv och på spänn. Man har lätt för huvudvärk och man är oftast inte lika stresstålig. (...)”

Deltagare 2

Inskränkt fritid

Fritid är ett ämne som samtliga deltagare delger att de inte har alls eller att det minskat efter att de fått deras barn med autism. Vissa deltagare blir mer påverkade av det än andra. Vissa känner att det tydligt är någonting som fattas i deras vardag. De önskar att de hade haft mer tid för sig själva, mer tid med vänner och mer tid för att göra saker som de själva tycker är roligt och som de kunde göra innan de fick deras barn med autism. Att inte ha tid för sig själva och sina egna behov beskrev deltagarna gå ut över deras hälsa genom att de känner sig isolerade och exempelvis inte kan träna i den mån de vill, de har även väldigt sällan tid för vila och återhämtning. *Rekreativa aktiviteter* och *lekaktiviteter* kan vara något som görs på fritiden. Begreppet "fritid" definierades även olika bland deltagarna. Vissa deltagare upplever att fritid är tillsammans med familjen och barnen medan andra deltagare känner att fritid är när man är för sig själv, gör det man känner för och tillfredsställer sina egna behov.

"(...) Nej, det är klart att jag saknar att göra saker och ha egen tid, liksom vara lite kreativ. Jag har exempelvis inte någon tid att satsa på målningen som står mig nära. Tankarna går ju så här och när han ska växa upp och klara sig och då ska jag göra det. Men nu finns inget att tänka på. Det är bara att köra. (...)"

Deltagare 3

Barnet kommer först

Att ha ett barn med särskilda behov kan innebära att man behöver sätta sitt barns behov före sina egna. Gemensamt för alla deltagare är att de alltid sätter sitt barn först i samtliga situationer. Detta innebär att deltagarna väljer bort sina egna vardagsaktiviteter och sätter barnet före sin egen hälsa när det handlar om exempelvis stress och inskränkt fritid som påverkar deras hälsa negativt. Det kan ha och göra med barnets känslor, upplevelser, tankar och åsikter. Det kan ha och göra med mathandlingen eller prioriteringen av aktiviteter under dagen. Om barnet inte orkar, så orkar inte deltagarna heller. De anpassar sig efter vad barnet vill göra och inte. Ibland kan de hitta lösningar såsom att den ena föräldern stannar hemma medan den andra går ut och genomför det som var planerat. Medan det vid andra tillfällen slutar med att båda stannar hemma på grund av brist på ork och energi. Denna kategori består av tre underkategorier; *Dåligt samvete mot sina andra barn och sin partner*, *Att ta hand om sig själv kommer sist* och *Kärlek från sitt barn*.

Dåligt samvete mot sina andra barn och sin partner

Majoriteten av deltagarna har fler barn utöver sitt barn med autism, vilket innebär en mer stressig och händelserik vardag. Deltagarna beskrev att ett barn med autism kräver otroligt mycket mer än ett barn som inte har någon funktionsnedsättning. Detta gör att man som förälder får mindre tid till egna vardagsaktiviteter och att de andra barnen i vissa fall har fått växa upp lite vid sidan av och fått ta hand om sig själva mer från en väldigt ung ålder. Deltagarna uttryckte viljan angående detta, att de vill kunna ge alla sina barn lika mycket kärlek, tid och uppmärksamhet. Men deras barn med autism har ett större behov av stöttning och vägledning i vardagen än de andra, vilket gör att deltagarna inte har möjlighet att ge alla barn lika mycket som de vill göra. Detta resulterar i att deltagarna känner sig otillräckliga och känner ett dåligt samvete över att de andra barnen inte får lika mycket uppmärksamhet och kärlek som barnet med autism får. Som förälder kan detta påverka måendet olika beroende på hur mycket man som förälder påverkas av situationen, vilken de upplever kan ha en påverkan på vardagen och hälsan. Några av deltagarna beskrev även ett dåligt samvete mot sin partner,

att man känner sig otillräcklig och önskar att man hade haft mer tid för varandra och sin relation, men att barnet med autism tar upp för mycket tid. De känner att de saknar vardagsaktiviteter med sina andra barn och sin partner.

