



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

Aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar till svårt hjärtsjuka barn

- Upplevelser och behov av stöd

Författare: Charlotte Sagen Karlsson
Sofi Wihlborg

Handledare: Elizabeth Hedberg-Kristensson

November 2013

Kandidatuppsats

Adress: Hälsa, vård och samhälle, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00
Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

2013-11-29

Aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar till svårt hjärtsjuka barn

-Upplevelser och behov av stöd

Charlotte Sagen Karlsson & Sofi Wihlborg

Abstrakt

Varje år föds cirka 200 barn med svåra hjärtfel. Ett svårt hjärtfel medför många aktivitetsbegränsningar för barnet men även för familjen. Aktivitetsbalans är kopplat till hälsa och finns det inte en balans mellan att aktivitet och vila samt med att vara social och ensam uppstår aktivitetsobalans. Tidigare studier har belyst hjärtsjukdomar i sig och hur dessa påverkar barnet och familjen fysiskt, psykiskt och socialt, men inga studier har gjorts med fokus på hur föräldrar upplever sin aktivitetsbalans. Studiens syfte var att undersöka upplevelsen av aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar till svårt hjärtsjuka barn. En kvalitativ metod användes där data samlades in via mailintervju och data analyserades med manifest innehållsanalys. Sex kvinnor och två män deltog. Resultatet visade att deltagarna upplevde en aktivitetsobalans som skapats av olika konsekvenser som uppkommit i samband med hjärtbarnet. Deltagarna använde sig av strategier för att hantera vardagen och resultatet visade även att det var barnen som gjorde livet meningsfullt. För att öka upplevelsen av aktivitetsbalans i vardagen önskade föräldrarna mer tid till fritid, egentid och sociala aktiviteter och de uttryckte ett behov av stöd för att kunna möjliggöra detta.

Nyckelord: Arbetsterapi, aktivitetsobalans, upplevelse, begripligt, hanterbart, meningsfullt

Kandidatuppsats

Adress: Hälsa, vård och samhälle, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157,
S-221 00 Lund



LUND UNIVERSITY
Faculty of Medicine

Institution for health, care and society
Occupational Therapy and Occupational Science

2013-11-29

Activity balance in everyday life of parents of children with severe heart diseases

-Experiences and perceived needs for support

Charlotte Sagen Karlsson & Sofi Wihlborg

Abstract

Every year about 200 children with severe congenital heart disease [CHD] are born. A severe CHD causes many activity limitations for the child but also for the family. Activity balance is related to health and if there is no balance between activity and rest, as well as balance between being social and alone imbalance occurs. Previous studies have highlighted the cardiovascular diseases in themselves and how they affect children and their families physically, mentally and socially, but no studies have been occurred from an occupational therapy perspective. The purpose of the study was to examine the experience of occupational balance in everyday life among parents of severe CHD children. The study used a qualitative approach where collection of data was effected via email interviews. Data was analysed with manifest content analysis. Six women and two men participated. The results showed that participants experienced an activity imbalance as was created out of consistency of having a severe heart disease child. The participants used strategies to cope with everyday life and the result also showed that it was the children that made their lifes meaningful. To enhance the experience of occupational balance in everyday life the parents wanted to do occupations like leisure, self-care and social activities, and they expressed a need of support to enable this.

Keywords: Occupational Therapy, activity imbalance, experience, comprehensible, manageable, meaningful

Bachelor Thesis

Division of Occupational Therapy and Gerontology, Lund University, Lund, Sweden

Tack...

Vi vill börja med att tacka alla hjärtebarnsföräldrar, som trots sin belastade vardag ägnat sin tid och visat ett stort engagemang åt vår studie.

Ett stort tack till Lena Karlström, vår samordnare på Hjärtebarnsförbundet, som hjälpte oss att nå ut med information kring vår studie.

Slutligen vill vi även tacka vår fantastiska handledare Elizabeth Hedberg- Kristensson som väglett och stöttat oss genom processen i att skriva kandidatuppsatsen, men också bidragit till vår personliga utveckling som författare.

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
2. Bakgrund	1
2.1 Svårt hjärtsjuka barn	1
2.2 Aktivitet	2
2.3 Aktivitetsbalans relaterat till hälsa	2
2.3.1 Aktivitetsbalans	2
2.3.2 Aktivitetsobalans	3
2.4 Aktivitetsbalans relaterat till familjer med ett hjärtsjukt barn	3
3. Syfte.....	4
4. Metod.....	5
4.1 Urvalsutförande och beskrivning av urvalsgruppen.....	5
4.2 Procedur	6
4.3 Metod för insamling av data	7
4.4 Bearbetning av data.....	8
4.5 Etiska överväganden.....	10
5. Resultat	10
5.1 Konsekvenser till aktivitetsobalans som upplevs begripliga.....	11
5.1.1 Förstår varför aktiviteter anpassas	11
5.1.2 Förstår varför arbetsituationen förändrats men längtar efter ”normala” rutiner	12
5.1.3 Förstår varför den fysiska och psykiska hälsan påverkas negativt	13
5.1.4 Förstår varför de upplever mycket stress i vardagen.....	13
5.1.5 Förstår varför de upplever känslor som maktlöshet och förtvivlan över sin situation	14
5.1.6 Förstår varför sömnen påverkas när man har ett sjukt barn	14

5.2 Strategier som utförs för att hantera vardagen	15
5.2.1 <i>Vardagen präglas av rutiner</i>	15
5.2.2 <i>För att orka nyttjas stöd i vardagen men mer stöd behövs</i>	15
5.3 Barnen gör livet meningsfullt	16
5.3.1 <i>Att känna uppskattning i livet</i>	16
6. Diskussion	16
6.1 Resultatdiskussion	16
6.2 Metoddiskussion.....	20
7. Konklusion	22
8. Referenser.....	23
9. Bilagor	28
Bilaga 1 Information till mellanhand	28
Bilaga 2 Information till undersökningsperson.....	29
Bilaga 3 Google Docs.....	30
Bilaga 4 Samtyckesblankett	31
Bilaga 5 Intervjuguide	32

1. Inledning

Ett medfött hjärtfel är ett samlingsnamn som innebär missbildningar både i hjärtat och/eller i hjärtats blodkärl. Varje hjärtfel är unikt och det finns olika svårighetsgrader, och bland de svåraste är att behandla med kirurgi i flera steg före ett års ålder (Riksförbundet HjärtLung, 2012). Ett svårt medfött hjärtfel innebär många aktivitetsbegränsningar för barnet och detta har i sin tur visat sig ge stora psykiska påfrestningar och begränsningar för hela familjen (Franzen & Lindberg, 2002). Inom arbetsterapi finns flera centrala begrepp, och två av dem är aktivitet och aktivitetsbalans (Kielhofner, 2009; Townsend, Polatajko & Craik, 2007; Wilcock 2003). Arbetsterapeuter arbetar bland annat med att motivera och stödja individer till att deras aktiviteter uppnår balans i vardagen (Kielhofner, 2009, Townsend, Polatajko & Craik, 2007; Wilcock, 2003). Flertalet författare menar att människan, genom att ha en balans mellan aktiviteter i vardagen, i större utsträckning upplever sin hälsa som god (Argentzell & Leufstadius, 2010; Davis & Polatajko, 2011; Townsend, Polatajko & Craik, 2007; Wilcock, 2003). Forskning har visat att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har svårt att hitta en balans i sin vardag (Wayne & Krishnagiri, 2005), däremot har fokus i tidigare studier inte varit på hur aktivitetsbalans uppfattas hos föräldrar till svårt hjärtsjuka barn. Inte heller har tidigare studier åskådliggjort vilket stöd dessa föräldrar önskar i sin vardag för att uppfatta aktivitetsbalans.

Genom kopplingen mellan *aktivitet-balans-hälsa* utvecklades hos författarna tanken om att vilja beskriva uppfattningen av aktivitetsbalans hos föräldrar till svårt hjärtsjuka barn.

2. Bakgrund

2.1 Svårt hjärtsjuka barn

Ett av hundra födda barn i Sverige har hjärtfel, vilket motsvarar cirka 1000 nyfödda barn varje år. Av dem har cirka 200 barn svåra hjärtfel (Hjärt-Lungfonden, 2008). Enligt Hwang och Nilsson (2011) används definitionen barn upp till det att puberteten inträder vilket vanligen sker i åldern 14-17, därefter kallas barnet för ungdom/tonåring. Ett medfött hjärtfel innebär att hjärtat eller de stora blodkärlen är missbildade, och de som räknas som svåra hjärtfel behandlas under det första levnadsåret (Hjärt-Lungfonden, 2008). Det finns många olika former av medfödda hjärtfel och svårighetsgraden varierar, och i mitten av 1900-talet så var medfödda hjärtfel den vanligaste dödsorsaken bland nyfödda. Tack vare forskning är överlevnaden idag cirka 95%, och beror på effektiv sjukvård och bättre operationsteknik

(Hjärt-Lungfonden, 2008). Ett medfött hjärtfel är ett osynligt handikapp och många barn tvingas leva med någon form av fysisk funktionsnedsättning (Hjärtebarnsfonden, uå). Shillingford, Glanzman, Ittenbach, Clancy, Gaynor och Wernovsky (2008) stärker teorin kring osynliga handikapp och påvisar i sin studie, som gjorts på barn i åldern 5- 10 år med svåra hjärtfel, att de löper större risk för att få koncentrationssvårigheter och problem med hyperaktivitet, och detta kan framförallt ge stora svårigheter i skolan. En förklaring till dessa osynliga handikapp kan bero på den onormala syretillförseln till hjärnan innan operation.

