



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Arbetsterapeutprogrammet

# **Arbetsterapeuters erfarenheter av interventioner avsedda att öka aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd - en intervjustudie**

Författare: Annicka Appelberg, Arbetsterapeutstudent  
& Jessika Sörensen, Arbetsterapeutstudent

Handledare: Jenny Hultqvist, Leg arbetsterapeut, doktorand

Januari 2016

Kandidatuppsats

Adress: Institutionen för Hälsovetenskaper, Arbetsterapi och  
aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Arbetsterapeutprogrammet

Januari 2016

## **Arbetsterapeuters erfarenheter av interventioner avsedda att öka aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd**

Annicka Appelberg, Arbetsterapeutstudent  
& Jessika Sörensen, Arbetsterapeutstudent

### Abstrakt

Ett grundantagande inom arbetsterapi är att personer som har en balans mellan aktiviteter i vardagen i större utsträckning upplever sin hälsa som god. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan ha svårigheter att hitta en balans i sin vardag. Studies syfte var att undersöka arbetsterapeuters erfarenheter av interventioner avsedda att öka aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd. Fem arbetsterapeuter från Barn och Ungdomshabiliteringen (BoU) i Region Skåne deltog i denna kvalitativa studie. Resultatet visar att arbetsterapeuter på BoU inte har interventioner som är direkt riktade till föräldrars aktivitetsbalans. Arbetsterapeuterna upplever däremot att det finns behov av sådana interventioner. Studien visar att insatser till barnen indirekt kan ha en positiv inverkan på föräldrars aktivitetsbalans. Vidare studier behövs för att belysa vilka insatser samt vilken instans som på bästa sätt kan utföra interventioner riktade mot föräldrars aktivitetsbalans.

Nyckelord: Aktivitetsbalans, Autismspektrumtillstånd, Föräldrar, Intervention, Arbetsterapeut, Barn och Ungdomshabilitering

Adress: Institutionen för Hälsovetenskaper, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00 Lund



**LUND UNIVERSITY**

Faculty of Medicine

Occupational Therapy program

January 2016

## Occupational therapists' experience of interventions designed to increase occupational balance among parents of children with autism spectrum disorders.

Annicka Appelberg, Occupational Therapy student  
& Jessika Sörensen, Occupational Therapy student

### Abstract

A basic assumption in occupational therapy is that people who have a balance between the activities of everyday life to a greater extent perceive their health as good. Parents of children with disabilities may experience difficulties in finding a balance in their everyday activities. The aim of this study was to examine occupational therapists' experiences of interventions designed to increase occupational balance among parents of children with autism spectrum disorders. Five occupational therapists from the Child and Youth Habilitation (CoY) in Region Skåne participated in this qualitative study. The results showed that occupational therapists at the CoY do not provide interventions that are directly targeted to parents' occupational balance. The occupational therapists, however, experienced a need for such interventions. The result further suggested that interventions targeting the children may indirectly have a positive impact on parents' occupational balance. Further studies are warranted to explore which interventions are the most effective and if any organization is better fit to provide these interventions.

Keywords: Occupational balance, autism spectrum disorder, parents, interventions, Occupational therapist, Child and Youth Habilitation.

Bachelor thesis

Department of Health Sciences, Occupational Therapy and Occupational Science, Box 157, S-221 00 Lund

## Förord

*Vi vill rikta ett stort tack till alla arbetsterapeuter som delade med sig av sin erfarenhet samt sin dyrbara tid för att delta i denna studie.*

*Vi vill även rikta ett stort tack till vår underbara handledare Jenny Hultqvist för hennes stora engagemang, kloka råd och hjälp på vägen.*

*Annicka & Jessika*

# Innehållsförteckning

Bakgrund .....	2
Arbetsterapi och hälsa.....	2
Aktivitetsbalans och hälsa.....	3
Arbetsterapeutiska interventioner för aktivitetsbalans .....	3
Autismspektrumtillstånd (AST).....	4
Föräldrar till barn med AST .....	5
Interventioner för föräldrar till barn med AST .....	6
Syfte.....	7
Specifika frågeställningar .....	7
Metod.....	7
Design.....	7
Urval av undersökningsgrupp .....	7
Datainsamling.....	8
Procedur .....	8
Dataanalys.....	9
Etiska överväganden.....	10
Resultat .....	10
Arbetsterapeutiska interventioner som möjliggör vardagens aktiviteter hos barn med AST.....	11
Professionell erfarenhet kring förutsättningar och behov av arbetsterapeutiska interventioner.....	13
Arbetsterapeutiska erfarenheter kring aktivitetsbalans .....	16
Professionell kompetens och organisatoriska förutsättnings betydelse för arbetsterapeutisk intervention på barn och ungdoms habilitering.....	17
Diskussion .....	18
Resultatdiskussion .....	18
Metoddiskussion.....	21
Konklusion .....	22
Referenser .....	23
Bilaga 1 (3) .....	28
Bilaga 2 (3) .....	29
Bilaga 3 (3) .....	30