“(...) Då skapar det liksom ett dåligt samvete hos mig som mamma. Att oftast inte ha den tiden för de andra barnen. De fick i princip växa upp vid sidan om på något sätt. (...)”

Deltagare 4

“(...) Det tar fortfarande mycket tid och energi och man känner sig inte tillräcklig, då blir det lite så det går ut mycket över förhållandet. Det blir lättare att man kanske bråkar och tjafsar och små saker så. (...)”

Deltagare 1

Att ta hand om sig själv kommer sist

Medan vissa deltagare känner svårigheter i vardagen med att ta hand om sig själv och skapa tid för sina egna vardagsaktiviteter, fanns det andra deltagare som inte känner ett lika stort behov av det. De deltagarna anpassar sig efter sitt barn, åsidosätter sina egna behov och upplever inte att de påverkas negativt av det. De uttryckte en önskan om att det hade varit trevligt och behövt någon gång men att det inte är något som de strävar efter eller känner ett stort behov av så som det ser ut i nuläget, eftersom barnets behov anses vara viktigare och det prioriteras framför den egna hälsan och vardagsaktiviteter endast avsedda för deltagaren. Men samtliga deltagare uttryckte att de accepterar sin situation och anpassar sig efter den utifrån sina egna och familjens behov.

“(...) Jag tror att mycket handlar om hur man väljer att se på situationen som förälder. Antingen tycker man synd om sig själv och ser allt piss och allt det jobbiga. Eller så säger man bara okej, här står vi, här är vi. Det här är våra förutsättningar. Låt oss göra det bästa utav det. (...)”

Deltagare 2

Kärlek från sitt barn

Trots alla motgångar som kan uppstå med ett barn med autism, upplever samtliga deltagare även mycket medgångar. Under intervjuerna beskrev deltagarna det tuffaste och mest utmanande i deras vardag med deras barn med autism och hur detta i sin tur påverkar deras egna vardagsaktiviteter och hälsa. Men trots att barnet i majoriteten av fallen sätts framför deltagarnas egna behov, vardagsaktiviteter och hälsa beskriver deltagarna i varje intervju även den oändliga kärleken och värmen de får från sitt barn. Hur mycket den kärleken väger upp det jobbiga och kämpiga som varit under dagen, och den enorma energin som gått åt. Några av deltagarna beskrev även att de aldrig hade velat byta ut sin levnadssituation och sitt barn med autism mot ett barn som inte har autism för att leva ett “lättare” liv.

“(...) Så känns det och min son, det går inte en dag, han inte talar om för mig hur mycket han älskar mig. (...)”

Deltagare 3

“(...) Jag skulle aldrig vilja byta bort mot någon annan som inte har autism eller något sånt, men det blir väldigt mycket mer tuffare. (...)”

Deltagare 1

Diskussion

Resultatdiskussion

Denna studie syftade till att undersöka hur föräldrar som har barn med autism upplever att deras vardagsaktiviteter påverkas. I resultatet framkom det olika upplevelser från deltagarna som visade på att deras vardagsaktiviteter påverkades. I en tidigare studie (6) beskrevs familjers utmaningar när de lever en vardag med ett barn som har autism. Där det framgick att man som förälder är väldigt snabb på att försöka stötta upp med alla typer av åtgärder och resurser för att hjälpa sitt barn på alla möjliga sätt. Det framgick även att varje förälders första reaktion när de upptäcker att deras barn har autism är mycket stress och förvirring i vardagen som gör att man försöker hitta många lösningar på hur man ska få ihop vardagen med familjekonstellationen och behovet hos de drabbade barnet/barnen. Detta är något som majoriteten av deltagarna beskrev, de upplever framför allt en negativ påverkan på vardagsaktiviteter och utifrån det även på hälsan. Men de beskrev även att de upplever en del positiva aspekter trots de negativa. Att få ett barn med autism är en omställning att förhålla sig till i första hand. Att sedan även få ihop alla vardagssysslor och aktiviteter, att inte prioritera bort de andra familjemedlemmarna och samtidigt inte glömma bort att ta hand om sin egen hälsa och välbefinnande är pusselbitar som deltagarna beskrev inte är helt enkelt.