2.2 Aktivitet

Människan är av naturen aktiv, beroende av aktivitet och handling för att överleva (Christiansen & Townsend, 2011), samt är en social varelse som vill vara i ett socialt sammanhang (Eklund, 2010). En människas möjlighet till aktivitet och delaktighet styrs av den omgivande miljön som är indelad i tre aktivitetskategorier; egenvård, produktivitet och fritid (Polatajko, Townsend & Craik, 2007). Hinojosa, Kramer, Brasic Royeen och Luebben (2003) beskriver att allt det som människan gör formas av människans personliga intressen, värderingar och behov. De menar även att människans individuella engagemang och motivation i aktiviteter skiljer människor åt och formar oss till egna individer. Genom att vara aktiv och delaktig i dagliga aktiviteter får människan en känsla av mening med livet (Davis & Polatajko, 2011). Behovet av aktivitet motiverar, ger energi och möjliggör människan att vara aktiv och social, vilket leder till en upplevelse av hälsa och välbefinnande (Wilcock, 2003). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement [CMOP-E] är en generell arbetsterapeutisk praxismodell som tar upp begreppen person, aktivitet och miljö och baseras på en dynamisk interaktion mellan dessa begrepp, där fokus ligger på aktivitetsutförande och engagemang (Polatajko, Townsend & Craik, 2007). Genom att tillämpa denna praxismodell kan arbetsterapeuter kartlägga människans aktivitetsliv och på så vis få en uppfattning om hur människan upplever en aktivitetsbalans i vardagen.

2.3 Aktivitetsbalans relaterat till hälsa

2.3.1 Aktivitetsbalans

Inom arbetsterapi är aktivitetsbalans ett ledande begrepp och flertalet författare beskriver att hälsa och välbefinnande påverkas av aktivitetsbalans (Kielhofner, 2009, Townsend, Polatajko & Craik, 2007; Wilcock, 2003). Det finns många olika definitioner av aktivitetsbalans (Backman, 2011, Dahlin-Ivanoff och Sonn, 2006, Townsend, Polatajko & Craik 2007, Wagman, Håkansson och Björklund, 2012) och författarna kommer i denna studie använda

Argentzell och Leufstadius (2010) definition av aktivitetsbalans. De menar att aktivitetsbalans är en individuell upplevelse och att det inte finns några förutsägbara modeller för hur människan ska spendera sin tid i olika aktiviteter. Däremot menar de att människan kan påverka sin egna upplevda hälsa genom aktivitet och handling, och för att människans hälsa skall främjas krävs en balans mellan aktivitet och vila, samt en balans mellan att vara social och ensam (Argentzell & Leufstadius, 2010).

2.3.2 Aktivitetsobalans

När en överdriven tid spenderas i en aktivitetskategori, till bekostnad av andra aktiviteter, eller personen blir över- eller underaktiverad uppstår aktivitetsobalans. Flertalet författare har skrivit om balans i dagliga aktiviteter och hur detta kan påverka människans fysiska och psykiska hälsa och välbefinnande (Argentzell & Leufstadius 2010; Backman, 2011). Flera författare menar att om människan önskat skulle förlora eller förändra aktiviteter skulle detta kunna innebära en aktivitetsobalans. Aktivitetsobalans kan leda till en ökad känsla av stress i vardagen vilket i sin tur kan leda till olika ohälsotillstånd (Argentzell & Leufstadius, 2010; Law, Steinwender & Leclair, 1998). Upplevs en obalans i aktivitetslivet bör aktivitet användas för att förbättra dynamiken mellan aktivitetskategorierna, snarare än medicinsk behandling (Polatajko, Townsend & Craik, 2007). I en studie av McGuire, Crow, Law och VanLeit (2004) framkom att mammor till barn med kroniska sjukdomar tog på sig alldeles för mycket ansvar i vardagen, vilket sågs leda till att de fick för lite sömn och mindre tid till fritidsaktiviteter. Slutsatsen av detta var att mammorna upplevde aktivitetsobalans på grund av brist på avkoppling i vardagen. Sparacino, Tong, Messias, Foote, Chesla och Gilliss (1997) har i sin studie kommit fram till att hjärtsjuka barn kan löpa risk för aktivitetsobalans på grund av att de drar sig för att delta i fysiska fritidsaktiviteter, då hjärtsjukdomen begränsar deras fysiska förmåga. Det framgick även att barnets hjärtsjukdom påverkade föräldrarna och uttryckte sig i hopp och förtvivlan. Wayne och Krishnagiri (2005) kom fram till att föräldrar som har barn med funktionsnedsättning upplever en brist på fritidsaktiviteter, och deras sociala relationer har förändrats på grund av att de ägnar mycket tid åt att ta hand om sitt barn. Mer forskning behövs dock om föräldrar till svårt hjärtsjuka barn.

2.4 Aktivitetsbalans relaterat till familjer med svårt hjärtsjuka barn

Hela familjen drabbas av stora, psykiska påfrestningar när de får ett hjärtsjukt barn. Något som kan förmörka tillvaron är väntan på besked, egna skuldkänslor, kassen mellan hopp och förtvivlan och omgivningens oförstående attityd (Hjärtebarnsfonden, uå.). Vanligt hos barn

med svåra hjärtfel är låg muskeltonus, brist på uthållighet och försenad motorisk utveckling, vilket leder till att barnet tidigt känner frustration över att kroppen inte lyder det hjärnan sänder signaler om. När föräldrar ser att barnet har svårigheter leder det till att de blir överbeskyddande och oroliga (Franzén & Lindberg, 2002).

Franzén och Lindberg (2002) skriver att många hjärtbarn har en oro i kroppen, som kan bero på hypotoni som leder till störd vakenhetsgrad, därför är det vanligt att små barn endast sover i korta stunder och detta rubbar hela familjens dygnsrytm. Dålig sömn innebär i sin tur att familjen ofta får avstå aktiviteter i vardagen.

Vad gäller fritiden undviker familjen ofta gruppaktiviteter när hjärtbarnen är små på grund av infektionsrisken, vilket leder till att familjen blir isolerad. Då hjärtbarnet har svårt att hålla värmen begränsas även ofta utomhusaktiviteter.

Sömn och fritid är två aktivitetskategorier som påverkar hela familjen mycket. Föräldrar till hjärtbarn anpassar sig tidigt efter barnets behov, på bekostnad av sitt sociala liv och genom att ändra på familjens rutiner (Franzén och Lindberg, 2002). Det finns studier som belyser hjärtsjukdomar i sig, och hur dessa påverkar både barnet och familjen fysiskt, psykiskt och socialt och i Smiths studie (2011) framkom att hjärtsjuka barn påverkar föräldrarna negativt då de kan behöva gå ner i arbetstid, med sociala och ekonomiska konsekvenser som följd. Almesned, Al-Akhfash och Mesned (2013) visade att föräldrar till svårt hjärtsjuka barn har en större begränsning av sitt sociala liv, än föräldrar som har barn med enklare varianter av hjärtfel. Det har även visat sig att föräldrar upplever en lägre energinivå på grund av oro och stress och det gjorde att deras aktiviteter blev negativt påverkade, vilket resulterade i en lägre livskvalitet (Arafa, Zaher, El-Dowaty & Moneeb, 2008).

Det finns även studier som fokuserat på hur föräldrarna använder sig av coping strategier, för att lära sig hantera tillvaron kring att ha ett hjärtsjukt barn (Ran Tak, McCubbin, 2002).

Det saknas däremot studier med fokus på aktivitetsbalans hos *föräldrarna* till det svårt hjärtsjuka barnet.

3. Syfte

Syftet var att undersöka hur föräldrar till svårt hjärtsjuka barn upplever sin aktivitetsbalans/obalans i vardagen, samt vilken typ av stöd som dessa personer ansåg sig vara i behov av för att bibehålla/underlätta aktivitetsbalans.

4. Metod

Studien var en mailintervjustudie där en kvalitativ ansats användes för att samla in data. Genom att använda en kvalitativ ansats kunde deltagarnas upplevelser av vardagslivet beskrivas, förstås, tolkas och på så vis synliggöras (DePoy & Gitlin, 1999).

4.1 Urvalsutförande och beskrivning av urvalsgrupp

Studiens urvalsunderlag var känd, då det fanns förvalda, bestämda kriterier för att ingå i studien. DePoy och Gitlin (1999) menar att urvalsutförandet därav skett via en målinriktad sampling, även kallad bedömningssampling.

Studiens inklusionskriterier var att deltagarna skulle vara föräldrar till ett svårt hjärtsjukt barn som opererats i flera olika steg. I familjen skulle det finnas två vårdnadshavare och det hjärtsjuka barnet skulle ha uppnått en ålder mellan 1-17 år. Det hjärtsjuka barnet skulle ha syskon (antal spelade ingen roll). Deltagarna skulle kunna läsa, förstå och skriva det svenska språket. Sista inklusionskriterier var att deltagarna skulle ha tillgång till en dator med internettuppkoppling med en mailadress.

Studien exkluderade ensamstående föräldrar då författarna hade förutfattade meningar om att aktivitetsbalansen hade varit påverkad, oavsett om barnet varit hjärtsjukt eller ej. Familjer med endast ett barn exkluderades också då belastningen på föräldrarna minskar med bara ett barn. Hela Sverige var upptagningsområde för deltagare till studien.

12 personer anmälde sitt intresse till att delta i studien och det interna bortfallet resulterade i fyra personer. Två stycken drog sig ur och önskade inte längre delta, och två exkluderades då de inte uppfyllde studiens inklusionskriterier vad gällde att vara opererad i flera olika steg. Då studiens deltagare söktes via en publikation på internet blev endast de som var intresserade av att delta i studien synliggjorda och därför blev studiens externa bortfall okänt.

