GÖTEBORGS UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN

INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP OCH FYSIOLOGI
ARBETSTERAPI

EN VARDAG DÄR FÖRÄLDRAR BEHÖVER LIGGA STEGET FÖRE

En kvalitativ intervjustudie om aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med cerebral pares

Rebecca Bohlin och Cecilia Gustavsson

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2025
Handledare:	Roar, Hermansen Østby, leg. Arbetsterapeut, doktorand.
Examinator:	Alexandra Olofsson, leg. Arbetsterapeut, filosofi doktor i arbetsterapi.

Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2025
Handledare:	Roar, Hermansen Østby, leg. Arbetsterapeut, doktorand.
Examinator:	Alexandra Olofsson, Arbetsterapeut, filosofi doktor i arbetsterapi.
Sökord:	Balans, Funktionsnedsättning, Arbetsterapi.

Bakgrund	Barn under 18 år har enligt lag en vårdnadshavare som ansvarar för barnets omsorg och trygghet. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning som Cerebral pares (CP), har ett ökat omsorgsansvar vilket kan påverka deras tid, ork och psykiska hälsa. Tidigare forskning visar att mammor till CP har lägre aktivitetsbalans och sämre hälsa jämfört med mammor till friska barn
Syfte	Undersöka hur föräldrar till barn med cerebral pares upplever sin aktivitetsbalans i vardagen.
Metod	Studien utgick från en kvalitativ metod med en induktiv ansats. Datainsamlingen skedde genom sju semistrukturerade intervjuer med föräldrar till barn med Cerebral pares. Det insamlade materialet transkriberades och analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman.
Resultat	Den kvalitativa innehållsanalysen resulterade i tre kategorier och sju underkategorier. De kategorier som bildades av deltagarnas upplevelser var: kontroll över sin egen tid, Otillräcklighet och avlastning underlättar vardagen.
Slutsats	För att föräldrar till barn med cerebral pares ska ha en hållbar aktivitetsbalans är det avgörande med flexibla arbetstider, tillgång till avlastning och en stödjande omgivning att dela ansvaret med. Utan dessa faktorer skulle vardagen vara svår att hantera.

Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	ST 2025
Supervisor:	Roar, Hermansen Østby, Occupational therapist, PhD-student.
Examiner:	Alexandra Olofsson, Licensed Occupational Therapist, PHD in Occupational Science.
Keyword:	Balance, Disability, Occupational therapy.

Background	Children under the age of 18 has according to the law have a parents or caregiver that has responsibility of the child's care and safety. Parents of children with the disability cerebral palsy (CP) has a higher responsibility when it comes to care responsibilities which can affect their time, energy and mental well-being. Previous studies have shown that mothers of children with CP have lower occupational balance and poorer health compared to mothers of healthy children.
Aim	Investigating how parents of children with cerebral palsy experience their activity balance in daily life
Method	The study was based on a qualitative method with an inductive approach. Data collection was conducted through seven semi-structured interviews with parents of children with cerebral palsy. The collected material was transcribed and analyzed using qualitative content analysis according to Graneheim and Lundman.
Result:	The qualitative content analysis resulted in three categories and seven subcategories. The categories formed from the participants experiences were: the importance of time management, inadequacy and relief facilitates everyday life.
Conclusion	For parents of children with cerebral palsy to maintain a sustainable activity balance, flexible working hours, access to support and a supportive environment to share responsibilities are crucial. Without these factors, daily life would be difficult to manage.

Innehållsförteckning

Bakgrund 1
Syfte 3
Metod 3
Urval 3
Datainsamling 4
Dataanalys 4
Etiska överväganden 5
Resultat 6
Diskussion 10
Resultatdiskussion 10
Metoddiskussion 12
Slutsats 14
Referenser 16

Bakgrund

I Sverige har barn under 18 år enligt lag en vårdnadshavare som är ansvarig för vårdnaden av barnet, vilket oftast är en förälder. Det innefattar att individen har ansvar för barnets personliga förhållanden och ska säkerhetsställa att barnet får den omvårdnad, trygghet och fostran som behövs (1). Föräldrars hälsa påverkas av hur mycket hjälp och avlastning de kan få i sin vardag med barnet samt hemmet. Barn med funktionsnedsättning kan vara mer beroende av föräldrars stöd under längre perioder av livet. Därmed kan föräldrarna till barn med funktionsnedsättning ha mer ansvar och skyldigheter vilket påverkar deras tid i olika åtaganden och uthållighet. Dessa faktorer kan i sin tur bidra till en ökad risk för psykisk ohälsa samt somatiska besvär hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning (2). Vilket även kan påverka föräldrarnas aktivitetsbalans.

Aktivitetsbalans är ett begrepp inom arbetsterapi och i The Value and Meaning in Occupations model (ValMO) (3). Aktivitetsbalans innebär att det finns en balans i individens vardagsaktiviteter utifrån deras värde, mening och hur aktiviteterna bidrar med meningsfullhet i vardagen vilket är en förutsättning för att må bra. En obalanserad vardag med brist på kontroll är en risk för hälsan (3). ValMO är en aktivitetsfokuserad begreppsmodell inom arbetsterapi. Modellens syfte är att beskriva aktivitet och görandet. Modellen beskriver tre triader, aktivitetstriaden, värdetriaden och perspektivtriaden som alla tillsammans beskriver aktivitetsbalans, för att enligt ValMO behöver det finnas en balans mellan aktiviteter i de olika triaderna. Triaderna går in i varandra och deras gemensamma syfte är att tydliggöra samt fördjupa förståelsen för görandet som sedan leder till aktivitetsbalans. Det unika görandet kan beskrivas som när en individ väljer att utföra en aktivitet i ett sammanhang. Aktiviteten tillsammans med omgivningen och personen skapar tillsammans det unika görandet (3).

Aktivitetstriaden beskriver aktivitetskategorier som är ett hjälpsamt verktyg för arbetsterapeuter och individer för att strukturera upp vardagen samt identifiera aktivitetsbalans. Aktivitetskategorierna består av skötselaktiviteter, arbetsaktiviteter, lekaktiviteter och rekreativa aktiviteter. Skötselaktiviteter innebär aktiviteter där individen sköter om sig själv och sitt sammanhang. Arbetskategorier är de aktiviteter som individen utför för att få pengar till sig själv eller sin familj samt aktiviteter som senare i livet kommer ge individen möjlighet till arbete som till exempel studier. Lekaktiviteter är aktiviteter som upplevs lekfulla och tillfredsställande och har ett utrymme för fantasin och som individen valt själv att utföra. Rekreativa aktiviteter är aktiviteter som individen valt själv att utföra och som är avslappnande och tillåter individen att vara i nuet. Kategoriseringen av aktiviteter är dynamisk och beror på individ till individ och situation till situation. Därför är det viktigt att utgå från varje enskild individ vid kategorisering av aktiviteter. De aktiviteter som dominerar i en individs vardag kommer att variera genom livet (3).

Perspektivtriaden beskriver att görandet är uppbyggd av de tre olika tidsperspektiven mikro, meso och makroperspektivet. Mikroperspektivet är de handlingar i vardagen som bygger upp en individs enskilda görande. Mesoperspektivet är det tidsperspektivet som beskriver en individs vardag och vilka aktiviteter som en individ utför dagligen. Makroperspektivet är en individs livsförlopp och utgörs av alla aktiviteter som individen gör under ett liv (3). Olika aktiviteter ger olika värde vilket kan leda till att individen håller kvar vid aktiviteter som är identitetsskapande, socialt värdefulla glädjeskapande och engagerande. Det innebär även att individer kommer släppa aktiviteter som inte längre ger någon menig eller nytta samt

aktiviteter som individen inte längre kan genomföra. Det gör att makroperspektivet är dynamiskt under livsförloppet eftersom aktiviteter byter betydelse och ger olika värden under olika tider i livet (3).