ValMO-modellen (13) beskriver komplexiteten och meningsskapande värden i aktiviteter som deltagarna gör i fyra olika kategorier av vardagsaktiviteter. Dessa kategorier innefattar *arbetsaktiviteter*, *skötselaktiviteter*, *lekaktiviteter* och *rekreativa aktiviteter*. I resultatet framkom det att all tid som deltagarna har utöver arbetsaktiviteter och skötselaktiviteter går åt att ta hand om barnet med autism. Egna aktiviteter hinner föräldrarna inte med. Tidsbristen skapar även ett dåligt samvete mot de andra barnen eller partnern i familjen eftersom all tid går åt behoven som barnet med autism har. Att relationen till sin partner påverkas beskrivs gå ut över hälsan hos deltagarna. I och med att man inte känner sig tillräcklig och att man inte kan lägga så mycket tid på varandra som man egentligen vill göra. Deltagarna upplevde även att tidsbristen påverkar deras hälsa negativt, bland annat i form av att de har svårt att varva ner och ibland har svårt att sova på nätterna vilket i praktiken kan leda till en sämre hälsa. I en studie (18) beskriver författarna hur viktig en bra sömn är för hälsan på grund av den grundläggande roll som sömn spelar i en människas liv. Detta gör att man kan slappna av, återställa och återuppliva sina kroppar, sinnen och känslor. Författarna beskriver även att sömn reparerar den fysiska kroppen för att förbättra och bibehålla allmän hälsa, konsolidera inläring och minne och ladda de psykologiska batterierna för att upprätthålla känslomässig balans och välbefinnande. Med långvarig otillräcklig sömn fungerar människor inte bra. Man kan på sikt bli mindre produktiv och uppleva ökad trötthet samt hälsoproblem (18).

En del av deltagarna upplevde en saknad av att inte ha någon egentid alls. De upplever även en inskränkt fritid, där de kan ägna sig åt aktiviteter som de tycker om att göra, exempelvis *lekaktiviteter* och *rekreativa aktiviteter*. I en tidigare studie (19) lyfts detta just upp, att hälsan också påverkas då det inte finns tid att genomföra aktiviteter utifrån föräldrarnas egna intressen. Detta delger deltagarna påverkar deras hälsa negativt genom att de exempelvis inte kan träna i den mån de vill, de har även väldigt sällan tid för vila och återhämtning. Tillskillnad från några av deltagarna som delgav att de är tillfredsställda och prioriterar sitt barn och barnets behov framför sina egna behov, eftersom de har accepterat situationen för vad den är och lever efter det. En av deltagarna beskrev situationen som att hen tror att det handlar mycket om hur man väljer att se på situationen som förälder, att man antingen kan tycka synd om sig själv eller acceptera läget och göra det bästa av det.

Detta är något som samtliga deltagare hade gemensamt, de sätter sitt barn med autism och hans behov framför sig själva och sina egna behov i vardagen, sin hälsa och aktiviteter. Deltagarna anpassar sig efter vad barnet vill göra och inte. Ibland kan deltagarna om de har möjlighet anpassa vardagsaktiviteter genom att den ena föräldern går ut för att handla medan den andra föräldern stannar hemma med barnet. Deltagarna beskrev dock att det majoriteten av gångerna är väldigt svårt att få ihop dessa vardagsaktiviteter i och med bristen på ork och energi som oftast är resultatet av en vardag som är full med måsten och behov. I studien (4) framkommer det att föräldrar som har barn med autism ofta kan känna sig isolerade från ett "normalt" sätt att leva på. För att många aspekter av föräldrarnas liv påverkas av den intensivvård som deras barn med autism kräver. Detta jämförde vi med resultatet från studien där deltagarna beskrev att de inte får någon tid över till egna vardagsaktiviteter.