Undersökningsgruppen bestod av åtta deltagare, två män och sex kvinnor i åldrarna 26-44 år. Alla deltagare var sammanboende och hade flera hemmaboende barn, varav ett svårt hjärtsjukt barn. De hjärtsjuka barnen var från 18 månader upp till 15 år gamla och hade diagnoserna Ventrikel Septum Defekt [VSD], Hypoplastisk vänsterkammersyndrom [HLHS] samt CATCH 22 (se tabell 1).

Hjärtfelet VSD innebär att det finns ett hål i skiljeväggen mellan höger och vänster kammare, vilket ökar blodflödet till lungorna. Detta leder till ett förhöjt blodtryck i höger kammare och lungpulsådern, och innebär att hjärtat och lungorna måste jobba mycket hårdare än i normala

fall (Children's Heart Federation, 2013). HLHS kännetecknas av att vänster hjärtkammare och kroppspulsåder är underutvecklade. Efter födseln leder det till att kroppspulsådern får för lite syresatt blod, som i sin tur ger lågt blodtryck och försörjer kroppens övriga organ med för lite blod (Children's Heart Federation, 2013).

CATCH 22 är ett syndrom som är orsakat av ett kromosomfel. På grund av avvikelser i utvecklingen under fosterstadiet kan flera organ i kroppen påverkas och olika missbildningar kan uppstå. Varje sjukdomsbild är dock unik och varje individ har olika många, samt olika svårighetsgrader av symtom, och hälften av dem har medfött hjärtfel, där VSD är vanligt förekommande (Socialstyrelsen, 2007).

Tabell 1. Beskrivning av deltagare.

Deltagare	Kön	Ålder	Boende	Antal barn	Hjärtbarnets ålder	Hjärtbarnets diagnos
1	Kvinna	34	Radhus i stan	2	3.5	HLHS
2	Man	36	Radhus i stan	2	3.5	HLHS
3	Kvinna	44	Hus utanför stan	3	15	HLHS
4	Kvinna	26	Lägenhet utanför stan	2	4	VSD
5	Kvinna	43	Hus utanför stan	2	12	HLHS
6	Kvinna	26	Hus utanför stan	2	1.5	CATCH22
7	Man	29	Hus utanför stan	2	1.5	CATCH22
8	Kvinna	27	Hus i stan	2	3.5	HLHS

4.2 Procedur

Inledningsvis kontaktade författarna via mail en samordnare på Hjärtebarnsförbundet (bilaga 1) som hjälpte till med att publicera en allmän förfrågan på Hjärtebarnsförbundets hemsida. Det lades endast ut en kort text på två meningar som berättade att författarna sökte föräldrar, till hjärtsjuka barn, som ville delta i en studie om hur deras vardag såg ut, samt hur de kunde anmäla sitt intresse. Författarna publicerade samma information på Hjärtebarnsförbundets egen Facebooksida, samt en länk till ett dokument där det fanns en mer ingående beskrivning av vad studien handlade om (bilaga 2). Via dessa publikationer kunde föräldrar som var intresserade av att delta i studien höra av sig direkt till författarna genom en angiven mailadress. När föräldrar hörde av sig och visade sitt intresse av att delta i studien, så mailade

författarna frågor som handlade om studiens inklusionskriterier och om de kunde genomföra intervjun vid angiven tidpunkt. Efter att de potentiella deltagarnas anmälningar granskats utefter studiens inklusionskriterier, så kontaktades de först via mail och sedan skickades ett informationsbrev ut via brevpост till 12 stycken. Informationsbrevet innehöll allmän information kring studien samt ett tydligt informationsblad om hur intervjun i Google Docs var tänkt att fungera. Brevet innehöll även en samtyckesblankett, som deltagarna returnerade till författarna i medskickat frankerat svarskuvert (bilaga 2, 3 & 4).

I Google Docs blev varje enskild deltagare inbjuden via mail för en intervju över nätet med en unik webbadress. Deltagarna hade en begränsad tid på 14 dagar då intervjuerna skulle vara klara. Samma vecka som intervjuerna påbörjades skickades ett inbjudningsmail ut till deltagarna och med en länk till den individuella webbadressen som tog deltagarna till sitt intervjudokument. För att avkoda deltagarna, samt för att författarna skulle säkerställa att rätt person svarat i rätt intervjudokument var deltagaren tvungen att ange en erhållen kod i intervjudokumentet. Koden erhöles via mail en vecka innan intervjuerna påbörjades.

4.3 Metod för insamling av data

Semistrukturerad intervju via mail användes för att inhämta information av deltagarna. En intervjuguide utformades och innehöll olika frågeområden som studien skulle belysa, vilket Trost (2010) anser är viktigt. Detta möjliggjorde att alla deltagare fick samma möjlighet att säga sin mening (Patel & Davidson, 2011). Argentzell och Leufstadius (2010) definition av aktivitetsbalans inspirerade till utformningen av intervjuguiden (bilaga 5) genom att fokusera frågorna kring aktivitet och vila samt att vara social och ensam.

Inledningsvis ställdes fyra frågor som handlade om familjesituationen samt frågor kring det hjärtsjuka barnet (de första fyra frågorna i bilaga 5). Frågorna som ställdes därefter, ställdes en åt gången, och handlade om hur deltagarna upplevde sina dagliga aktiviteter och om/hur dessa påverkats efter att de fått ett hjärtsjukt barn. Andra frågor berörde ämnen så som upplevd hälsa och välbefinnande men även huruvida deltagarna önskade någon form av stöd i vardagen. Upplevde författarna att deltagarnas svar inte var uttömmande nog till att besvara studiens syfte ombads deltagarna att utveckla sina svar ytterligare. Först efter att deltagarna lämnat ett tillräckligt utförligt svar på föregående fråga ställdes en ny fråga.

Intervjuerna genomfördes i redigeringsdokumentet Google Docs, då den geografiska utspridningen av deltagarna var stor. Google Docs är ett program som tillåter att två personer, via olika datorer, kan skriva i samma dokument samtidigt (Google, 2012). Intervjuerna hade en maxtid på två veckor per deltagare, vilket gjorde det möjligt för deltagaren att själv

bestämma när denne hade tid att besvara studiens frågor, samt att han/hon kunde göra det i lugn och ro.

När intervjuerna avslutades kopierades intervjuerna över i separata textdokument i skrivprogrammet Word 2010 och skrevs sedan ut i pappersformat. Intervjuerna omfattade cirka tre till fyra A4 sidor per deltagare.

4.4 Bearbetning av data

All insamlad data analyserades med inspiration utifrån en innehållsanalys av Graneheim och Lundman (2004). Graneheim och Lundman (2004) menar att innehållsanalysen är användbar till att tolka utskrivna texter samt att dessa kan tolkas på olika nivåer. En kvalitativ innehållsanalys har den fördelen att metoden kan anpassas till olika syften, till data som är av olika kvalitet och till forskarens kunskap och erfarenhet (Graneheim & Lundman, 2004).

All utskrivna rådata analyserades på en manifest analysnivå vilket innebar att avsikten med analysen var att beskriva och synliggöra det uppenbara i deltagarnas intervjuutsagor.

Användandet av innehållsanalysen syftade till att få fram de delar av intervjuerna som var betydelsefulla för studiens syfte.

All insamlad data analyserades utan förutfattade meningar och baserades på deltagarnas egna berättelser om sina upplevelser kring aktivitetsbalans och aktivitetsobalans i vardagen.

Analysen genomfördes med Lundman och Graneheims (2012) innehållsanalys och i följande steg;

Steg 1 – Att bekanta sig med materialet

All insamlad data lästes grundligt upprepade gånger för att författarna skulle få en helhetsbild av innehållet.

Steg 2 – Välja ut meningsbärande enhet i relation till syftet

En meningsbärande enhet kunde vara enstaka ord eller delar av meningar som svarade på studiens syfte genom sitt innehåll och sammanhang. Författarna och handledaren analyserade inledningsvis materialet var för sig och sedan diskuterades och jämfördes de meningsbärande enheterna. Detta gjordes för att stärka trovärdigheten i resultatet.

Steg 3 – Kondensation

Utifrån de meningsbärande enheterna analyserade författarna mindre enheter. De meningsbärande enheterna kondenserades och synliggjorde det centrala ur textinnehållet.

Steg 4 – Kodning

Varje meningsbärande enhet namngavs vilket innebar att alla meningsbärande enheter fick en kod. Koden hjälpte författarna att förstå den insamlade datan samt att koden beskrev innehållet i relation med meningsbärande enhetens sammanhang.

Steg 5 – Bilda kategorier

Därefter skapade författarna kategorier. Alla koder som hade något gemensamt och med liknande budskap fördes samman och skapade en kategori. Kategorierna var uttömmande vilket betydde att ingen data uteslöts på grund av att det saknades en lämplig kategori. Inte heller kunde någon data passa in under två olika kategorier.

Tabell 2. Beskrivning av tillvägagångssättet av studiens innehållsanalys.

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Har alltid tyckt om att träna så det har jag gjort tidigare... jag försöker hinna med att träna men det är inte alls lätt och blir inte regelbundet... har alltid tyckt om att läsa så det har jag gjort mycket... jag läser lite fortfarande men blir väl mest barnens böcker och att jag läser för dom. det är på grund av all uppmärksamhet av barnen som gör att jag inte kan gör det som jag vill...	Har alltid tyckt om att träna vilket jag försöker hinna med men det blir inte regelbundet. Har alltid läst mycket men nu blir det mest för barnen. Det är på grund av barnen jag inte kan gör det som jag vill.	Måste anpassa aktiviteter pga att barnen tar sån tid.	Förstår varför aktiviteter anpassas	Konsekvenser till aktivitetsobalans som upplevs begripliga

4.5 Etiska överväganden

Det var viktigt att ta hänsyn till forskningsetiska aspekter när studiens undersökning genomfördes. Enligt Centrala etiknämnden (2012) har humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning fyra övergripande etiska krav, vilka låg till grund för de etiska övervägandena i denna studie.