Värdetriaden beskriver att i varje unikt görande skapas en upplevelse som går att kategorisera in i tre värdedimensioner konkret, sociosymboliskt och självbelönande värde. Konkret värde får individer av aktiviteter som ger ett tillfredställande resultat. Till exempel när en individ dammsuger sitt hus blir det rent från smuts eller om en individ cyklar skapas ett konkretvärde i form av frisk luft och motion. Sociosymboliskt värde får individerna av aktiviteter som görs tillsammans med andra människor. Det kan till exempel vara aktiviteter som att äta middag tillsammans med sin familj eller spela datorspel med vänner över internet. Självbelönande värde får individer av aktiviteter som ger en direkt belöning som glädje eller njutning. Till exempel att gå på en promenad vid havet eller ta ett avkopplande bad hemma (3).

Som tidigare beskrivits kan funktionsnedsättning hos barn påverka föräldrarnas aktivitetsbalans på det sättet att föräldrarna kan ha svårt för att få en balans mellan aktiviteterna i alla triaderna. En av de vanligaste motoriska funktionsnedsättningarna som kan påverka barn är Cerebral Pares (CP) (4). CP är en permanent funktionsnedsättning som orsakats av en skallskada eller utvecklingsrubbning i den omogna hjärnan under graviditet, förlossning eller innan barnet är två år. Funktionsnedsättningen kan omfatta motoriska problem, kognitiva symtom, krampsjukdom, synproblematik, nutritionssvårigheter, beteendeproblematik, kommunikationssvårigheter som kan påverka vardagsaktiviteter. Skador under graviditet som orsakar CP kan vara missbildningar, infektioner och cerebral cirkulationsstörning. De få som drabbas av CP efter födsel sker av orsaker som infektioner, trauman och drunkningsolyckor. Det finns olika typer av CP, *Spastisk CP, Bilateral spastisk CP, Unilateral spastisk CP* och *Dyskinetisk CP*. *Spastisk CP* är den vanligaste och utgör cirka 80%. *Spastisk CP* karakteriseras genom ökad muskeltonus, reflexer som inte kan styras samt klonus. *Spastisk CP* delas även in i *bilateral spastisk CP* som innebär att båda kroppshalvorna är påverkade och *unilateral spastisk CP* som innebär att det bara är ena kroppshalvan som är drabbad. *Dyskinetisk CP* utgör ca 15% och karakteriseras genom ofrivilliga rörelser och tonusväxlingsyndrom (5). Förr att veta vilken nivå av CP barnet har kan Gross Motor Function Classifiction System (GMFCS) och Manual Ability Classification System (MACS) användas (4).

GMFCS mäter barn med CP:s grovmotorik och hur bra barnet kan förflytta sig. Där nivå 1 innebär att barnet kan gå utan begränsningar, nivå 2 innebär att barnet går med begränsningar, nivå 3 går barnet med förflyttningshjälpmedel, nivå 4 begränsad självständig förflyttning, kan använda eldriven förflyttning och nivå 5 förflyttas i en manuell rullstol (4). För att beskriva barn med CP:s handmotorik används MACS. Där nivå 1 innebär att barnet kan hantera föremål lätt med gott resultat, nivå 2 hantera de flesta föremål men med en begränsad förmåga eller snabbhet, nivå 3 hanterar föremål med svårighet och behöver hjälp med att anpassa aktiviteter, nivå 4 hantera ett begränsat urval av lätthanterliga föremål i en anpassad situation och nivå 5 hanterar inte föremål (4).

Barn har olika GMFCS och MACS nivå vilket kan påverka föräldrar på olika sätt. En studie Glinac et al. (6) beskriver att mammor till friska barn mår bättre än mammor till barn med CP i förhållande till barnets utbildningsnivå, rörlighet och funktionella status. Mammor till barn med CP som har en lägre nivå av GMFCS mår bättre jämfört med mammor till barn med CP som har en högre nivå av GMFCS. Det visar också på att mammor till barn med CP som har

en lägre nivå av GMFCS men som inte kan kommunicera mår sämre än mammor till barn som har en högre GMFCS nivå men som kan kommunicera (6). En studie av Rassafiani et al. (7) visar också på att mammor till friska barn mår bättre och kan lägga mer tid på sig själva och utföra aktiviteter som de vill. Vilket inte mammor till barn med CP kan eftersom omvårdnads aktiviteterna tar längre tid att utföra jämfört med ett friskt barn (7). En ytterligare studie Gunal et al. (8) visade att mammor till barn med CP har lägre aktivitetsbalans i jämförelse med mammor till barn utan funktionsnedsättning. För att mammor till barn med CP är mer isolerade och får sämre sömn samt att de har fler obligatoriska aktiviteter i sin vardag. Studien visade en signifikant skillnad när det kommer till balansen mellan frivilliga och obligatoriska aktiviteter i vardagen. Resultatet menar att arbetsterapeuter bör uppmärksamma balansen mellan obligatoriska och frivilliga aktiviteter samt införa interventioner som ökar aktivitetsbalansen när det är nödvändigt (8).

Tidigare forskning om föräldrar till barn med CP (6,7,8) visar att mammor till barn med CP mår sämre jämfört med mammor till barn utan CP. Det finns många kvantitativa artiklar inom området som undersöker aktivitetsbalans och livskvalité hos mammor till barn med CP. Det framkommer tydligt att mammor till barn med CP vardag påverkas och att deras hälsa är sämre jämfört med föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Därför behövs det fler studier som beskriver föräldrarnas egen upplevelser kring sin aktivitetsbalans i vardagen vilket även tidigare studier nämner (8). Studien skulle kunna bidra med information om hur föräldrarnas vardag ser ut. Det kan även ge vården en förståelse att inte bara fokusera på barnet utan även ta föräldrarna i beaktning och se till att de får en hållbar vardag vilket leder ner till syftet.

Syfte

Undersöka hur föräldrar till barn med cerebral pares upplever sin aktivitetsbalans i vardagen.

Metod

För att besvara studiens syfte valdes en kvalitativ studiedesign med induktiv ansats (9). Den här metoden lämpade sig för att den syftar till att ta reda på individers upplevelser och erfarenheter (9). Datainsamlingen som användes var semistrukturerade intervjuer för att det ger en djupare förståelse av deltagarnas upplevelser eftersom intervjun inte styrdes av författarna.

Urval

Deltagarna till studien valdes ut genom bekvämlighetsurval (10), eftersom de kontaktades via Facebook genom att en författare gick med i en relevant grupp och gjorde ett inlägg i gruppen för att söka efter intresse. Författarna fick även hjälp av administratörerna i en ytterligare relevant Facebook grupp som lade upp ett inlägg åt författarna och deltagarna fick visa intresse via mejl detta gav studien fem intresserade deltagare. När intervjuerna bokades med deltagarna fick författarna inte tag på en av deltagarna som hade visat intresse samt att en deltagare ställde in den bokade intervjun. Vid bortfall av deltagare lades ett ytterligare inlägg upp i Facebook gruppen där författaren var med för att rekrytera fler deltagare vilket gav fyra nya deltagare, vilket gjorde att studien sammanlagt fick sju deltagare. Inklusionskriterier var att individerna behövde vara förälder till ett barn som hade diagnosen CP. Exklusionskriterier valdes bort i studien på grund av begränsad tid och osäkerhet kring att få deltagare. Deltagarnas barn var mellan 3 – 15 år se tabell 1 för övrig beskrivning av deltagarna.