## Bakgrund

Aktivitetsbalans handlar om balansen mellan personen, hennes aktivitet och miljön (Finley, 2004). Enligt Wagman, Håkansson och Björklund (2012) kan aktivitetsbalans beskrivas som den individuella känslan av att ha lagom mycket aktiviteter med variation. Aktivitetsbalansen påverkas av hur en person strukturerar upp sin tidsanvändning, men formas också utav de egna och omgivningens krav (Finley, 2004). För föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd (AST) kan dessa krav ibland innebära aktivitetsobalans (Stein, Foran & Cermak, 2011), vilket i sin tur kan leda till ett behov av extra stöd och stöttning i vardagen för att återfå en fungerande aktivitetsbalans. Arbetsterapeuter kan då vara behjälpliga med sin kunskap inom detta område. Men vad gör arbetsterapeuter på Barn och Ungdomshabiliteringen för att öka aktivitetsbalansen hos föräldrar till barn med AST?

### Arbetsterapi och hälsa

Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) definition är *"hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaron av sjukdom och funktionshinder"* (WHO, 1946). Att en individ kan påverka sin hälsa genom aktivitet och delaktighet är ett grundantagande inom arbetsterapi (Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, 2012). När en person utför en aktivitet samverkar tre komponenter: personen själv med sina förmågor och begränsningar, aktiviteten som personen vill utföra samt slutligen i vilken miljö aktiviteten ska utföras (Kielhofner, 2012). Kielhofner (2012) beskriver **person**, **aktivitet** samt **miljö** utifrån sin teoretiska modell Model of Human Occupation. **Person** innefattar att se personen i sin helhet utifrån både de begränsningar och förutsättningar som förekommer, samt att vi människor styrs av våra vanor, vår viljekraft och vår utförande- kapacitet. **Aktivitet** delar Kielhofner in i tre stora fält. *Aktiviteter i dagliga livet* som är alla de sysslor vi ägnar oss åt för att ta hand om oss själva. *Lek* syftar på frivilliga aktiviteter som vi gör för vår egen skull, samt *produktivitet* som syftar på aktiviteter (betalda eller obetalda) som går ut på att förmedla tjänster eller produkter till andra. **Miljön** är alla de platser och rum där personen vistas, samt de föremål som används och människorna som interagerar. Alla miljöer erbjuder möjligheter och resurser samt krav och begränsningar. Miljön kan delas in i *fysiska, sociala, kulturella, ekonomiska* samt *politiska kontexter*.

## **Aktivitetsbalans och hälsa**

Ett grundantagande inom arbetsterapi är att personer som har en balans mellan aktiviteter i vardagen i större utsträckning upplever sin hälsa som god (Davis & Polatajko, 2011; Polatajko, Townsend & Craik, 2007; Wilcock, Chelin, Hall, Hamley, Morrison, Scrivener & Treen, 1997). "Människans hälsa kräver en balans mellan aktivitet och vila" (FSA, 2012, s 5). Finlay (2004) menar att en obalans mellan aktiviteter i vardagen där emotionella, sociala eller fysiska behov inte tillgodoses har en koppling till ohälsa. Detta konstaterar även Kroksmark (2014) som påtalar att vardagens aktiviteter i balans är ett fundament för att hälsa ska uppnås. Aktivitetsbalans är alltid personens subjektiva upplevelse av att ha lagom mycket att göra i olika områden i livet, det som är lagom för en person kan vara för mycket eller för lite för en annan (Håkansson, Dahlin-Ivanoff, & Sonn, 2006). Aktivitetsbalansen kräver även en variation mellan aktiviteter som är obligatoriska och måste utföras och aktiviteter som är självvalda och lustfyllda (Wagman, Björklund, Håkansson, Jacobsson & Falkmer, 2011). Eftersom kärnkonceptet i arbetsterapi bland annat är att skapa eller återskapa aktivitetsbalans hos individer menar Kielhofner (2012) att det är viktigt att arbeta klientcentrerat i ett helhetskoncept då aktivitetsutförandet är individuellt och kan skapa aktivitetsbalans på olika sätt.