I sammanställningen av resultatet framkom det att deltagarna upplevde att vardagen är stressfull och i behov av mycket planering för att kunna ha en struktur att förhålla sig till för att få vardagen att gå ihop överhuvudtaget. Att ständigt behöva ligga steget före och samtidigt kunna hantera situationer när oförutsedda saker sker upplevs framföra en stress hos deltagarna som går ut över hälsan och deras välmående. Folkhälsomyndigheten (20) skriver om stress och vad stress innebär. Om upplevd stress blir långvarig kan det bli en skadlig hälsofaktor. Vid långvarig stress där kropp och sinne inte får tillräckligt med återhämtning kan risken om ihållande trötthet utvecklas som på sikt kan leda till utmattnings.

Enligt WHO (7) är målet att alla människor ska uppnå högsta möjliga hälsa, där hälsa definieras som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. I boken *An Occupational Perspective of Health* (8) beskriver även Wilcock begreppet *aktivitetsrättvisa* som att alla människor har rätt till att kunna göra saker som bidrar till, behåller och utvecklar välbefinnande och god hälsa. Wilcock (8) beskriver även att människan anses kunna påverka sin egen hälsa genom aktivitet och handling. Men för att kunna uppnå en god hälsa och välbefinnande krävs en variation och balans mellan aktivitet och vila. Något som resultatet visade att deltagarna inte har i sin vardag. Detta visar att deltagarna inte har någon aktivitetsrättvisa då de på grund av bland annat tidsbrist och inskränkt fritid inte har tid för att göra aktiviteter för sig själva, som ger upphov till en bättre hälsa och välbefinnande samt ger ett självbelönande värde (13).

Men utöver all stress, tidsbrist, ständig planering, dåligt samvete och inskränkt fritid som går ut över deltagarnas hälsa och välmående, beskrev de att trots alla motgångar som de kan möta och ställas mot i vardagen med ett barn som har autism väger den oändliga kärleken och värmen de får från sitt barn med autism ändå upp det tunga och kämpiga som tar upp nästan all energi som deltagarna har. Deltagarna upplever en positiv påverkan på hälsan då de känner sig tillräckliga genom att de får ett kvitto på den värdefulla tiden de lagt ner på sitt barn. De upplever även en positiv påverkan på deras vardag och vardagsaktiviteter, då de blir mer motiverade och har ett ljusare sätt att se vardagen på. I resultatet framkom det även att några av deltagarna delgav att de aldrig hade velat byta ut sin levnadssituation och sitt barn med autism mot ett barn som inte har autism för att leva ett "lättare" liv. Deltagarna ser ändå och upplever ett värde i sin vardag och sina vardagsaktiviteter, fastän det inte alltid är ett konkret självbelönande värde (13) utifrån kärleken de får från sitt barn med autism som gör att de kan upprätthålla vardagen utan att ha en balans mellan sina olika vardagsaktiviteter under kategorierna *arbetsaktiviteter*, *skötselaktiviteter*, *lekaktiviteter* och *rekreativa aktiviteter*.

Resultatet och kunskapen som kommit fram genom studien anses vara till nytta för att få en djupare förståelse kring ämnet för både föräldrar och familjer som känner igen sig, individer som är intresserade av ämnet samt arbetsterapeuter och andra professioner som kan komma

att möta dessa föräldrar och familjer i sitt kliniska och praktiska arbete. Kunskapen är även viktig för en djupare förståelse ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv som ger kunskap kring hur arbetsterapeutisk behandling skulle kunna vara av nytta för föräldrar som har barn med autism. Arbetsterapeuter skulle exempelvis kunna använda denna kunskap för att se att det krävs fler insatser som innebär avlastning för föräldrar som har barn med autism, för att de ska kunna få mer tid till egentid och exempelvis *lekaktiviteter* och *rekreativa aktiviteter*, och inte bara ha en massa måsten i vardagen med *arbetsaktiviteter* och *skötselaktiviteter*. Med sin kompetens skulle arbetsterapeuter kunna vara en bidragande faktor till att starta upp dessa insatser för föräldrar som har barn med autism. I och med omställningen som uppstår i vardagen när man får ett barn med autism skulle ett utbildningsprogram vara en tänkbar insats för nyblivna föräldrar och familjer som får ett barn med autism, samt anhöriga till dessa familjer. Där de får en grundläggande kunskap om vad autism är och hur deras vardag och hälsa kan komma att påverkas. Men även vart de får information vad de finns för insatser för både föräldrarna och barnet, för att nå en så god hälsa och välbefinnande som möjligt.