Deltagarna fick initialt ett digitalt informations och samtyckesbrev om studien samt om hur informationen hanterades.

Tabell 1: Bakgrundsinformation om deltagarna.

Deltagare	Förälder	Sysselsättning	Civiltillstånd
Deltagare 1	Mamma	Assistent åt sitt barn	Gift
Deltagare 2	Mamma	Arbetar heltid	Gift
Deltagare 3	Mamma	Arbetar deltid	Sambo
Deltagare 4	Mamma	Assistent åt sitt barn	Änka
Deltagare 5	Mamma	Arbetar heltid	Gift
Deltagare 6	Mamma	Inget arbete	Sambo
Deltagare 7	Mamma	Arbetar heltid	Gift

Datainsamling

Författarna skapade en intervjuguide med öppna frågor, när guiden var färdig genomförde författarna provintervjuer enskilt med anhöriga. Provinterjuver utfördes för att testa innehållet i intervjuguiden och se så att frågorna mätte det som var relevant till syftet. Det skedde ingen revidering av frågorna i intervjuguiden efter provintervjuerna. Därefter genomfördes intervjuerna med deltagarna. Intervjuerna utgick från samma semistrukturerade intervjuguide tillsammans med båda författarna digitalt med deltagarna via Zoom. Intervjuerna tog 20 – 45 minuter och spelades in med ljudinspelning på författarnas mobiltelefoner. Antalet intervjuer som genomfördes var sju stycken med mammor till barn med CP. Ansvaret att ställa frågor till deltagarna var likvärdig under intervjuerna, då författarna turades om att ställa varannan fråga i intervjuguiden. Båda författarna kunde närsomhelst ställa följdfrågor under intervjuerna om behovet fanns.

Dataanalys

De ljudinspelade intervjuerna lyssnades igenom av båda författarna, därefter diskuterades innehållet av varje intervju tillsammans. Ljudfilerna fördes över till författarnas datorer för att därefter laddas upp i separata dokument. Intervjuerna transkriberades med Words transkriberingsprogram. Transkriberingen delades sedan upp mellan författarna och genomfördes enskilt. Författaren korrigerade därefter eventuella fel som uppstod. En av författarna transkriberade fyra intervjuer och den andra transkriberade tre intervjuer totalt. Författarna analyserade sedan intervjuerna tillsammans med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (11). Den kvalitativa innehållsanalysen hade fokus på det manifesta innehållet, vilket innebar att författarna fokuserade på det uppenbara innehållet av intervjun när analysen genomfördes (11). Författarna plockade ut meningsbärandeenheter tillsammans från de transkriberade texterna som svarade mot studiens syfte. Författarna kondenserade de meningsbärandeenheterna tillsammans vilket innebar att onödiga ord togs bort för att få ut budskapet med det som intervjun förmedlade. Därefter kodade författarna tillsammans de meningsbärandeenheterna. När analysen av alla intervjuerna var färdigställd diskuterades underkategorier samt kategorier fram utefter koderna. Detta justerades fram tills att resultatet fastställdes, vilket finns exemplifierat i tabell 2. När studien var färdigställd raderades allt material om deltagarna från författarnas datorer och mobiler.

Tabell 2: Exempel från den kvalitativa innehållsanalysen.

Meningsbärandeenheter	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
De här olika sakerna ska planeras hela tiden så att anledningen till att hon har föris [förskola], lite för att man själv ska hinna till exempel gå och träna oss där för att få lite balans.	De sakerna ska planeras hela tiden, anledningen till att hon har föris [förskola], lite för att man själv ska hinna gå och träna för att få lite balans.	Egentid	Återhämtningstid	Avlastning underlättar vardagen
Meningsfullt för mig. Nej, men det är väl egentligen att kunna. Alltså att. Inte känna stress framför allt. Där kan jag ju säga att där har det ju underlättat mycket detta här när man inte har sitt andra om man säger vanliga jobb.	Meningsfullt för mig, det är egentligen att inte känna stress framför allt, där har det underlättat mycket när man inte har sitt andra vanliga jobb.	Slippa stress	Prioritering och anpassning	Kontroll över sin egen tid
Så det är väl också en grej jag har gjort för att. Just få balansen att man ja delar ansvaret med fritids och förskolan för att det utvecklar på olika plan.	Det är också en grej jag har gjort för att få balansen, delar ansvaret med fritids och förskolan för det utvecklar på olika plan.	Delar på ansvaret	Behov av stöd	Avlastning underlättar vardagen

Etiska överväganden

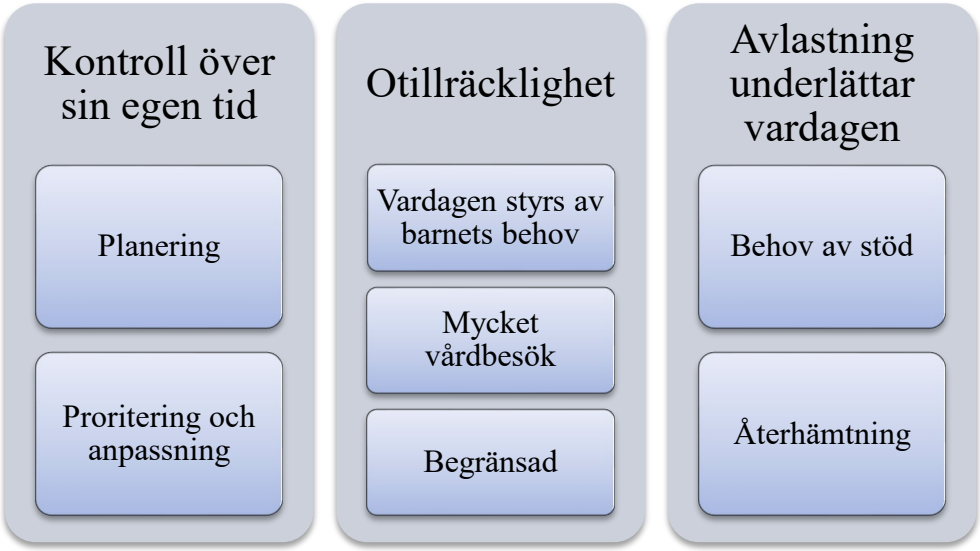
Kvalitativ intervjustudie innebar att privat information hämtades in vilket gjorde att det fanns sekretess samt etiska aspekter att ta hänsyn till (9). För att säkerställa att studien utfördes på ett etiskt sätt använde författarna sig av Vetenskapsrådets riktlinjer och begrepp som trovärdighet, respekt, ansvar samt ärlighet (12).

Innan intervjuerna genomfördes fick samtliga deltagare samma information om studien och hur den skulle gå till i praktiken genom ett informationsbrev. Innan intervjun påbörjades skrev deltagaren under en samtyckesblankett via mejl. Deltagarna blev informerade om att intervjun spelades in via ljudinspelning från en mobiltelefon. En risk som uppkom med att de spelades in med en privat mobiltelefon är att den är mer stöldbegärligt än vad en diktafon och ett USB minne är samt att en privat mobiltelefon kan fler än endast författarna och handledaren ha tillgång till som exempelvis partners, vänner och familj. Författarna hade ett ansvar att skydda deltagarnas privata information och minimera risken för att någon obehörig skulle kunna få tag på materialet. Vilket skedde genom att materialet anonymiserades direkt, filerna lades i svårtillgängliga mappar samt att dator och mobiltelefoner inte lämnades obevakade när de var upplåsta. Studien skedde genom ett bekvämlighetsurval (9), vilket kan medföra risker som att deltagarna kommenterade på författarnas inlägg om att de ville ställa upp eller taggade vänner som de trodde skulle vilja ställa upp. Det fanns en risk att anonymiteten påverkades eftersom andra individer kunde läst vilka som ville ställa upp.