## **Arbetsterapeutiska interventioner för aktivitetsbalans**

Den vanligaste och mest framgångsrika metoden för att studera aktivitetsbalans är enligt Backman (2001) att mäta tiden som personen spenderar i olika aktiviteter. När man studerar tidsanvändning ser man till de olika aktiviteterna som individen utför i sin vardag till exempel arbete, fritid, personlig vård, vila och sömn. Aktiviteterna studeras i relation till den tidsåtgång som individen använder till respektive aktivitet samt hur ofta individen utför aktiviteten. Resultatet som framkommer då avspeglar individens aktivitetsbalans (Eklund, 2010). För att studera tidsanvändning och vilka aktiviteter som utförs i vardagen så kan arbetsterapeuten göra en kartläggning av aktiviteter (Smith, Kielhofner & Watts, 1986; Backman, 2001) eller använda en tidsdagbok (Bejerholm, 2010). Tidigare studier av arbetsterapeutiska interventioner kring aktivitetsbalans visade goda resultat vid användandet av tidsdagböcker (Leufstadius, 2010). Vardagsrevidering; ReDO (Erlandsson, 2013) är en gruppbaserad intervention som är utvecklad för kvinnor med stressrelaterad ohälsa. I interventionen ingår kartläggning av det egna aktivitetsmönstret och en analys för att se vad i vardagen som behöver förändras för att uppnå en bättre aktivitetsbalans. Erlandsson och

Eklund utvärderade interventionen och fann att deltagarnas tillfredställelse med dagliga aktiviteter och antal aktiviteter ökade mer jämfört med kontrollgruppen (Eklund och Erlandsson, 2014). Författarna har inte funnit några studier där vår målgrupp har använt sig av tidsdagböcker, eller studier kring interventioner som utförts för föräldrar till barn med AST. Men en studie av Stein, Foran och Cermak (2011) fann evidens och validitet för att interventioner kring aktivitetsbalansen för föräldrar till barn med AST skulle kunna utföras genom att använda "Matuska and Christiansen's Model of Lifestyle Balance".

### **Autismspektrumtillstånd (AST)**

Autismspektrumtillstånd (AST) är en djupgående och långvarig störning i tanke- och känsloliv som får konsekvenser för utvecklingen. Begreppet AST är en övergripande beteckning på många diagnoser, till exempel Aspergers syndrom, Autistiskt syndrom och Retts syndrom. AST har två aspekter den ena är olika former av störning och den andra är störningens svårighetsgrad. AST graderas i tre nivåer, där nivå ett är den lindrigaste formen och nivå tre den mest uttalade formen (Wing, 1998). Wing (1998) delar in begränsningar för barn med AST i tre områden – Wings triad: social interaktion/samspel, kommunikation och föreställningsförmåga. Det sistnämnda innebär begränsningar i beteende, fantasi och intressen. American Psychiatric Association (2013) har i The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) utvecklat Wings (1998) kriterier för AST till två områden, begränsad förmåga till social kommunikation samt begränsat repetitivt beteende.

Hos barn med AST kan också andra funktionsnedsättningar förekomma, så som epilepsi, psykisk utvecklingsstörning samt syn- och hörselproblematik. Många barn med AST har svårt att se sammanhang och helhet men har en god förmåga att se detaljerna. De har även nedsatt förmåga att se och förstå andra människors tankar, känslor och inre motiv. Beroende på begåvningsnivå och grad av AST har personerna i varierande omfattning begränsningar i förmågan att förstå information, kunna planera samt passa tider. Därför är rutiner, ordning och struktur viktiga för att personer med AST ska klara vardagens aktiviteter (Wing, 1998). Resultatet av en studie av Sandin, Lichtenstein, Kuja-Halkola, Larsson, Hultman, och Reichenberg (2014) visade att hälften av AST diagnoserna orsakades av ärftliga faktorer. Studien visade även att risken är en på tio att syskon till barn med AST också har AST. Exakt andel barn med AST som finns i Sverige idag går inte att finna då de inte förekommer något specifikt register. Däremot kan antalet barn uppskattas utifrån en översikt av de studier som



gjorts i Sverige kring dessa barn. Då framkommer att cirka 1 till 2 barn per tusen har autism, vilket innebär att det i Sverige finns minst 1500 till 3000 barn med autism i åldrarna 4-17 år. När man inkluderar alla diagnoser som innefattas i begreppet autismspektrumtillstånd - AST (autism, aspergers, m.m.) så uppskattas antalet till minst 6 barn per tusen. Antal barn med AST i åldrarna 4-17år blir då cirka 9000 (Autismforum, 2014). Enligt Margareta S Nilsson, verksamhetschef på barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne så utförde BoU habiliteringen insatser åt 2 587 barn med AST under verksamhetsåret 2014 (M. Nilsson, personlig kommunikation, 23 februari, 2015).