Metoddiskussion

I denna undersökning fick samtliga deltagare möjlighet att berätta om deras egna upplevda påverkan på sina vardagsaktiviteter utifrån deras vardag med ett eller flera barn som har diagnostiserad autism, eller om det inte har påverkats alls. Med detta menas att författarna har lagt ner tid på att välja rätt metod, en kvalitativ metod med induktiv ansats (16) samt använda den på rätt sätt för att få ett så säkert resultat som möjligt.

Studiens *giltighet* stöttades upp med hjälp av ett ändamålsenligt urval (16). Deltagarna som medverkade i studien kunde svara på studiens syfte genom att besvara intervjufrågorna utifrån sina egna erfarenheter och upplevelser. Författarna kunde sedan utifrån berättelserna och upplevelserna dra slutsatser vilket i sin tur stärkte studiens *giltighet*. Studien omfattade fem deltagare då detta var det antalet deltagare författarna fick ihop inom den tidsramen som krävdes för kandidatuppsatsen. Urvalet av deltagare var en blandning av både män och kvinnor vilket har lett till större variation, olika perspektiv och upplevelser samt annorlunda synsätt på studiens syfte. Detta har i sin tur ökat *överförbarheten* i studien (16). Författarna hade inte bestämt innan hur fördelningen mellan hur många män och kvinnor som skulle intervjuas, utan det blev ett spontant beslut utifrån målbilden av att sträva efter en fördelning av både män och kvinnor. Detta anses inte ha påverkat resultatet på något märkbart eller påverkande sätt i studien. Författarna hade exempelvis ett par bestående av en man och kvinna där båda ville ställa upp på intervju tillsammans. Ett krav i kandidatuppsatsen var att man enbart får intervjua en person under en intervju, alltså inte ett par tillsammans då deltagarna kan styra varandras svar. Det hade kunnat påverka *trovärdigheten* vilket i sin tur hade påverkat studiens resultat. Denna information framförde författarna till paret innan intervjun startade, hädanefter sa mamman att hon hellre ville att pappan skulle ställa upp på intervjun då han enligt henne pratar mer utförligt och pedagogiskt.

Författarna har reflekterat kring sin förförståelse för att stärka studiens *tillförlitlighet* och hur det kan ha påverkat studiens resultat. Reflektioner har gjorts kring förförståelsen under hela forskningsprocessen och dess steg samt reflektioner kring tidigare kunskap samt erfarenheter. Båda författarna har tidigare aldrig jobbat eller haft verksamhetsförlagd utbildning på arbetsplatser där autism har förekommit. Den ena författaren har bekanta som har barn med autism vilket har gett författaren en liten förkunskap kring hur det kan vara att vara förälder till barn med autism och hur vardagen kan påverkas utifrån de bekantas berättelser och upplevelser. Författarna var medvetna om att förförståelsen hade kunnat styra intervjufrågorna till att bli mer ledande frågor vilket hade påverkat studiens resultat. För att

minska risken för detta och för att få felaktig information och slutsatser i resultatet var författarna noga med att reflektera kring hur förförståelsen har påverkat hela processens gång och tolkningen av materialet.