Författarna och handledare har tagit del av deltagarnas privata information, individerna som deltog i studien har anonymiserats i uppsatsen genom siffror. Deltagarna blev informerade om att studien kommer bli publicerad och hur de kommer kunna gå till väga för att hitta studien. Intervjuerna utfördes med respekt (12) då deltagarna kunde avbryta intervjun närsomhelst om de undertidens gång kände att de inte längre vill ställa upp eller svara på frågor vilket skedde utan konsekvenser. Studiens syfte kunde beröra eller eventuellt upplevas som känslig för individerna som deltagit i studien vilket författarna var medvetna om. Däremot kan nyttan av en kvalitativ studie inom detta ämne öka förståelsen och medvetenheten inom vården hur föräldrarnas aktivitetsbalans upplevs och att möjligt stöd kan utvecklas, vilket gör att författarna ansåg att nyttan övervägde riskerna med studien. Det material som samlades in skrevs ut för att sedan förvaras på Göteborgs universitet under 10 års tid. Förvaringen är vid institutionen för neurovetenskap och fysiologi Arbetsterapi och Fysioterapi vid Sahlgrenska Akademin. Det inkluderar alla ljudinspelningar, transkribering och samtyckesblanketter som samlats in från deltagarna i studien.

Resultat

Utifrån den kvalitativa innehållsanalysen skapades olika kategorier med tillhörande underkategorier när föräldrar till barn med cerebral pares aktivitetsbalans undersöktes. Totalt framkom det tre kategorier som innefattar; *kontroll över sin egen tid, otillräcklighet och avlastning underlättar vardagen* samt sju underkategorier, se figur 1.



Figur 1: Kategorier med tillhörande underkategorier.

Kontroll över sin egen tid

Kategorin *kontroll över sin egen tid* innefattar hur deltagarna väljer att *planera, prioritera och anpassa sig.* Deltagare beskriver att det är viktigt att ha kontroll över sin vardag och känna att det är de som styr över sina sysslor och inte sysslorna som styr över dem. De olika deltagarna gör på olika sätt för att uppnå kontroll, till exempel har mammorna gått ner i arbetstid, bytt arbete, blivit personlig assistent till sitt barn eller slutat att arbeta. Anpassningarna gjordes för att få ett mer flexibelt schema, minska på stress och uppleva en större balans i vardagen. Deltagarna uttrycker vikten av att *planera, prioritera och anpassa sig* för att uppleva kontroll.

Planering

En gemensam faktor hos deltagarna som upptar mycket av deras tid var planeringen som krävdes för att vardagen skulle gå ihop. Mammornas vardag handlar mycket om att ligga steget före med fasta rutiner så att barnet får mat innan humördippen kommer och kan orka med sin träning. Det krävs också att ligga steget före samhället om ens barn till exempel ska vara blöjfri när barn i samma ålder är det så behöver det pott tränas betydligt tidigare vilket gör att träningen behöver börjas innan hjälp från samhället kommer. Planeringen tar mycket tid men är också en faktor som ger deltagarna balans och struktur i sin vardag.

> *Det som krävs för att få balans är just att jag har de här timmarna hon är på förskolan jag får tid själv att sitta med saker för det här att sitta och planera och göra kanske allt den mental load grejerna går ju inte att och göra samtidigt som man har en treårig med sig det funkar ju inte… Deltagare 6*

Prioritering och anpassning

Deltagarnas prioriteringar har förändrats efter de fick barn med CP men en del menar på att de inte vet vilka prioriteringar som ändrades för att de blev mamma och vilka som ändrades för att de blev mamma till ett barn med CP. Föräldrarna berättar att de har sänkt sina krav för att hinna med det viktigaste. Det är mammornas egen hobbys och egen tid som blir bort prioriterad eller behöver anpassas på nya sätt som de inte gjort tidigare för att få ihop vardagen. Genom att kombinera aktiviteter som måste göras med aktiviteter som deltagarna tycker är givande samt hur de träffar vänner. Det går att umgås med vänner tillsammans med sitt barn, det måste inte bara vara deltagaren och vännen som umgås.

> *Jag ja jag prioriterar bort saker som jag i vanliga fall kanske tidigare skulle jag prioriterat alltså huset blir ju städat när jag inte står ut längre från att tidigare ha städat en gång i veckan lakanen blir bytta när jag inte står ut med det längre… Deltagare 7*

Otillräcklighet

Kategorin *otillräcklighet* handlar om hur deltagarnas vardag och aktivitetsbalans *styrs av deras barns behov, mycket vårdbesök* och att föräldrarna känner sig *begränsade* i sin vardag. Deltagarna känner sig otillräckliga i många situationer, vilket har lett till en avskildhet. Deras vardag blir sårbar eftersom de inte har tillräckligt med yttre stöd från samhället samt sin omgivning.

Vardagen styrs av barnets behov

Mammorna berättar att deras vardag styrs till stor del av deras barns behov eftersom fokus ligger på att barnet ska få det så bra som möjligt. Deltagarna har barn med olika behov vilket gör att föräldrarnas vardag styrs olika mycket. De som har barn med en lägre GMFCS och MACS nivå ägnar mer tid till extra träning för att barnen ska bli så självständiga som möjligt och hänga med i den normala utvecklingen. Föräldrar som har barn med en högre nivå av GMFCS och MACS nivå ägnar mer av sin tid åt omvårdnad på sitt barn. Barnen kräver mycket tid och föräldrarna får mindre egen tid för att deras barn behöver stöd. Det innebär att

den tiden där föräldrarna skulle varit lediga finns det alltid något som behöver göras, vilket även påverkar föräldrarnas sömn när barnet behöver hjälp på natten.

> *Sen kan jag ju säga har jag ju nätterna då också för de han har ju inte beviljat nån assistans på natten men jag är ju uppe varje natt minst en bra natt så är man väl uppe kanske sju gånger för att hjälpa till där och vända honom och så här eller det är dricka eller rätta till täcket och då ropar han på en att man ska komma så att men den tiden har man ju också så att man är uppe och hjälpa honom nattetid. Deltagare 4*

Mycket vårdbesök

Deltagarna beskrev att deras barn på grund av sin CP har mycket vårdbesök på flera olika vårdenheter som föräldrarna behöver följa med på. Många av föräldrarna behöver åsidosätta andra aktiviteter i sin vardag för att kunna följa med på barnets alla vårdbesök. Det påverkar i sin tur hur föräldrarnas vardag ser ut eftersom besöken sker ofta men oregelbundet så det är svårt att planera i förväg. Deltagarna berättar även att många besök sker runt barnets födelsedag och att den månaden ofta blir stressig och det blir svårt att hinna med andra saker som att fira barnets födelsedag. Mammorna upplever att vården inte ger det stöd som föräldrarna skulle önska, vilket gör att de behöver lägga mycket tid på barnets träning i hemmet för att de inte accepterar att det inte finns mer de kan göra för att barnet ska kunna bli mer självständig.