Studiens deltagare erhöll information om varför studien skulle göras, och vad den hade för syfte, vilket det etiska informationskravet innefattar (Centrala etikprövningsnämnden, 2012). Informationen innehöll en förklaring om vad deltagarnas medverkan i studien innebar, och de fick även veta hur resultatet skulle publiceras. Vidare följdes informationskravet då författarna upplyste om att deltagandet var frivilligt och att deltagarna hade rätt att avbryta sin medverkan. Ett samtyckeskrav från deltagarna krävdes, där de själva skriftligt fick godkänna sin medverkan i studien. Konfidentialitetskravet garanterades genom att deltagarnas personuppgifter förvarades på ett sådant sätt att inga obehöriga kunde ta del av informationen. Ett nytt mailkonto skapades och användes endast för studiens syfte, och all utskriven data förvarades inlåst (Patel & Davidsson, 2011; Centrala etikprövningsnämnden, 2012). För att förhindra eventuella, negativa konsekvenser avkodades och omöjliggjordes identifiering av deltagarna (Centrala etikprövningsnämnden, 2012). Dock kunde inte deltagarna vara anonyma gentemot författarna (Forsman, 1997). Nyttjandekravet följdes då deltagarna garanterades att all den insamlade datan endast användes i för studiens ändamål, och förstördes sedan (Patel och Davidson, 2011). Personuppgifter utlånades inte för vinstinriktat bruk eller andra icke-vetenskapliga syften (Centrala etikprövningsnämnden, 2012). För att fastställa att etiska regler följts har studien granskats vid ett etikseminarium.

5. Resultat

Resultatet presenteras utifrån tre huvudkategorier som alla innehåller en till sex underkategorier (Tabell 3). Den första huvudkategorin beskriver vilka konsekvenser som bidrar till upplevelsen av aktivitetsobalans för dessa föräldrar med svårt hjärtsjuka barn. Föräldrarna förstår vilka konsekvenser det hjärtsjuka barnet för med sig, trots detta kan de inte göra något för att förändra sin situation. Den andra huvudkategorin lyfter fram strategier som föräldrarna använder sig av för att försöka få sin vardag mer hanterbar, men det betonas även en önskan om mer stöd för att möjliggöra en mer balanserad vardag. I sista huvudkategorin

framförs upplevelsen av att barnen är det viktigaste och mest meningsfulla i livet för föräldrarna.

Tabell 3. Huvudkategorier och underkategorier.

Huvudkategorier	Underkategorier
Konsekvenser till aktivitetsobalans som upplevs som begripliga	<ul style="list-style-type: none">- Förstår varför aktiviteter anpassas- Förstår varför arbetssituationen förändrats men längtar efter "normala" rutiner- Förstår varför den fysiska och psykiska hälsan påverkas negativt- Förstår varför de upplever mycket stress i vardagen- Förstår varför de upplever känslor som maktlöshet och förtvivlan över sin situation- Förstår varför sömnen påverkas när man har ett sjukt barn
Strategier som utförs för att hantera vardagen	<ul style="list-style-type: none">- Vardagen präglas av rutiner- För att orka nyttjas stöd i vardagen men mer stöd behövs
Barnen gör livet meningsfullt	<ul style="list-style-type: none">- Att känna uppskattning i livet

5.1 Konsekvenser till aktivitetsobalans som upplevs som begripliga

5.1.1 Förstår varför aktiviteter anpassas

Majoriteten av deltagarna upplevde att de anpassade sina aktiviteter efter hjärtbarnets förutsättningar. Det kunde innebära att de inte längre kunde åka på skidsemestrar, eller vara ute i skog och mark längre perioder på grund av hjärtbarnets köldkänslighet. Fritidsaktiviteter, som att gå och träna, som föräldrarna tidigare utövat bortprioriterades nu då de menade att de på grund av det sjuka barnet inte hade den ork som krävdes för att vara lika aktiv som tidigare. Det fanns dock en förutfattad mening hos en förälder som menade att förlust av aktivitet kanske var en naturlig följd av att ha familj med tre barn.

Det sociala livet hade på grund av hjärtbarnet minskat för studiens alla deltagare. Flertalet berättade att många av vännerna försvann under hjärtbarnets första levnadsår, då familjen spenderade mycket tid på sjukhuset. På grund av att hjärtbarnen var så infektiösa valde familjerna att isolera sig för att minska riskerna för ytterligare sjukhusvistelser.

Majoriteten upplevde att det var tråkigt att det blivit som det blivit och ville inte ha det så,

men de var samtidigt medvetna om att de inte haft tiden eller orken för att hålla vänskapskontakter vid liv. Trots att de förlorat många vänner var de ändå glada över att ha några få, riktiga vänner som de umgicks med.

Alla deltagare hade på grund av hjärtbarnet känt sig tvungna att avstå aktivitet som egentid. Familjernas alla barn krävde uppmärksamhet varpå föräldrarna upplevde att de aldrig kunde gå ifrån och vara för sig själva, utan att bli störda.

“... Vi gör stora anpassningar i vårt liv för att hjärtbarnet skall må bra... familjen måste anpassa sig till att hjärtbarnet inte orkar förflytta sig så långt eller fort när vi gör saker tillsammans hela familjen... till exempel kan vi inte ta en lång skogs promenad eller göra en vandring på semestern för att hjärtebarnet inte orkar.”

5.1.2 Förstår varför arbetssituationen har förändrats men längtar efter ”normala” rutiner

Alla deltagare hade fått en förändrad arbetssituation sedan hjärtbarnet fötts. Några av deltagarna hade förlorat sitt arbete, och på grund av allt jobb kring hjärtbarnet upplevde de att det var svårt att få ett nytt jobb med fast anställning. Föräldrarna oroade sig över att de i framtiden förmodligen skulle behöva vara hemma ofta för vård av sjukt barn. Det uttrycktes också en stark oro huruvida de skulle ha möjlighet att till fullo engagera sig i ett arbete, då hjärtbarnet i sig orsakade mycket oro och tog mycket tid. Andra deltagare mäktade inte med att arbeta heltid som tidigare och hade därför varit tvungna att gå ner i tjänst. Trots detta upplevdes en önskan om att få tillbaka de rutiner som arbetet tidigare fört med sig. Det uttrycktes dock en trötthet över att vara hemma, det var skönt när de arbetade för då fick de ett naturligt avbrott från hemmets alla måsten. En deltagare var hemma på grund av vård av allvarligt sjukt barn och ville gärna ha “normala” rutiner i vardagen igen. Även om det fanns en förståelse för att återgången i arbete låg långt fram i tiden fanns det hela tiden en ständig längtan efter det. En deltagare hade fått möjlighet att gått upp i tjänst, vilket möjliggjordes tack vare att sambon kunde anpassa sitt jobb tack vare skift och var hemma dagtid.

“... Det kommer dröja ett bra tag till... Men längtar verkligen efter en normal rutin med arbete och så.”

5.1.3 Förstår varför den fysiska och psykiska hälsan påverkas negativt

Den fysiska hälsan upplevdes av de flesta deltagare som god. Dock var det flera som uttryckte ett missnöje över vikten och att det förklarligen berodde på dålig kosthållning och brist på tid till matlagning. När föräldrarna spenderade mycket tid på sjukhuset blev det ofta skräpmat som åts till middag, vilket resulterat i en otrivsamt vikt.

Vad gäller den psykiska hälsan upplevde majoriteten att den var nedsatt, vilket visade sig i mycket oro kring att det ska hända hjärtbarnet något. När de var ifrån hjärtbarnet hade de ständigt telefonen nära och var ständigt beredda på att ge sig iväg om något skulle ha inträffat. Ängest över framtiden var en återkommande känsla. De var rädda för att skaffa fler barn för att de kände att de inte orkade gå igenom samma sak en gång till, trots en stark önskan om fler barn. Psykiskt fanns det en ängslan kring den egna situationen, vilket var resultatet av många års svårigheter som hade lett till depression för någon. Till skillnad från kvinnorna uttryckte männen sin hälsa som ganska god.

”... Vi har alltid velat ha många barn men det tar mycket tid med ett barn som är hjärtsjukt... tänk så får nästa barn samma sjukdom?...Då blir all denna kämpiga tid och uppväxt en repris... orkar vi som familj gå igenom detta en gång till?... hade det isåfall slutat lika lyckligt nästa gång med?...”

5.1.4 Förstår varför de upplever mycket stress i vardagen

Alla deltagare upplevde mycket stress i sin vardag och hade generellt sett fått en lägre stresströskel sedan hjärtbarnet föddes. Stressen kunde dyka upp vid oförutsägbara situationer som när barnen inte blev klara i tid. Då visade sig stress i form av irritation, ledsamhet och en lägre energinivå. Några var medvetna om stressen i sin vardag, och hade strategier som de försökte använda vid stressiga situationer. Strategierna kunde innebära att strukturera och schemalägga allt som skulle hinnas med, i ett försök att minska stressen, men den inre stressen fanns där hela tiden ändå.