Den semistrukturerade intervjuguiden gav en möjlighet till fördjupade frågor kring det berörda ämnet och gav ett fylligt material och resultat. Att ha genomfört samtliga intervjuer digitalt var både en fördel men också en nackdel. Samtliga deltagare var bosatta i Göteborg vilket gör att intervjuerna hade kunnat genomföras fysiskt men samtliga parter tyckte det var enklare via digitala möten, med tanke på tidsbristen. Det hade gjort en skillnad ifall intervjuerna skedde fysiskt då man hade kunnat skapa en bättre relation och interaktion mellan författarna och deltagarna samt haft lättare med transkriberingen då man hade hört rösterna mer klart och tydligt. Med tanke på att intervjuerna skedde digitalt var det tillfällen då det hackade i inspelningen eller vissa ord som man inte hörde vilket gjorde att transkriberingen blev svårare. Men detta var inget som påverkade studiens resultat.

Båda författarna var närvarande på samtliga intervjuer och turades om att hålla i intervjuerna. När den ena höll i intervjun satt den andra och lyssnade extra noga, fanns där som ett stöd och för att se om det fanns möjlighet att få en fråga förtydligat på något sätt från deltagarna. Intervjufrågorna ställdes på samma sätt av författarna i samtliga intervjuer vilket kan ses som en styrka då det gjorde att samtliga deltagare fick samma förutsättning att svara på frågorna lika öppet, detta stärker i sin tur giltigheten.

Med tanke på att deltagarnas upplevelser kring upplevd påverkan på hälsa och vardagsaktiviteter skulle analyseras av författarna, valdes Graneheim och Lundmans (16) kvalitativ innehållsanalys som analysmetod. Den nämnda analysmetoden har tidigare använts av författarna under utbildningen vilket gett en bredare förförståelse för hur materialet från intervjuerna skulle analyseras. Hela analysprocessen genomförde författarna ihop, vilket ökade säkerheten kring felaktiga tolkningar, missförstånd och att förförståelsen inte påverkade analysen. Detta har i sin tur stärkt studiens *tillförlitlighet*.

I studien använde sig författarna av ValMO-modellen som teoretisk grund. Författarna hade en god förförståelse kring modellen och kring begreppet *aktivitet* samt kategorierna *skötselaktiviteter*, *rekreativa aktiviteter*, *arbetsaktiviteter* och *lekaktiviteter*. Författarna förutsatte att begreppen och kategorierna som nämnt ovan var okända för deltagarna och att de inte hade någon uppfattning kring dem sedan tidigare. Författarna hade de nämnda begreppen och kategorierna i åtanke när intervjufrågorna formulerades till intervjuguiden. Frågorna var främst uppbyggda kring begreppen vardagsaktiviteter och hälsa för att i sin tur få svar på vilken sorts aktivitet det berör. En av intervjufrågorna som handlade om aktivitet var: *“Har du tid för att göra aktiviteter där du inte är beroende av att ta hand om ditt/dina barn med autism?”*. Här fick vi sedan svar på vilken sorts aktivitet som deltagaren upplevde att den hade tid för, vilket gjorde att författarna kunde identifiera vilken kategori i resultatet som var aktuell av de ovannämnda.

Slutsats

Föreliggande studie visade att föräldrar som har barn med autism upplevde en påverkan på deras vardagsaktiviteter. Deltagarnas vardag består av mycket stress och planering. Planering som krävs för att få vardagen att gå ihop och stress som är en bidragande faktor till den konstanta planeringen och barnets behov som sätter krav på föräldrarna. Deltagarna var enade om att de sätter sitt barn framför sig själva när det gäller allt, även sin egen hälsa och egentid till vardagsaktiviteter. Studien visade även att deltagarna upplever ett dåligt samvete mot sina andra barn och sin partner på grund av tidsbristen i deras vardag, i och med att all tid de har utöver arbete och skötsel läggs på barnet med autism. Trots det tuffa beskrev deltagarna den oändliga kärleken de får från sitt barn med autism och att de aldrig hade velat byta ut sitt barn som har autism mot ett barn som inte har autism.

Det stöd som finns för dessa föräldrar idag behöver tas i större beaktning och utvecklas. Eftersom det oftast är lätt att se barnet med autism och lägga fokus på hans behov, och ännu lättare att inte se vilken belastning som föräldrarna till barn med autism bär på i deras vardag, och hur deras hälsa och vardagsaktiviteter påverkas.