> *Ja och sen är det klart att det är mycket. I perioder är det ju jättemånga vårdbesök […] Förra året tror jag vi hade. Bara ett halvår tror jag hade typ 21 besök. Så det blir väldigt mycket, väldigt mycket som hade pusslat om man hade haft ett kontorsjobb när det varit. Ja, det hade varit mer att sido sätta liksom. Deltagare 3*

Begränsad

Deltagarna känner sig begränsade i aktiviteter för att tiden inte räcker till vilket bidrar till en känsla av otillräcklighet i de roller som de behöver uppfylla samt en känsla av ensamhet i deras görande. Deltagarna har blivit mer begränsade i sin vardag och i flera aspekter av sina liv. Till exempel hur de inte längre kan eller orkar utföra sina fritidsintressen eller gå ut för att träffa vänner och familj som förut. Deltagarna berättar att de upplever en känsla av att inte räcka till i de rollerna som är viktiga för dem som att vara en bra mamma, partner och vän eftersom de är begränsade. Deltagare upplever att det inte finns tillräckligt med tid i deras vardag för att göra sådana aktiviteter som de själva vill genomföra eller tycker är viktiga. Föräldrarna beskriver hur tiden i vardagen försvinner snabbt och ägnas åt andra aktiviteter som exempelvis omvårdnad av sitt barn eller planering för att få vardagen att gå ihop. Deltagarna lägger mycket tid på sina barn och prioriterar bort sig själva, vilket innebär att när de får tid för sig själva så känner de sig ensamma. Den partner de tidigare spenderade tid med behöver nu vara med deras barn för att den andra partnern ska få egen tid vilket leder till att de inte kan spendera tid tillsammans som förut vilket väcker en känsla av ensamhet.

> *…när livet vändes upp och ner om man säger det var ju att det mitt absolut största fritidsintresse försvann ju från en dag till en annan ja för det fanns absolut ingen tid till det och det kanske inte hade gjort ändå även om inte han hade haft sin diagnos men det var ju kanske något som jag behövde som mest egentligen då som jag inte orkade hålla kvar vid. Deltagare 2*

Avlastning underlättar vardagen

Deltagarna betonar vikten av avlastning i vardagen för att de själva ska få återhämtning och tid till att göra aktiviteter som är viktiga och ger dem energi. Deltagarna pratar även om rädslan för att bli av med det stöd som de idag har i sin vardag och hur stor skillnad det hade gjort i deras liv om de skulle stå där utan stöd.

Behov av stöd

Föräldrarna beskriver att de ofta känner sig överbelastade med saker att göra i sin vardag. De behöver ett vanligt arbete samtidigt som de arbetar konstant hemma. *”Alltså hon är min jag vill inte bli av med ”barnets namn” för att hon har den problem som hon har men ni måste förstå att vi behöver hjälp…” Deltagare 1*. Citatet lyfter att föräldrarna behöver hjälp och stöd i vardagen för att få balans, utan stöd får de aldrig återhämta sig. Mammorna berättar även hur viktigt det är med personlig assistans för att underlätta deras vardag. Hur föräldrarna skulle arbeta konstant och inte få någon fritid om de inte hade assistans som hjälpte till hemma med barnet. Assistansen underlättar eftersom det minskar arbetsbelastningen i vardagen och gör så att tid frigörs som föräldrarna annars inte skulle få. Därför berättar deltagarna också om den ökande stressen som följer med inför omprövningen av assistansbeslut och hur de påverkar deras vardag negativt. Mammorna beskriver även hur de lättare kan hantera sin vardag genom att dela upp aktiviteterna som måste genomföras med sin partner. Föräldrarna beskriver hur de kan få mer tid för sig själva genom att dela upp uppgifter eftersom arbetsbelastningen minskar och de sparar tid som senare kan användas till annat som exempelvis återhämtning. Deltagaren som är ensamstående berättar att det var den största omställningen i vardagen, att det inte längre gick att dela på arbetsuppgifter. Deltagaren kunde inte längre ta hjälp av sin partner och fick ta ansvar för beslut samt planering själv. Vilket mamman berättar påverkar balansen i vardagen för att det inte längre finns någon som kan hjälpa till och avlasta när det blir för mycket. Deltagarna berättade även om stödet från skola och förskola om hur värdefullt det var för att få egentid och kunna fokusera på sig själva.

”*…Så det är väl kanske då att dela på det jobbiga och dela på den tiden som är utöver så båda två får sin fria tid så att säga med tid att återhämta sig.* ” *Deltagare 2.*

Återhämtning

Deltagarna får till sin återhämtnings tid på olika sätt genom aktiviteter som de tycker är meningsfulla. Föräldrarna säger att det är meningsfullt att spendera tid med sina barn och att det även ger dem återhämtning att upptäcka och utföra aktiviteter tillsammans med barnen. Det är också meningsfullt och ger återhämtning för föräldrarna när de har gemensamma intressen med sitt barn så att de gör saker som båda tycker är kul. Andra deltagare får återhämtning av sin egen tid som de får när deras barn är på förskolan och kan då utföra aktiviteter som bara är för de själva.

> *Men framför allt är det ju att man kan faktiskt alltså att man kan hitta på saker som gynnar mig själv också där han får följa med för att han helt enkelt tycker det är kul och vi har många alltså gemensamma intressen han och jag så att därför så ja på det sättet så blir det ju en då en balans i tillvaron att man gör saker som känns bra för en själv också fast att han alltid är med. Deltagare 4*

Diskussion

Resultatdiskussion

Resultatet visar att deltagarna får in alla ValMO-modellens aktivitetskategorier (3) i deras vardag men att vardagen främst innehåller skötselaktiviteter. Mammornas aktiviteter som kan kategoriseras in i ValMOs aktivitetskategori skötselaktiviteter är alla omvårdnads aktiviteter de har med sitt barn, träningen med barnen, planeringen och informationssökning för att kunna upprätthålla barnens träning samt för att hitta ny relevant träning. Arbetsaktiviteter såg olika ut mellan mammorna för att vissa har valt att arbeta heltid. Dessa mammor har mer arbetsaktiviteter än vad de mammorna som har valt att gå ner i arbetstid eller slutat att arbeta helt. För mammorna som valt att vara personlig assistans åt sitt barn är det svårt att skilja mellan vilka aktiviteter som hör till skötselaktiviteter och vilka som hör till arbetsaktiviteter. För att många aktiviteter är de samma oavsett om mammorna arbetar eller är lediga. ValMO beskriver att aktiviteter inte alltid går att kategoriseras genom den formella benämningen arbetsaktivitet eller skötselaktivitet. Det kan även kategoriseras av hur individen upplever aktiviteten i sitt sammanhang. I varje enskilt görande kan flera aktivitetskategorier existera samtidigt (3). Till exempel för mammor som är personliga assistenter kan en aktivitet som att sköta omvårdnaden av sitt barn vara en skötselaktivitet samtidigt som det är en arbetsaktivitet.

Mammorna får till rekreativa aktiviteter när deras barn är på förskola eller skola och de får lite tid över för sig själva. Mammorna gav inga exempel på dessa aktiviteter mer än att den tid de har för sig själva är värdefull men också lätt försvinner då deras barn ofta är hemma från förskolan eller skolan på grund av sjukdomar samt vårdbesök. Mammorna får till lekaktiviteter genom att anpassa det de tycker är kul och göra det tillsammans med sitt barn. Mammorna beskrev till exempel hur deras barn kunde ha samma intressen som de själva och kunde då utföra lekaktiviteter tillsammans. Mammorna uttryckte också att det var meningsfullt att hitta på saker med sina barn eftersom det var ett sätt att få till lekaktiviteter samtidigt som de fick umgås med varandra. ValMO lyfter vikten av lekaktiviteter då dessa aktiviteter bidrar med självbelönande och sociosymboliskt värde samt meningsfullhet. En brist av lekaktiviteter i vardagen kan leda till en obalans, som gör att individer känner sig otillräckliga och stressade samt ger en minskad känsla av meningsfullhet.