“...Jag lever med en sådan inre stress hela tiden att jag inte kan föreställa mig en dag utan stress...en dag utan stress för mig skulle vara väldigt konstigt. “

5.1.5 Förstår varför de upplever känslor som maktlöshet och förtvivlan över sin situation

Hälften av deltagarna uttryckte ett missnöje och en ledsamhet över sin situation med hjärtbarnet. De upplevde en känsla av maktlöshet och förtvivlan över en livssituation de själva inte hade valt, och som de upplevde att de inte heller kunde påverka eller förändra.

Att hjärtbarnens syskon blev åsidosatta var något hälften av våra deltagare tog upp som ett problem och som gav föräldrarna dåligt samvete. De upplevde att syskonen inte fick möjlighet att utvecklas inom ”sina områden” då föräldrarna upplevde att syskonen ofta fick stå åt sidan på grund av att hjärtbarnet behövde hjälp och stöd. Några föräldrar nämnde att hjärtbarnets syskon inte fick lov att vara på dagis och leka med andra barn, då risken var stor att syskonet drog med sig sjukdomar hem. Detta upplevde föräldrarna som trist, men eftersom hjärtbarnet var väldigt infektiöskänsligt fanns inga andra alternativ.

”... Jag måste ofta ha samtal med min son för att försöka stärka hans självkänsla och självförtroende... jag känner mig som en psykolog ibland, fast utan egentlig kompetens... när hjärtbarnet är förtvivlat och inte vill gå till skolan ibland för att det inte orkar eller inte vill vara annorlunda, känns det jättejobbigt, eftersom jag inte kan göra något... Jag blir ledsen och tappar energi... Att få ett hjärtbarn skakar om tillvaron rejält...”

5.1.6 Förstår varför sömnen påverkas när man har ett sjukt barn

Nästan alla deltagare upplevde att de sov dåligt. Sedan hjärtbarnet föddes upplevde föräldrar att de inte sov lika djupt som tidigare, de låg och lyssnade på hur och om hjärtbarnet andades. Majoriteten av deltagarna upplevde att de generellt sov för lite, vilket upplevdes som ett problem då tröttheten dagen efter var påtaglig. En deltagare upplevde sig inte längre ha några problem med sömnen. En annan förälder hade inga problem med att somna på kvällen men om hon vaknade på natten var det svårt att somna om på grund av många tankar som snurrade i huvudet. En förälder berättade att hon inte kunde gå och lägga sig före det att hjärtbarnet hade somnat, vilket ofta kunde ta flera timmar, och att detta i sin tur ofta resulterade i sena kvällar med för lite sömn.

“... jobbigt... svårt att somna kan ta timmar även om jag känner mig väldigt trött... är oftast helt slut efter en dag men det är precis som om jag är för trött för att kunna sova...”

5.2 Handlingar för att hantera vardagen

5.2.1 Vardagen präglas av rutiner

Föräldrarnas dagar är väldigt inrutade och de hade full koll på vad och när saker och ting skulle göras. Deras dagar präglades till stor del av barnomsorg och att ta hand om hemmets sysslor. För att hantera vardagen upplevde alla deltagare att rutiner var viktiga för dem. Hälften av deltagarna berättade att de hjälpte varandra med vardagens rutiner, medan den andra hälften, endast kvinnor, upplevde att de ensamma hade huvudansvaret för att få vardagen att fungera.

“...Jag går nästan alltid upp först i familjen. Gör mig i ordning och väcker sedan barnen... ser till att de två skolbarnen kommer upp, gör sig i ordning och äter frukost... ser till att hjärtbarnet tar sin medicin... på eftermiddagarna hjälper jag barnen med läxor, lagar middag och skjutsar till och från aktiviteter... kvällstid tvättar jag, viker tvätt och plockar undan... förbereder eventuellt för nästa dag...”

5.2.2 För att orka nyttjas stöd i vardagen men mer stöd behövs

Nästan alla föräldrar hade i dagsläget informellt stöd så som hjälp med matlagning och barnpassning, och främst kom hjälpen från mor- och farföräldrar. Somliga hade dåligt samvete över att behöva belasta sina närstående, men de upplevde ändå att de behövde hjälpen för att kunna hantera sin livssituation. Sammanfattningsvis upplevde föräldrarna att den hjälp som de hade i vardagen var positiv och välbehövad i dagsläget och möjliggjorde att de kunde samla energi för att orka. Vissa hade kontinuerligt stöd i vardagen, medan andra kände att de endast klarade sig med att be om hjälp då och då.

“...Ibland ställer min mamma eller syster upp och passar barnen lite så vi kan få umgås bara jag och sambon... det tar på en att gå hemma hela dagarna... man måste komma ifrån ibland för att orka lite till.”

För att underlätta vardagen, få mer egentid, fritid, eller mer tid till familjen önskade alla deltagare ytterligare någon form av stöd. Majoriteten av föräldrarna önskade ett informellt stöd, som till exempel; hjälp med tvätt, inköp, diskning, trädgårdsskötsel och barnpassning. Föräldrarna upplevde att den hjälpen hade gett dem mer tid och ork i vardagen. Hälften av deltagarna önskade även ett formellt stöd som till exempel; samtalsstöd,

korttidsvistelse/avlastning och ett *bättre* ekonomisk stöd vid vård av sjukt barn. Samtalsstöd, som kunde innebära antingen psykolog eller att träffa andra föräldrar som delar samma situation, skulle underlättat livet som hjärtbarnsförälder, då de kunde dela erfarenheter samt få höra att de gjorde ett bra jobb som förälder. Alla deltagare hade aktiviteter de önskade utföra, men som de inte hade möjlighet att kunna göra i brist på tid och ork. De uppgav att de tidigare varit mer aktiva och önskade att få in fler aktiviteter i sin vardag igen. Majoriteten ville även ha mer egentid och tid till träning, då föräldrarna upplevde att de saknade tid för sitt egna välmående. Det uttrycktes även en önskan om mer tid för att underhålla sin relation till sin partner och sina vänner.

“... jag skulle vilja ha möjlighet att göra något tillfredsställande... utan att behöva tänka på min situation med att hjärtbarnet inskränker på min tillvaro... jag skulle vilja ha tid för att skriva och kanske ha en egen kväll då jag kan göra vad jag vill för mig själv...”

5.3 Barnen gör livet meningsfullt

5.3.1 Att känna uppskattning i livet

Hälften av studiens deltagare uttryckte specifikt att barnen var det viktigaste och prioriterades i deras liv. Föräldrarna berättade att det var en glädje att få umgås med sina barn varje dag och att det upplevdes meningsfullt att få hjälpa till med läxor, att köra dem till aktiviteter och bara att få prata med dem.

“... Jag skulle inte säga att jag är tacksam över att ha fått ett hjärtbarn, men det har gjort att jag lärt mig uppskatta små saker i livet mycket mer.”

6. Diskussion

6.1 Resultatdiskussion

Studien visar att föräldrarna upplever en aktivitetsobalans på grund av de konsekvenser som följer av att få ett hjärtbarn. Med Argentzell och Leufstadius definition på aktivitetsbalans (2010) har studiens deltagare varken en balans mellan aktivitet och vila, eller en balans mellan att vara social och ensam vilket stärker teorin kring att deltagarna upplevde en aktivitetsobalans. Att aktivitetsobalans kan påverka människans fysiska och psykiska hälsa

framkom i denna studie och stämmer överens med vad flertalet författare tidigare beskrivit (Argentzell & Leufstadius 2010; Backman, 2011). Studiens resultat mynnade ut i Antonovskys begrepp KASAM (1991), som står för känsla av sammanhang, och förklarar att det påverkas av hur människan upplever att händelser i livet är begripliga, hanterbara och meningsfulla. Han menar att känsla av sammanhang ligger som grund för hur människan upplever sin hälsa och hur väl människan kan förstå och hantera motgångar i livet. Hur en person upplever en känsla av sammanhang avgörs av områden i livet som är meningsfulla, alltså som är viktiga och har en känslomässig innebörd för personen (Antonovsky, 1991).

Konsekvenserna som orsakar föräldrarnas aktivitetsobalans är begripliga, men de upplever sig inte ha resurser för att kunna påverka och förändra sin nuvarande livssituation. Att ett sjukt barn, oavsett diagnos, påverkar föräldrarnas aktiviteter är något som flera författare även kommit fram till, och att aktivitetsförlusten beror på att mycket tid och energi går till att ta hand om ett sjukt barn och att de på så vis inte har tid eller ork för att upprätthålla sina dagliga aktiviteter (McGuire, Crowe, Law & VanLeit 2004; Morrods, 2004; Rausch, Baker & Boonme, 2007). McGuire, Crowe, Law och VanLeit (2004) menar att föräldrars aktiviteter väljs bort för att kunna prioritera och ta hand om sitt sjuka barn, trots att detta ger en negativ påverkan på föräldrarnas balans i vardagen.

Resultatet visar även att föräldrarna använde sig av strategier i vardagen för att på så vis försöka möjliggöra någon form av aktivitetsbalans. Ran Tak och Mc Cubbin (2002) menar att det är vanligt förekommande att strategier används av föräldrar till hjärtsjuka barn för att hantera vardagens krav och på så vis skapa en tillfredsställd stabilitet i familjen med mindre upplevd stress. I deras studie framkom även att yngre föräldrar i större grad använde sig av strategier för att hjälpa och stödja övriga familjemedlemmar, att upprätthålla ett socialt stöd, för att få en bättre självkänsla och en mer gynnsam psykisk stabilitet i familjen. Socialt stöd i vardagen möjliggjorde att fler strategier i vardagen kunde användas och att den upplevda stressen minskade (Ran Tak & Mc Cubbin, 2002). McGuire, Crowe, Law och VanLeit (2004) såg i sin studie att en jämnare aktivitetsbalans i vardagen var viktig och fick mammor till funktionshindrade barn att uppleva en större känsla av välbefinnande. Genom att börja prioritera, minska kraven på förväntningar av sig själva och att börja lyssna på sina egna behov var konkreta förslag på hur välbefinnandet kunde förbättras.