### **Föräldrar till barn med AST**

Föräldrar till barn med AST upplever en högre nivå av stress via sitt föräldraskap i jämförelse med föräldrar till barn utan AST (Hastings, 2003; Högberg, 2009). Föräldrar till barn med AST relaterar denna stress till aktivitetsobalans i deras vardag (Stein, Foran & Cermak, 2011) vilket grundar sig i att barnen har bristande förmåga att handskas med kraven från sin omgivning och behöver därför mycket stöttning av sina föräldrar (Wing, 1998; Tomanik, Harris & Hawkins, 2004). Detta leder till att föräldrarna får mindre tid till umgänge med sin partner, övriga barn i familjen samt släkt och vänner (Altiere & Von Kluge, 2009; Högberg, 2009). Att börja skolan innebär för alla barn en stor omställning med nya krav. För barn med AST blir oftast denna omställning väldigt påtaglig och svår, då förändringar upplevs arbetsammare för barn med AST. Runt nio års ålder blir barnen ofta medvetna om att de inte fungerar som andra barn i samma ålder och kan då känna sig annorlunda (Wing, 1998). De flesta barn börjar bli mer självständiga vid 9-12 års ålder, vilket leder till att konsekvenserna av en AST diagnos kan bli mer påtagliga, såväl för barnet som för föräldrarna. Både yttre krav till exempel skola och barnets ökade självmedvetenhet om att vara "annorlunda" innebär förändringar som även ökar kravet på föräldrar att stötta sitt barn, vilket i sin tur resulterar i ökad stress hos föräldrarna (Lagerheim, 2001). Enligt Karst & Van Hecke (2012) visar tidigare studier på att inte bara föräldrar utan också syskon kan påverkas negativt av att ha en familjemedlem med AST. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har i studier visat sig ha svårigheter med att hitta en balans i sin vardag, och har således en aktivitetsobalans (Wayne & Krishnagiri, 2005; Karst & Van Hecke, 2012). Trots att många studier har gjorts som påvisar att många föräldrar lider av stress, psykiskt lidande samt aktivitetsobalans så finns inga studier som belyser interventioner som direkt riktas mot föräldrarna för deras aktivitetsbalans.

## **Interventioner för föräldrar till barn med AST**

BoU habiliteringen arbetar familjecentrerat, arbetsterapeuter är en av de professioner i den kliniska verksamheten som närmst kan förstå den subjektiva upplevelsen av vad det innebär att vara förälder till barn med AST genom deras erfarenhet kring dessa barn.

Barn och ungdomar med AST och deras föräldrar har rätt till specialistinsatser från Barn- och Ungdomshabiliteringen (BoU habiliteringen). Socialstyrelsens definition av habilitering:

*”Habiliterings insatser ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapa goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet” (Socialstyrelsen, 2010).*

BoU habiliteringen arbetar i team runt barnet upp tills barnet fyller 18 år. Teamet består av olika yrkeskategorier som till exempel arbetsterapeut, sjukgymnast, specialpedagog, läkare, psykolog, kurator som tillsammans med familjen försöker tillgodose önskemål och behov för att barnet och familjen ska kunna fungera optimalt i vardagen. För att föräldrar ska få kunskap om hur de kan stötta sitt barn i vardagen samt orka genomföra det behövs utbildning och stöd. Tidigare studier visar på positiva effekter på föräldrars psykiska hälsa genom föräldrintervention och stöd samt utbildning om AST och således användandet av copingstrategier. Copingstrategier är metoder för att hantera problematiska situationer som kan uppstå som till exempel hur man hindrar ett barn med AST att skada sig själv eller andra. Föräldrar som upplever egenmakt i sitt föräldraskap har lättare att kunna hantera stressen det innebär av att leva med ett barn med AST. Resultaten visar att copingstrategier hjälper föräldrar att inte hamna i undvikande beteende och därigenom minskar ångesten, och föräldrar får således ett ökat välmående (Tonge, Brereton, Kiomall, Mackinnon, King & Rinehart, 2006; Weiss, Cappadocia, MacMullin, Vecili, & Lunsky, 2012).