Mammornas vardag innehåller mindre rekreativa aktiviteter och lekaktiviteter eftersom mycket tid spenderas på skötselaktiviteter samt arbetsaktiviteter för de mammor som arbetar. En brist på rekreativa aktiviteter och lekaktiviteter i en individs vardag kan leda till en obalans i vardagen genom att vardagen känns mer kravfylld. Om vardagen känns kravfylld och det inte finns någon balans mellan kravfyllda aktiviteter och återhämtande aktiviteter som rekreativa eller lekaktiviteter så kan detta leda till stress och ohälsa (3). Vilket är en risk för mammorna i aktuell studie då detta är aktiviteter som bortprioriteras i deras vardag. Det krävs mycket planering och samarbete för att få till rekreativa aktiviteter och lekaktiviteter i föräldrarnas vardag. Deltagarna beskriver i kategorin *otillräcklighet* att barnens behov och vårdbesök är en stor del av deras vardag, vilket leder till att de upplever tidsbrist. Mammorna har en aktivitetsbalans i sin vardag mellan de fyra aktivitets kategorierna. Däremot upplevs aktivitetsbalansen som känslig för oförutsägbara händelser. Till exempel när det blir mycket vårdbesök i perioder är det svårt att hålla uppe aktivitetsbalansen.

Mammors aktivitetsbalans påverkas i stor utsträckning av barnens behov, vilket även Rassafiani et al. (7) beskriver i sin studie hur mammors vardag styrs av omvårdnads

aktiviteter kopplade till barnet. Författarnas resultat visar även på att mammornas aktivitetsbalans påverkas av det stöd de får i vardagen samt hur de planerar och prioriterar sina aktiviteter. Att aktivitetsbalansen påverkas av obligatoriska aktiviteter som mammor måste utföra tillsammans med sina barn har även Gunal et al. (8) beskrivit i en studie. Det överensstämmer med författarnas resultat, som belyser att mammors vardag styrs av barnens behov och omfattar vårdbesök samt att det finns många obligatoriska aktiviteter som mammorna måste genomföra varje dag. ValMO-modellen (3) nämner att det är viktigt att känna kontroll i sin vardag för att uppleva hälsa. Mammorna upplever att de inte hinner med alla aktiviteter som de behöver göra, vilket innebär att det är viktigt att ha *kontroll över sin egen tid* genom *planering, prioritering och anpassning* för att deltagarna ska få kontroll över sin tid.

Deltagarna berättar att de prioriterar annorlunda nu och att de flesta har ändrat sin arbetssituation för att få ett mer flexibelt schema som ger föräldrarna mer kontroll över sin egen vardag. Enligt Green (13) mådde mödrar som trodde på sin egen förmåga bättre samt att de som aktivt sökte ny information kring sitt barns funktionsnedsättning hade mindre stress (13). Det här är också något som sågs bland deltagare främst hos mammor som hade yngre barn att det var viktigt att hitta ny information och på så sätt ha kontroll över och kunna hjälpa ens barns utveckling på bästa sätt. En annan artikel av Arcangeli et al (14). beskriver hur föräldrar till barn med diabetes 1 känner sig mer kompetenta när de är aktivt involverade i att ge sitt barn stöd och hantera deras behov (14), vilket kan förklara varför mammorna i aktuell studie är engagerade i sina barns funktionsnedsättning och träning. De accepterade inte att vården ansåg att deras barns utveckling och levnadsstandard är tillräcklig. De tog i stället tag i att söka upp nya träningsmöjligheter för att hjälpa sitt barn till sin fulla kapacitet som vården ansåg vara lägre än vad mammorna tyckte var acceptabelt. Det här visar på att mammorna var aktivt involverade i sitt barns behov samt gav barnet stöd i sin funktionsnedsättning. Detta påverkar också föräldrarnas aktivitetsbalans för att de behöver lägga mycket tid på research om olika övningar, träningsprogram samt träning med barnen. Samtidigt som det är en aktivitet som ger föräldrarna mening i vardagen eftersom mammorna ser att det gör skillnad för barnet.

Deltagarna beskriver vikten av återhämtning i kategorin *avlastning i vardagen underlättar.* De beskriver hur det är meningsfullt att spendera tid med deras barn eller göra aktiviteter själv som ger dem återhämtning. Resultatet antyder att det kan vara svårare för föräldrarna till barn med CP att utföra rekreativa aktiviteter och lekaktiviteter eftersom *barnets behov styr vardagen*. Underkategorin att *prioritera och anpassa* antyder också att föräldrarna behöver vara flexibla för att kunna göra rekreativa aktiviteter och lekaktiviteter. Genom att dela upp skötselaktiviteter i vardagen och att föräldrarna har möjlighet till personlig assistans får deltagarna mer tid och en större chans att hinna med meningsfulla återhämtningsaktiviteter som är rekreativa och lekfulla. Detta kan vara en anledning till att deltagarna har beskrivit stressen som kommer i samband med omprövning av beviljad personlig assistans, för att föräldrarna vet om de inte blir beviljade personlig assistans kommer deras fritid och återhämtningstid försvinna. Det visar även på hur sårbar föräldrarnas vardag är då ett beslut som ligger hos myndigheterna kan påverka hela deras aktivitetsbalans och livssituation utifrån hur många timmar personlig assistans som blir beviljat. När föräldrarna inte får de stöd som behövs upplever föräldrarna även en känsla av *otillräcklighet*.

Kategorin *otillräcklighet* indikerar på att deltagarnas lekaktiviteter lätt kan bli begränsade samt att föräldrarna har svårt att få till det sociosymboliskavärdet i aktiviteter, för att de

känner sig ensamma i sitt görande och har svårt att få tid med partner utan barn för att hitta på aktiviteter tillsammans. Deltagarna som bodde tillsammans med en partner hade enklare att få till aktiviteter med ett självbelönandevärde eftersom de kunde avlasta varandra så att en av föräldrarna fick möjlighet att göra något kul medan den andra föräldern var hemma med barnet. Deltagare som var ensamstående hade svårare att få till aktiviteter med självbelönandevärde för att möjligheten till avlastning inte var lika lättillgänglig. Om individer inte får till självbelönandevärde i sin vardag så kan det leda till ohälsa och sjukdom (3). Deltagarnas vardag styrs mycket av aktiviteter som har ett konkretvärde som att finnas där och ta hand om deras barn i olika omvårdnadsmoment eller andra förpliktelser som behöver utföras. Om det är aktiviteter som upplevs på tvingade blir det konkretavärdet lågt eller obefintligt (3). Detta visar på vikten av stöd inom familjen för att föräldrarna ska få till egen tid men också att det är viktigt med externt stöd för familjer för att kunna tillbringa tid med partnern. Det är också viktigt att de som är ensamstående får externt stöd eller stöd från familjen för att de ska få egen tid, hinna med att ta hand om sig själva och få en bättre aktivitetsbalans i sin vardag.