Föräldrarna upplevde att det var barnen som gjorde livet meningsfullt. Ashton-James, Kushlev och Dunn (2013) såg i sin studie att föräldrar med barn hade stor benägenhet att

uppleva lycka och mening i livet på grund av den omsorg och uppmärksamhet som gavs till en annan människa.

Vidare var stress något som alla deltagare upplevde som en konsekvens i sin vardag och menade att de efter att hjärtbarnet fötts blivit alltmer känsliga för stress. Det är vanligare för föräldrar till kroniskt sjuka barn att uppleva stress i vardagen i jämförelse med föräldrar som har friska barn (Morrod, 2004). Trots det att stressen var något oönskat så förstod alla föräldrar vad som orsakade den upplevda stressen (Antonovsky, 1991).

Rausch, Baker och Boonme (2007) menar att det är vanligt att vårdnadshavare ofta känner att de konstant måste vara tillgängliga för sitt sjuka barn, och att denna stress kan påverka sömnrutinerna negativt. Flera av deltagarna i denna studie upplevde att de antingen gick och lade sig för sent eller att de sov dåligt. Vissa menade att de väcktes mitt i natten av barnen, eller att de själva vaknade utav en känsla av ångest. Sömnbrist kan ge negativ effekt på vårdnadshavarens upplevda hälsa, påverka vården av det sjuka barnet, och försämra förmågan till att kunna ge ett känslomässigt stöd (Rausch, Baker & Boonme, 2007). Upplevelsen av att det var svårt att somna om efter att ha blivit väckt under natten var hos de flesta ett faktum. Deltagarnas sömnbrist var begriplig men eftersom den var oförutsägbar och ostrukturerad var det något de inte kunde hantera (Antonovsky, 1991), och kan ses som en bidragande faktor till den upplevda aktivitetsobalansen (Argentzell & Leuftadius, 2010).

Alla deltagare i studien hade fått anpassa sina aktiviteter efter att hjärtbarnet föddes, vilket resulterade i mindre tid för egentid, fritidsaktiviteter och sociala aktiviteter, men de hade en önskan om att få in fler aktiviteter i sin vardag igen. För att uppleva aktivitetsbalans är det viktigt att människan får möjlighet att delta i de aktiviteter man upplever sig ha behov av (Finlay, 2004).

Ytterligare en konsekvens var att studiens deltagare hade en påverkan på sitt lönearbete. Majoriteten av de som gått ner i tjänst var kvinnor, vilket stämmer överens med resultatet i Morrods (2004) forskning, som visade på att kvinnor är mer benägna än män att gå ner i tjänst för att vara hemma och ta hand om det sjuka barnet. Deltagarna upplevde på så sätt känsla av sammanhang i sin vardag (Antonovsky, 1991).

När det gäller den fysiska hälsan var det ett par stycken som uttryckte ett missnöje över sin vikt och förklarade att det berodde på dålig kosthållning, som i sin tur var en följd av brist på tid till matlagning. Studiens män uttryckte dock sin hälsa som god och Morrod (2004) menar att män ofta spenderar mer tid utanför hemmet, som till exempel på arbetet. Det kan förklara orsaken till varför männen är de enda i denna studie som upplevt sin hälsa som god.

Upplevelsen av missnöje och ledsamhet över sin situation kring hjärtbarnet var en annan konsekvens och var mycket påtaglig hos hälften av deltagarna. De upplevde att de befann sig i en livssituation de inte själva hade valt och menade att det gav en känsla av maktlöshet och förtvivlan. Att ha tagit hand om ett sjukt barn innebar för många att de inte lyssnat på sin egen kropp och på så vis negligerat sina egna behov, vilket lett till att de idag inte mår bra. Almesned, Al-Akhfash, Mesned (2013) menar att det inte är ovanligt att familjer med hjärtsjuka barn påverkas både fysiskt, psykiskt och socialt. Att den psykiska hälsan var nedsatt var för alla deltagare begripligt, trots detta var det ingen som kunde hantera detta i sin vardag (Antonovsky, 1991).

Strategier som föräldrarna använde sig av var bland annat att skapa och följa rutiner för att kunna hantera sin vardag. Studiens kvinnor upplevde att ansvaret de hade över rutinerna gjorde vardagen begriplig och hanterbar, samtidigt som det var meningsfullt för dem att ta hand om barnen vilket gav en känsla av sammanhang (Antonovsky, 1991). Hälften av studiens deltagare, endast kvinnor, upplevde att de hade huvudansvaret för rutiner som präglades av barnomsorg och hushållssysslor. Att mammor ofta har huvudansvaret för hushåll och barnomsorg är något som visades i McGuire, Crowe, Law och VanLeit studie (2004). De menar att mammor själva tar på sig detta ansvar vilket påverkar deras övriga aktiviteter negativt i vardagen (McGuire, Crowe, Law och VanLeit, 2004).

Ytterligare en strategi föräldrarna använde sig av för att kunna hantera vardagen, och på så vis främja en aktivitetsbalans, var att ta hjälp och få stöd av far- och morföräldrar i form av matlagning och barnpassning. Detta upplevdes av föräldrarna som positivt och välbehövligt och möjliggjorde att deltagarna kunde samla energi för att öka känslan av sammanhang i vardagen (Antonovsky, 1991). Ravindran & Rempel (2011) menar att det inte är ovanligt att far- och morföräldrar träder in och är familjen behjälplig med exempelvis barnpassning. Detta ger föräldrarna en känsla av befrielse och de får därmed mer tid för hjärtbarnet och sig själva. Däremot uttryckte föräldrarna en önskan om mer stöd, vilka exempelvis kunde vara; hjälp med hushållets göromål, samtalsstöd, korttidsvistelse/avlastning för hjärtbarnet samt ett bättre ekonomiskt stöd vid vård av sjukt barn. Olsson och Olsson (2010) menar att det är vanligt att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har ett behov av stöd i form av exempelvis pedagogiskt stöd och handledning. Dessa stöd skulle kunna bidra till att vardagen blir ännu mer hanterbar (Antonovsky, 1991), samt att föräldrarna skulle få möjlighet till att utföra de aktiviteter de fått sätta åt sidan.

Slutligen uttryckte föräldrarna att det var barnen som fick livet att upplevas som meningsfullt vilket kan vara förklaringen till föräldrarnas acceptans över deras rådande aktivitetsobalans.

6.2 Metoddiskussion

Graneheim och Lundman (2004) talar om tillförlitlighet och menar att för att en studie skall kunna vara tillförlitlig och överförbar bör forskaren tydligt redovisa valet av studiens informanter, genomförd datainsamling och hur väl de meningsbärande enheterna stämmer överrens med studiens syfte. De åsytter att ställningstagandet hos läsaren, huruvida studien är överförbar till andra grupper i samhället eller ej, baseras på hur väl forskaren har redovisat urvalsproceduren och analysprocessen. Sammanfattningsvis menar Graneheim och Lundman (2004) att grunden för en trovärdig studie baseras på hur noggrant forskaren beskriver de olika forskningsstegen som genomgått i analysen i relation till studiens syfte.

Genom att tillämpa en kvalitativ metod inhämtas information från intervjupersonerna om hur de reflekterar, upplever och uppfattar ett fenomen (DePoy och Gitlin, 2011). Med studiens valda datainsamlingsmetod upplevde författarna att de fick ett bättre, och ett mer berättande resultat, än om en enkätstudie hade tillämpats, då mycket av informationen hade gått förlorad. Från början var önskan att göra muntliga intervjuer på grund av att författarna dessutom ville fånga deltagarnas kroppsspråk och sinnesstämning för att få ett mer djup i intervjuerna. Detta var tyvärr inte möjligt på grund av deltagarnas geografiska spridning.

Datan samlades in över nätet genom semistrukturerade intervjuer i redigeringsdokumentet Google Docs. Svenningsson, Lövheim och Bergquist (2003) menar att tillvägagångsättet med att få tag i deltagare ofta ser annorlunda ut när man använder nätet som plattform. Detta kan spela in då endast människor som haft tillgång till dator och internet kunnats nå av informationen om denna studie. Författarna kunde inte skicka ut information till potentiella deltagare via brevpост på grund av att Hjärtebarnsförbundet hade en sekretesspolicy, vilket innebar att de inte lämnade ut någon som helst information om familjerna.

Genom att söka deltagare via Hjärtebarnsförbundets hemsida fick författarna aldrig vetskap om hur många som valt att inte delta i studien, vilket kan påverka trovärdigheten och tillförlitligheten med studiens resultat.

Vid datainsamlingen användes en intervjuguide för att säkerställa att alla deltagare fått möjligheten att svara på samma frågor (Dahlberg, 1997). Detta ansågs ha varit både till fördel

och nackdel i studien. Nackdelen kan vara att intervjuerna blev för riktade, medan fördelen var just att alla deltagare fick chansen att säga sin mening.

Mailintervjuer utfördes i Google Docs eftersom programmet tillät att två personer, via olika datorer, kunde skriva i samma dokument samtidigt (Google, 2012). Eftersom man skrev i realtid kunde författarna bygga upp intervjun på ett liknande sätt, som om det hade varit en muntlig intervju. Fördelen med det var att författarna kunde ställa följdfrågor om de ansåg att deltagare lämnat svar inte var tillräckligt utförliga för att besvara syftet. För att öka säkerheten med användningen av Google docs skapades långa lösenord med hög säkerhet, unika webbadresser till intervjudokumentet samt att författarna aldrig var inloggade i programmet på offentliga datorer (Google, 2012).