Denna studie har bidragit till att få en ökad förståelse för hur upplevda aktiviteter i vardagen och hälsa påverkas hos föräldrar som har barn med autism, vad de är tillfredsställda med och vad de saknar i sin vardag. Författarna anser att dessa föräldrar är i behov av mer stöttning från omgivningen och samhället för att kunna ha en balans mellan vardagsaktiviteter som är måsten och som tillfredsställer dem själva och deras behov, för en god hälsa och välbefinnande. De är även i behov av en djupare förståelse från samhället kring vad autism är och hur det kan vara att vara förälder till ett eller flera barn med autism. Författarna ser även att djupare forskning kring ämnet har potential och kan vara av nytta för att stärka resultatet.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism. [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2022. Serie; 2022-20-8100. [citerad 2023-12-05]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/nu-kommer-nationella-riktlinjer-for-adhd-och-autism/>
2. Autism Sverige. Vad innebär autism? 2 rev. uppl. Stockholm: Autism Sverige; 2021.
3. Kunskapsguiden. Autism, vad är det? [Internet]. Stockholm: Autism Sverige; 2023 [uppdaterad 2024-03-19] Hämtad från: https://www.autism.se/media/vf0njz0g/autism-vad-ar-det_2023.pdf
4. Woodgate LR, Ateah C, Secco, L. Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. Qual Health Res. 2008; 18(8):1075-83.
5. American Psychiatric Association. Mini-D 5: diagnostiska kriterier enligt DSM-5-TR. Uppsala: Pilgrim press; 2022.
6. Altieri MJ, Kluge SV. Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. 2009;34(2):142-52.
7. Folkhälsomyndigheten. WHO och internationell samordning [Internet]. Folkhälsomyndigheten; 2019 [uppdaterad datum; 28 februari 2024] Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/om-folkhalsomyndigheten/internationellt-samarbete/who-samarbete/>
8. Wilcock AA, Hocking C. An occupational perspective of health. 3. ed. Thorofare, N.J: Slack; 2015.
9. Mannion A, Leader G. Relationship between child sleep problems in autism spectrum disorder and parent mental health and well-being. Sleep Medicine. 2023; (109):4-10.
10. Backman, A. Vänskap, skola, familjeliv: anpassningar och färdigheter för barn med autism. Första uppl. Stockholm: Natur & Kultur; 2022.
11. De Verdier K, Fernell E, Ek U. Blindness and autism: parents' perspectives on diagnostic challenges, support needs and support provision. J Autism Dev Disord. 2020;50(6):1921-1930.
12. Safe A, Joosten A, Molineux M. The experiences of mothers of children with autism: managing multiple roles. J Intellect Dev Disabil. 2012;37(4):294-302.
13. Erlandsson L-K, Persson D. ValMO-modellen: arbetsterapi för hälsa genom görande. 2a uppl. Lund: Studentlitteratur; 2020.
14. Duncan EAS (red). Foundations for practice in occupational therapy. 6 ed. Edinburgh: Elsevier; 2021.

15. Schell B, Gillen G. Willard and Spackman's occupational therapy. 13 ed. Philadelphia, Pennsylvania: Wolters Kluwer Health; 2018.
16. Henricsson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2023.
17. Lundman B. Hällgren Graneheim U. Kvalitativ innehållsanalys. I: Höglund-Nielsen B, Granskär M, redaktörer. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. 3 rev. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017.
18. Ohlmann K, O'Sullivan M. The cost of short sleep. AAOHN J. 2009; 57(9):381-5.
19. Safe A, Joosten A, Molineux M. The experiences of mothers of children with autism: managing multiple roles. J Intellect Dev Disabil. 2012;37(4):294-302.
20. Folkhälsomyndigheten. Stress och stresshantering [Internet]. Stockholm: Din psykiska hälsa; 2022 [uppdaterad 2022-05-31; citerad 2022-05-31] Hämtad från: <https://dinpsykiskahalsa.se/artiklar/nar-livet-kanns-jobbigt/stress/>