Deltagarnas görande påverkas vilket enligt ValMO kan kopplas till ett mikroperspektiv. Ur mikroperspektivet påverkas deltagarnas vardag och göranden av deras barn för att de behöver *prioritera och anpassa* sig efter barnets behov. Det går till exempel inte att springa iväg tio minuter på ett ärende utan barnet för att barnet inte kan vara hemma själv. Deltagarna behöver exempelvis anpassa sitt görande så att barnet kan följa med oavsett om det är att träffa vänner eller är ett snabbt ärende på stan. Deltagarnas vardag påverkas vilket enligt ValMO kan kopplas till mesoperspektivet. Mesoperspektivet påverkas på samma sätt som mikroperspektivet eftersom vardagens alla göranden utgår från barnets behov samt styrs av barnet. Deltagarnas livsförlopp påverkas vilket enligt ValMO kan kopplas till makroperspektivet. Makroperspektivet kan påverkas då deltagare berättade att deras barn kommer att bo med dem hela livet och det kommer påverka makroperspektivet att livet styrs av barnets behov samt att det är deras barn och de kommer att vara med dem på ett eller annat sätt oavsett om barnen flyttar in på ett boende eller bor hemma så kommer det att påverka föräldrarnas makroperspektiv på olika nivåer. Det är vanligt att individer håller fast vid aktiviteter som är identitetsskapande, socialt värdefulla glädjeskapande eller engagerande (3). Att vara förälder är en stor identitet som mammorna med stor sannolikhet kommer att hålla kvar hela livet och kommer påverka deltagarnas aktiviteter ur ett makroperspektiv. Alla deltagare som intervjuades var engagerade och involverade i deras barns funktionsnedsättning och utveckling vilket författarna kan tänka sig att de även kommer vara senare i livet. Det här beror också på vilken grad av GMFCS och MACS nivå som barnet har eftersom vissa barn kommer vara mer självständiga än andra.

Metoddiskussion

Trovärdigheten av resultaten påverkas av studiens tillförlitlighet, överförbarhet, delaktighet och giltighet. Tillförlitlighet menar på hur forskarnas beslut förändras under tidens gång med datainsamling och analys (15). I studien säkerhetsställdes tillförlitligheten genom att analysprocessen har dokumenterats i detalj för att möjliggöra att andra forskare kan följa samma metod. För att öka tillförlitligheten valdes alla deltagare ut på samma sätt genom Facebook grupper och alla tog del av samma information om studien innan intervjuerna genomfördes. Intervjuerna genomfördes med en intervjuguide för att säkerhetsställa att frågorna som ställdes var konsekventa till alla deltagare, intervjuguiden ändrades inte under studiens gång. Intervjuerna genomfördes digitalt på grund av att deltagarna bodde runtom i

Sverige, resultatet blev på så sätt mer konsekvent. Den kvalitativa innehållsanalysen genomfördes efter att alla deltagare intervjuats för att analysen skulle vara sammanhängande. Anledningen till tillvägagångsättet var att resultatet inte omedvetet skulle påverkas av tidigare koder, underkategorier och kategorier jämfört med om analysen skulle gjorts parallellt med insamling av data. En möjlig faktor som kan ha påverkat tillförlitligheten är antalet deltagare som deltagit i studien. Studien hade en begränsad tidsram, vilket innebar att det bara var möjligt att intervjua maximalt sju individer för att hinna med att göra en kvalitativ innehållsanalys med bra kvalité. Det fanns en risk att resultatet skulle ha kunnat sett annorlunda ut om flera individer kunde intervjuats och tills en mättnad hade uppstått.

Tillförlitligheten av resultatet kan ha påverkats av hur deltagarna valdes ut till studien. Urvalet gjordes genom ett bekvämlighetsurval och det kan ha påverkat vilka deltagare som ställde upp i studien. Deltagarna som ställde upp hade tid i deras vardag för att delta i en intervju, vilket möjliggör en risk att målgruppen som egentligen skulle undersökas inte ställde upp på intervju eftersom de inte hade tid. Det kanske skulle ha varit bättre om författarna valt en annan metod för att välja ut deltagare för att få en mer heterogen grupp. En till aspekt är att resultatet hade kunnat bli annorlunda om studien undersökt både mammor och pappor, vilket var tanken från början. Det fanns en risk att information om studien inte nått ut till tillräckligt många. Författarna tror att de bara fick tag på mammor i denna studie för att mammor kanske tar ett större ansvar med barnen, vilket i sin tur gör att de känner sig mer berörda av ämnet än vad papporna gör. Det kan också vara att mammorna har ett mer flexibelt schema och var därför mer villiga att ställa upp för att de har mer tid utanför jobbet än vad papporna har. Det fanns även en risk att mammor är mer engagerade i Facebook grupper och därav var det fler mammor som ville delta i studien. Resultat hade kunnat sett annorlunda ut om deltagare hittats där fler pappor fanns att få tag på.

Utöver att författarna hade kunnat välja en annan urvalsmetod hade metoden både styrkor och svagheter. En styrka var att båda författarna intervjuade mammorna så att intervjuarna fick tid att reflektera över vad deltagaren sagt och fick tid att komma på följdfrågor. Författarna kunde även stötta varandra under intervjuerna genom att de lagt märke till olika saker och fördjupade olika delar av det som deltagarna berättade. Det kunde funnits en svaghet med att vara två intervjuare eftersom deltagarna kunde upplevt det svårare med att öppna upp om sina upplevelser i jämförelse med om det enbart skulle varit en intervjuare. Intervjufrågorna i intervjuguiden innehöll öppna frågor, vilket var en styrka för att deltagarna fick berätta fritt kring deras upplevelser om att vara föräldrar till barn med CP. En svaghet med öppna frågor är att deltagarna inte höll sig till ämnet och berättade om upplevelser som inte var relevant för studien. Intervjuerna utfördes digitalt via datorn vilket medförde styrkor som flexibilitet med tider samt att författarna kunde få större spridning och variation av deltagare inom landet. Svagheter med att intervjuerna var digitalt var att deltagarna själva bestämde vart de befann sig under intervjun, vilket kan ha påverkat konfidentialiteten eftersom författarna inte hade någon kontroll över vilka individer som befanns sig i deltagarens närhet under intervjun. En nackdel med studien var inklusions och exklusionskriterierna. Studiens enda kriterie var att deltagarna skulle vara föräldrar till barn med CP eftersom författarna var oroliga över att hitta tillräckligt med deltagare till studien inom den korta tidsram som givits. Genom att inkludera andra inklusionskriterier och exklusionskriterier kunde studien fått ett annorlunda resultat. Till exempel om studien haft ett inklusionskriterie om en specifik nivå av GMFCS och MACS kunde resultatet blivit annorlunda för att vardagen hos föräldrar till barn med hög respektive låg GMFCS och MACS nivå kunde skilja sig åt. Resultatet kunde också blivit annorlunda om det funnits inklusionskriterier om att föräldrarna skulle vara ensamstående eller bo

tillsammans med barnets andra förälder. Det fanns även en risk att deltagarna som deltog i studien inte representerade hela målgruppen eftersom det enbart fanns ett inklusionskriterie i studien, vilket innebär att resultatets överförbarhet påverkades.

Överförbarhet innebär att studiens resultat går att överföra på fler än endast de som deltagit i studien (15). Den detaljerade dokumentationen av studien kommer att kunna möjliggöra överförbarhet genom att göra det enklare för andra forskare att avgöra i vilken utsträckning resultatet skulle kunna tillämpas i liknande sammanhang. Överförbarheten kan ha påverkats eftersom tillförlitligheten av hur deltagarna valts ut inte är helt representativt för målgruppen. Dessutom var deltagarna väldigt få på grund av den tidsram som givits för uppsatsen, vilket ökar risken att överförbarheten till liknande individer inom målgruppen eller andra liknande målgrupper som föräldrar till barn med någon annan funktionsnedsättning minskar. Delaktigheten beskriver hur mycket inflytande forskarna har över datainsamling och analysprocess i studien (15). Författarna har under studiens gång försökt att vara så opartiska som möjligt när det kommer till insamling och analys av data och försökt att endast hålla sig till det som deltagarna berättade och det manifesta innehållet. Däremot blir det svårt att från gå författarnas delaktighet helt i studien då det är författarna som har genomfört både datainsamling och analysen och har en förförståelse kring ämnet. Förförståelse innefattar den förståelse som en forskare har av ett studieobjekt innan en studie har påbörjats. Det kan innebära tidigare kunskap, värderingar och erfarenheter av studieobjektet (16). Förförståelsen som kan påverkat studien är att båda författarna är arbetsterapeutstudenter som har med sig tidigare kunskap från utbildningen om CP och har med sig erfarenheter från att ha träffat patienter i liknande situationer som deltagarna i studien. Dessa tidigare erfarenheter kan påverka hur innehållet analyseras eftersom det kan finnas förutfattade meningar och värderingar som att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har det svårare i sin vardag jämfört med föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Författarna beskriver även valen som gjorts under studiens gång för att visa på reflexivitet. Genom att vara transparant med valen som gjorts och ärligt redovisa det subjektiva av kunskapsproduktionen kan studiens pålitlighet stärkas (16).