En annan fördel med studiens valda datainsamlingsmetod var att deltagarna slapp känslan av att det blev för personligt, som det annars kan bli vid en muntlig intervju.

Dock har den datormedierade kontakten inneburit vissa tolkningssvårigheter i analysarbetet för oss författare då deltagarnas ansiktsuttryck och kroppsspråk gick förlorade. Detta menar Dahlberg (1997) är ett vanligt förekommande problem då endast en skriven text analyseras. Sveningsson, Lövheim och Bergquist (2003) menar att en förutsättning för att få en väl genomförd skriftlig intervju beror på hur bra deltagaren kan uttrycka sig i skrift. En styrka med mailintervjuerna var att följdfrågor kunde ställas om deltagarens svar behövde vidareutvecklas vilket möjliggjorde att svaren blev djupare, dock kunde inte deras uttryck genom det skriftliga språkets formalia påverkas.

Någon transkribering genomfördes aldrig då intervjuerna kunde skrivas ut direkt från intervjudokumentet när de var avslutade. Dahlberg (1997) menar att detta kan öka trovärdigheten i resultatet då inga felskrivningar riskerade att göras (Dahlberg, 1997).

Mailintervjuer kan innebära ett stort bortfall, tekniska problem kan orsaka att folk inte kan genomföra intervjun och man kan aldrig till hundra procent verifiera vem det är som sitter vid dataskärmen och svarar (Sveningsson, Lövheim & Bergquist, 2003). Detta har inte upplevts som ett problem i denna studie.

Med tanken om att många i dagens samhälle är uppkopplade på nätet och tillgängliga via mail, är författarna stolta över att ha vågat prova en relativt ovanlig metod av datainsamling när det gäller intervju. Denna form av datainsamling upplevs vara ett nytänk, och ett möjligen mer modernt sätt att inhämta data. Det möjliggör en stor geografisk spridning bland deltagarna vilket underlättade för författarna att faktiskt få deltagare till studien.

7. Konklusion

Föräldrar till hjärtsjuka barn upplevde en aktivitetsobalans i vardagen på grund av att de förlorade aktiviteter de tidigare utfört.

Deras dagar bestod till största del av barnomsorg, hushållssysslor och arbete och de önskade mer tid till egenvård, fritid och sociala aktiviteter. Deltagarna upplevde att om de hade fått stöd i vardagen hade deras möjlighet till att få en mer balanserad vardag med mindre upplevd stress ökat.

Genom denna studie har författarna uppmärksammat föräldrarnas behov av arbetsterapi, då arbetsterapeuter har kunskap om hur aktivitetsbalans kan främjas med exempelvis struktur, tidsplanering och prioritering av aktiviteter i vardagen. När ett hjärtbarn föds kopplas det tidigt in en arbetsterapeut som jobbar med barnet. Författarna menar att den kommunala arbetsterapeuten även bör kopplas in tidigt för att fokusera på *hela* familjen, så att även föräldrars aktivitetsbalans främjas.

Författarna har med studien belyst en tidigare utforskad inriktning vad det gäller föräldrar till hjärtsjuka barn, dock behövs det mer framtida forskning i en större omfattning. Det behövs även forskning som är mer inriktad på vad en arbetsterapeut specifikt kan göra i arbetet med föräldrar och med familjen för att öka upplevelsen av aktivitetsbalans.

8. Referenser

- Ashton-James, C-E., Kushlev, K., & Dunn, E-W. (2013). Parents Reap What They Sow: Child-Centrism and Parental Well-Being. *Social Psychological and Personality Science*, 00, (0), 1-8.
- Almesned, S., Al-Akhfash, A., & Mesned, AA. (2013). *Social Impact on Families of Children With Complex Congenital Heart Disease*. Hämtad 10 oktober, 2013, från: <http://www.annsaudimed.net/index.php/vol33/vol33iss2/558.html>
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Arafa, M., Zaher, S., El-Dowaty, A., & Moneeb, D. (2008). Quality of Life Among Parents of Children With Heart Disease. *Health Quality of Life Outcomes*, 3, (6), 1-7.
- Argentzell, E., & Leufstadius, C. (2010). Teoretiska grunder inom psykosocial arbetsterapi. I M. Eklund, B. Gunnarsson, & C. Leufstadius (Red.), *Aktivitet och Relation: Mål och Medel inom Psykosocial Rehabilitering* (s. 41-69). Lund: Studentlitteratur AB.
- Backman, C. L. (2011). Occupational Balance and Well-being. In C-H. Christiansen & E-A. Townsend (Eds.), *Introduction to Occupation: The Art and Science of Living* (pp. 231-249). New Jersey: Pearson Education.
- Centrala etikprövningsnämnden. (2012). *Vägledning till forskningspersonsinformation*. Hämtad 17 november, 2013, från: <http://www.epn.se/sv/centrala-etikproevningsnaemnden/om-naemnden/>
- Children's Heart Federation. (2013). *Hypoplastic Left Heart Syndrome*. Hämtad 8 oktober, 2013, från: <http://www.corience.org/about-heart-defects/types-of-heart-defects/hypoplastic-left-heart-syndrome/>
- Children's Heart Federation. (2013). *Ventricular Septal Defect*. Hämtad 8 oktober, 2013, från: <http://www.chfed.org.uk/documents/2013/05/ventricular-septal-defect-vsd-factsheet.pdf>

- Christiansen, C-H., & Townsend, E-A. (2011). An Introduction to Occupation. In C-H. Christiansen, & E-A. Townsend (Eds.), *Introduction to Occupation: The Art of Science of Living* (pp. 1-33). New Jersey: Pearson Education.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Davis, J-A., & Polatajko, H-J. (2011). Occupational Development. In C-H. Christiansen, & E-A. Townsend (Eds.), *Introduction to Occupation: The Art of Science of living* (pp. 134-174). New Jersey: Pearson Education.
- DePoy, E., & Gitlin, G. N. (1999). *Forskning - en Introduktion*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Eklund, M. (2010). Grupper i arbetsterapi. I M. Eklund, B. Gunnarsson, & C. Leufstadius (Red.), *Aktivitet och Relation: Mål och medel inom Psykosocial Rehabilitering* (s. 87-98). Lund: Studentlitteratur AB.
- Finlay, L. (2004). *The practice of psychosocial occupational therapy*. (3rd ed.). Cheltenham: Nelson Thornes.
- Forsman, B. (1997). *Forskningsetik- En introduktion*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Franzén, K., & Lindberg, H. (2002). *Hjärtebarn – en lättare vardag för svårt hjärtsjuka barn*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Google. (2012). *Manual i Google docs*. Hämtad 9 oktober, 2013, från:
https://docs.google.com/document/preview?hgd=1&id=1bh7O4nT-BrUoGr53wznlXYlv65Cp-5Th_ZR2XNWheD8
- Graneheim, U-H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

- Hinojosa, J., Kramer, P., Brasic Royeen, C., & Luebben, A (2003). Core Concept of Occupation. In P., Kramer, J., Hinojosa, & C., Brasic Royeen (Eds.), *Perspectives in Human Occupation: Participation in Life* (pp. 1-17). Lippincott: Williams & Wilkins.
- Hjärtebarnsfonden.(uå.). *Att få ett barn med fel på hjärtat*. Hämtad 14 januari, 2013, från: <http://www.hjardebarnsfonden.org/page112145.php>
- Hjärtebarnsfonden. (uå.). *Varje hjärtfel är unikt*. Hämta 15 januari, 2012, från: <http://www.hjardebarnsfonden.org/page112143.php>
- Hjärt-Lungfonden. (2008). *Barnhjärtan – en temaskrift från Hjärt-Lungfonden*. Hämtad 30 december, 2012, från: http://www.hjartlungfonden.se/Documents/Skrifter/Skrift_barnhjartan_2008.pdf
- Håkansson, C., Dahlin-Ivanoff, S., & Sonn, U. (2006). Achieving Balance In Everyday Life. *Journal of Occupational Science*, 13, (1), 74-82.
- Hwang, P., & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi (3 uppl.)*. Stockholm: Natur och kultur.
- Kielhofner, G. (2009). *Conceptual Foundations of Occupational Therapy Practice*. (4th ed). Philadelphia: Davis Company.
- Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998). Occupation, Health and Well-Being. *In Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, (2), 81-91.
- Lundman, B., & Granheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187-202). Lund: Studentlitteratur AB.
- McGuire, BK., Crowe, TK., Law, M., & VanLeit, B. (2004). Mothers of Children With Disabilities: occupational Concerns and Solutions. *Occupation, Participation and Health*, 24, (2), 54-63.