Giltighet beskriver pålitligheten att datainsamlingen och analysen besvarar studiens syfte (15). Provintervjuer genomfördes innan intervjuerna för att testa innehållet i intervjuguiden och se till att frågorna mätte det som var relevant till syftet för att stärka studiens giltighet. Deltagarna som valdes ut till studien har erfarenhet av ämnet som studerades eftersom de är föräldrar till barn som har diagnosen CP och kunde därför berätta om sina upplevelser samt erfarenheter om ämnet. Studiens giltighet har kunnat stärkas genom valet av deltagare och att de frågor som fanns i intervjuguiden har gett deltagarna möjlighet att berätta om deras upplevelser i samband till studiens syfte. Genom att utgå från deltagarnas upplevelser i dataanalysen har dess giltighet stärkts. Däremot på grund av en begränsad tidsram och att urvalet endast innehöll mammor kan giltigheten påverkas negativt eftersom alla perspektiv inte tagits med när det kommer till syftet.

Slutsats

Slutsatsen är att föräldrar till barn med CP har en vardag med mycket stress och måsten att de gör sitt yttersta för att få till aktiviteter som de själva mår bra av som rekreativa och lekfulla aktiviteter. Det är också de aktiviteterna som prioriteras bort först i mer stressiga och intensiva perioder. Det är även de aktiviteterna som inte hade hunnits med om de inte hade haft avlastning i från samhället som personlig assistans, förskola eller skola. För att

föräldrarna ska få en rimlig aktivitetsbalans är det viktigt med ett arbete som är flexibelt och att det finns avlastning från samhället samt att föräldrarna har någon i sin omgivning att dela ansvaret med. Utan dessa komponenter hade inte deltagarna haft någon aktivitetsbalans. Även om studien inte fick med alla perspektiv som var relevanta till syftet så är studien viktig för att den bidrar till ökad förståelsen för föräldrar till barn med CP och för hur de hanterar sin vardag. Den visade vilka faktorer det är som påverkar föräldrarnas välmående positivt och negativt. Genom att veta vilka positiva och negativa faktorer som finns i vardagen hos föräldrar till barn med CP så skulle samhället kunna anpassa stödinsatser för att förebygga dessa problem och hjälpa föräldrar till en bättre aktivitetsbalans. Studien skulle kunna användas för att utveckla stödinsatser för föräldrar, för att stödja framtida forskning inom ämnet och av föräldrarna själva för att få en insikt i sin egen situation och känna att de inte är ensamma i sina upplevelser. Den här studien kan vara bra för arbetsterapeuter som har mycket kontakt med föräldrar i dessa situationer eftersom den ger en djupare förståelse över hur det kan se ut för föräldrar till barn med CP. Om arbetsterapeuter som möter den här målgruppen i sitt yrkesliv får en bättre förståelse över hur föräldrars aktivitetsbalans påverkas kan de lättare hjälpa till genom att ge strategier för att underlätta föräldrarna och bidra till deras återhämtning samt egentid. Arbetsterapeuter skulle också kunna stötta föräldrarna i att kartlägga vardagen och hjälpa till med att skapa rutiner som fungerar för både barnet och föräldrarna. Arbetsterapeuter kan också anpassa interventionerna till barnet så det inte påverkar föräldrarnas aktivitetsbalans för mycket. Studien fick bara tag på mammor, vilket visar att det behövs mer forskning kring hur pappors aktivitetsbalans påverkas när de fått ett barn med CP. Det skulle även behövas mer studier kring aktivitetsbalansen hos föräldrar eftersom det finns begränsat med studier kring ämnet enligt författarnas vetskap.

Referenser

1. Regeringskansliet. Om barn [Internet]. Stockholm: Regeringen; 2023. [Uppdaterad 2023-11-10; citerad 2024-12-12] Hämtad från: https://www.regeringen.se/regeringens-politik/familjeratt/om-barn/
2. Socialstyrelsen. Att möta föräldrar till bar med funktionsnedsättning, kunskapsstöd till barnhälsovården [Internet]. Stockholm: Åtta.45 Tryckeri AB; 2017. [Uppdaterad 2017-11;citerad 2024-12-12] Hämtad från; https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2017-10-21.pdf
3. Erlandsson LK, Persson D. ValMO-modellen arbetsterapi för hälsa genom görande. 2 uppl.Lund: Studentlitteratur; 2020.
4. Westbom, L. Allmänt om motoriska funktionsnedsättningar. Cerebral Pares (CP). I:Lagerkvist B, Lindgren C, redaktörer. Barn med funktionsnedsättning. Lund: Studentlitteratur; 2012. S. 174-205.
5. Eliasson, A.C. Barns funktionsnedsättningar och diagnoser. I:Eliasson A.C, redaktör. Arbetsterapi för barn och ungdom. 1 uppl. Lund: studentlitteratur;2016. S. 66-84.
6. Glinac A, Matovic L, Delalic A, Mesalic L. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. Acta Clin Croat. 2017;56(2):299-307.
7. Rassafiani M, Kahjoogh MA, Hosseini A, Sahaf R. Time use in mothers of children with cerebral palsy: A comparison study.HKJOT.2012;22:70-74.
8. Gunal A, Pekcetin S, Wagman P, Håkansson C, Kayhan H. Occupational balance and quality of life in mothers of children with cerebral palsy.BJOT.2022;85:37-43
9. Billhult A, Henricsson M. Kvalitativ metod. I:Henricsson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2023.S. 115-125.
10. Juuso P, Engström Å. Kvalitativ forskningsintervju. I:Henricsson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. 3 uppl. Lund:Studentlitteratur; 2023. S. 151-163.
11. Graneheim Hällgren U, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse educ today. 2004;24(2):150-112.

12. Vetenskapsrådet. Etik i forskningen och god forskningsed [Internet] Stockholm:Vetenskapsrådet;2018 [uppdaterad 2024-11-25 citerad 2025-02-03]. Hämtad från: Etik i forskningen - Vetenskapsrådet
13. Green S. Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. Soc. Inq. 2004;74:20-49.
14. Arcangeli I, Celia G, Cozzolino M, Fioretti C, Girelli L. A study on the sense of parental competence, Health Locus of Control and Levels of Anxiety, Depression and Somatization in Parents of children with Type 1 Diabetes: Evidence on a Possible relationship. J. Clin. Med. 2024;13.
15. Lundman, B. Lindgren, B.M., Hällgren Graneheim, U. Kvalitativ innehållsanalys. I:Henricsson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2023. S. 295-311.
16. Landström C, Priebe, G. Det vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar.Grundläggande vetenskapsteori. I:Henricsson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2023. S.27- 44.