- Morrod, D. (2004). Make or break—who cares for couples when their children are sick?. *Sexual and Relationship Therapy*, 19, (3), 247-263.
- Olsson, B., & Olsson, K. (2010). *Människor i behov av stöd (4 uppl.)*. Stockholm: Liber.
- Patel, R., & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Polatajko, H.J., Townsend, E.A., & Craik, J. 2007. Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). In E.A., Townsend, & H.J., Polatajko (Eds.), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation*. (pp. 22-36). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Ran Tak, Y., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39, (2), 190–198.
- Rausch, Baker och Boonme (2007). Sleep Disturbances in Caregivers of Patients With End-Stage Congestive Heart Failure: Part I—The Problem. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 22, (1), 38-40.
- Ravindran, VP., & Rempel, GR. (2011). Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *Journal of advanced nursing*, 67, (1), 169-175.
- Shillingford, A.J., Glanzman, M.M., Ittenbach, R.F., Clancy, R.R., Gaynor, J.W., & Wernovsky, G. (2008). Inattention, Hyperactivity, and School Performance in a Population of School-Age Children With Complex Congenital Heart Disease. *Pediatric Nursing*, 121, (4), 759-767.
- Socialstyrelsen. (2007). *22q11-deletionssyndromet*. Hämtad 8 oktober, 2013, från: <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/22q11-deletionssyndromet>

- Sparacino, Tong, Messias, Foote, Chesla och Gilliss (1997). The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. *HEART & LUNG*, 26(3), 187-196.
- Sveningsson, M., Lövheim M., & Bergquist M. (2003). *Att fånga nätet: kvalitativa metoder för internetforskning*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Vårdguiden. (2011). *Medfödda hjärtfel hos barn*. Hämtad 19 november, 2012, från: <http://www.1177.se/Skane/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Medfodda-hjartfel-hos-barn/>
- Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, (4), 322–327.
- Wayne, D.O., & Krishnagiri, S. (2005). Parents' leisure: The impact of raising a child with Downs syndrome. *Occupational Therapy International*, 12, (3). 180-194.
- Wilcock, A. (2003). Occupational Science: The study of Humans as Occupational Beings. In P., Kramer, J., Hinojosa, & C., Brasic Royeen (Eds). *Perspectives in Human Occupation: Participation in Life* (pp. 156- 179). Lippincott: Williams & Wilkins.



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och
samhälle

INFORMATIONSBREV

2013-11-29

Bilaga 1

Till XX

Du tillfrågas om hjälp att få kontakt med patienter för deltagande i nedanstående studie.

Aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar till svårt hjärtsjuka barn. -Upplevelser och behov av stöd

Två centrala begrepp inom arbetsterapi är aktivitet och aktivitetsbalans. Människan kan påverka sin egna upplevda hälsa genom aktivitet och handling, och för att människans hälsa skall främjas krävs en balans mellan aktivitet och vila, samt en balans mellan att vara social och ensam. Syftet med denna studie är att skildra upplevelsen av aktivitetsbalans/obalans i vardagen hos föräldrar till hjärtsjuka barn och förklara detta ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv. Vi vill även undersöka vilken typ av stöd som dessa personer anser sig vara i behov av för att bibehålla/främja aktivitetsbalans i vardagen.

Studien är en kvalitativ intervjustudie där vi söker 8-10 föräldrar med ett hjärtsjukt barn i ålder 1-15 år. Familjen skall bestå av både mamma och pappa samt syskon till hjärtebarnet. Deltagarna måste kunna förstå och skriva det svenska språket samt ha tillgång till dator med internettuppkoppling. Intervjuerna kommer att ske via mail och pågå under vecka 10 och 11.

Medverkan i studien är naturligtvis frivillig och man kan, när som helst och utan att behöva ange anledning, dra sig ur studien. All information som framkommer via mailintervjuerna kommer att avkodas, vilket gör att deltagandet i studien är konfidentiellt.

Studien ingår som ett examensarbete i Arbetsterapeutprogrammet. Om Du har frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss eller till vår handledare.

Med vänliga hälsningar

Charlotte Sagen & Sofi Wihlborg

Charlotte Sagen Student Tfn: 0761615700 e-post: charlotte.sagen_karlsson.014@student.lu.se	Sofi Wihlborg Student Tfn: 0736 15 19 43 e-post: sofi.wihlborg.903@student.lu.se	Marianne Kylberg Handledare Tfn: 046-222 19 81 e-post: marianne.kylberg@med.lu.se
---	--	---



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och
samhälle

Information till undersökningsperson

Aktivitetsbalans i vardagen hos föräldrar till svårt hjärtsjuka barn. -Upplevelser och behov av stöd

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående studie.

Genom aktivitet och handling kan människan påverka sin egna upplevda hälsa, och för att hälsa skall främjas krävs en balans mellan aktivitet och vila, samt en balans mellan att vara social och ensam. Syftet med denna studie är att skildra uppfattningen av balans i vardagen hos dig som förälder till ett hjärtsjukt barn. Hur upplever du som förälder till ett hjärtsjukt barn aktiviteter i din vardag? Finns det aktiviteter som du vill göra, men måste bortprioritera p.g.a. något annat? Finns det något (stöd?) som du anser skulle kunna underlätta din vardag? Vi anser att denna studie är viktig att genomföra för att man i tidigare studier inte fokuserat på hur *föräldrar* till hjärtsjuka barn uppfattar aktivitetsbalans/obalans i vardagen.

Vi kommer via Google Docs bjuda in dig för en intervju över nätet, som kommer pågå under vecka 10 och 11. Fördelen med mailintervju är att du själv kan avgöra när det tidsmässigt passar dig bäst att besvara frågorna i lugn och ro. Mailkonversationen kommer, efter att studien har slutförts, förvaras i ett år och kommer därefter att förstöras.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för Din kontakt med Charlotte Sagen och Sofi Wihlborg. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att Du inte kan identifieras.

Om Du vill delta ber vi Dig underteckna talongen och skickar tillbaka den i det bifogade svarskuvert inom 1 vecka. Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss eller vår handledare. Studien ingår som ett examensarbete i arbetsterapeutprogrammet.

Med vänliga hälsningar

Charlotte Sagen Student Tfn: 0761 61 57 00 e-post: charlotte.sagen_karlsson.014@student.lu.se	Sofi Wihlborg Student Tfn: 0736 15 19 43 e-post: sofi.wihlborg.903@student.lu.se	Marianne Kylberg Handledare Tfn: 046-222 19 81 e-post: marianne.kylberg@med.lu.se
--	--	---

Google Docs är ett program där man kan dela dokument med andra över nätet. På så vi kan två personer skriva, både samtidigt och vid olika tidpunkter, i samma dokument från vitt skilda platser.

Du kommer via din mail få en unik webbadress skickad till dig. I mailet finns en kod som du skall skriva in i intervjudokumentet. Denna kod är till för att vi skall kunna se sp att rätt person svarar i rätt dokument.

I intervjudokumentet kommer det finns fyra inledande frågor och därefter kommer det en ny fråga först efter att föregående fråga besvarats.

Dokumentet kommer även innehålla information om hur du skall tänka när du besvarar frågorna. Vi ber dig att svara så utförligt som möjligt och gärna som en berättelse. I dina svar önskar vi även att du beskriver känslor, tankar och/ eller problem som du upplever kring varje fråga. Varför vi ber dig skriva utförliga svar är på grund av att vi skall kunna få en så tydlig uppfattning av dig som möjligt då vi valt denna form av intervju som ett alternativ istället för en personlig intervju.

Vi kommer skicka intervjumålet med webbadressen till dig i början av vecka 10.

I slutet på vecka 11, fredagen den 15/3 behöver intervjun vara genomförd och klar!

Det är helt upp till dig hur lång tid intervjun tar. **När vi båda kommit överrens om att intervjun är klar går det bra att se intervjun som avslutad.**

Med Vänliga Hälsningar

Charlotte Sagen och Sofi Wihlborg

Jag har tagit del av informationen om ”Uppfattningen av aktivitetsbalans/obalans i vardagen hos föräldrar till svårt hjärtsjuka barn. - Vilken typ av stöd anses dessa personer vara i behov av?”

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för min behandling.

Härmed ger jag mitt samtycke till att bli intervjuad via Google Docs.

Underskrift av undersökningsperson

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer

Hej. Vi som intervjuar heter Sofi Wihlborg och Charlotte Sagen och vi läser sista året på arbetsterapeutprogrammet vid Lunds Universitet.

Vi ber er vänligen svara så utförligt som möjligt på våra frågor, gärna som en berättelse. Tänk på att beskriva om och hur du uppfattar detaljer, känslor, tankar, problem och funderingar kring det vi frågar efter. Det kan hända att vi ställer följdfrågor under intervjuens gång.

Intervjun kommer beröra teman som vardagliga aktiviteter så som arbete, enenvård och fritid, arbete men även hälsa, stress och behov av stöd.

- 1) Hur ser din familj ut idag? (ensamstående eller sambo/gift, antal barn, var bor du? På landet/i stan)
- 2) Är du mamma eller pappa i familjen?
- 3) Vilket år diagnostiserades ditt/ert barn?
- 4) Vilken diagnos diagnostiserades ditt/ ert barn med?
- 5) Beskriv hur din vardag ser ut? (exempel vad är det första du gör på morgonen, vad gör du sedan osv).
- 6) Beskriv hur din arbetssituation ser ut idag samt hur du eventuellt upplever att den förändrats sedan ditt barn blev sjukt.
- 7) Beskriv hur din fritid ser ut idag samt hur du eventuellt upplever att den förändrats sedan ditt barn blev sjukt.
- 8) Beskriv hur ditt sociala liv ser ut idag samt hur du eventuellt upplever att det förändrats sedan ditt barn blev sjukt.
- 9) Känner du att du får tid för dig själv i din vardag?
- 10) Hur upplever du din sömn?
- 11) Hur uppfattar/upplever du din hälsa?
- 12) Hur är din upplevelse kring stress och välbefinnande i vardagen?
- 13) Finns det aktiviteter i din vardag som du *vill* göra, men måste bortprioritera på grund av något annat? Beskriv detta.
- 14) Upplever du din vardag som tillfredställande och att den innehåller de aktiviteter du önskar?
- 15) Om nej, vad saknar du i din vardag för att kunna uppleva tillfredsställelse?
- 16) Har din familj någon hjälp i vardagen idag?
- 17) Finns det någon hjälp eller något stöd som du känner att du skulle behöva i din vardag?
- 18) Är det något du önskar tillägga som vi inte frågat och som du anser är viktigt?