Interventioner för föräldrar till barn med AST tycks vara viktiga för att minska deras stress och öka deras välmående. Trots detta har författarna inte funnit några studier som belyser arbetsterapeutisk intervention riktad mot aktivitetsbalans när det gäller föräldrar till barn med AST.

# Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka arbetsterapeuters erfarenheter av interventioner avsedda att öka aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd.

## Specifika frågeställningar

- Finns det arbetsterapeutiska interventioner på barn och ungdomshabiliteringen som är riktade mot föräldrars aktivitetsbalans? I så fall hur ser dessa ut?
- Om inte, skulle barn och ungdomshabiliteringen kunna erbjuda dessa arbetsterapeutiska interventioner, och i så fall på vilket sätt?

# Metod

## Design

Studien har en kvalitativ ansats. Semistrukturerad intervju bestående av frågor med öppna svar användes för att besvara frågeställningar och uppnå syftet med studien. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) kan semistrukturerade intervjuer ge möjlighet att upptäcka aspekter som tidigare inte begrundats.

## Urval av undersökningsgrupp

Studien undersöker förekomsten av arbetsterapeutisk intervention för föräldrar till barn med AST. Då arbetsterapeuter på BoU habiliteringen är den grupp som mest sannolikt träffar föräldrar till barn med AST, utfördes intervjuerna med denna urvalsgrupp. Ett strategiskt urval, en vanlig metod i kvalitativa studier (Bryman, 2011), tillämpades genom att arbetsterapeuter på fem barnhabiliteringar i Region Skåne kontaktades. Studien begränsades geografiskt till Region Skåne på grund av tids- och resursaspekten för denna studie. Inklusionskriterier för arbetsterapeuterna som intervjuades var att de skulle ha arbetat inom BoU habilitering under minst ett års tid och ha erfarenhet av arbete med föräldrar till barn i åldern 9 – 12 år med diagnos AST. Detta åldersspann valdes utifrån att det är vid denna ålder som de flesta barn blir mer självständiga, AST diagnosen blir därför nu mer påtaglig och förekomsten av stress tenderar att öka hos föräldrarna under dessa år (Lagerheim, 2001). De

fem arbetsterapeuter som inkluderades i studien hade från 4 - 7 års erfarenhet av arbete med barn med AST.

## **Datainsamling**

Informanterna intervjuades vid två tillfällen. Första intervjun utfördes genom besöksintervju och andra intervjun genom telefonintervju. Vid både första och andra intervjutillfället användes intervjuguider, som utformats utifrån frågeställningar och syftet med studien. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) är en intervjuguide ett manus som mer eller mindre styr intervjun. En intervjuguide kan innehålla teman kring det ämne författarna vill lyfta fram, eller så kan den vara mer detaljerad. Intervjuguiden för besöksintervjun innehöll frågor på teman som informanternas arbetserfarenhet, barnhabiliteringens upplägg, arbetsterapeutiska interventioner (bilaga 1). Intervjuguide inför telefonintervjun innehöll mer djupgåendefrågor (bilaga 2). Första intervjun med respektive informant varade ungefär en timme och utfördes på den aktuella enheten. Detta för att underlätta och minimera informanternas tidsåtgång för deltagandet i studien och för att uppnå en så trygg miljö som möjligt för intervjun. Andra intervjun med informanterna varade cirka tio minuter och utfördes via telefonintervju. Vid både första och andra tillfället spelades intervjuerna in. Vid telefonintervjun skedde ett bortfall av två informanter då det förelåg tidsbrist på grund av hög arbetsbelastning på BoU habiliteringarna.

## **Procedur**

Telefonkontakt togs med FoU-chefen (Forskning och Utveckling) i Region Skåne följt av ett mail med bifogat missivbrev (Bilaga 3) där författarna och examensarbetet presenterades via projektplan samt en samtyckesblankett. FoU-chefen beslutade tillsammans med verksamhetschefen för BoU habiliteringen i Region Skåne att studien fick genomföras och tilldelade studien fem arbetsterapeuter från olika enheter. När författarna delgetts samtycke från verksamhetschefen kontaktades utvalda arbetsterapeuter tillika informanter via mail. I mailet bifogades samtyckesblankett och missivbrev samt en förfrågan om bokning av intervjutid. I missivbrevet beskrevs även att deltagandet i studien var frivilligt och att arbetsterapeuten kunde avbryta sitt deltagande när som helst under studiens gång.

För att kontrollera intervjuguidens förmåga att besvara studiens syfte samt beräkna om tidsaspekten för intervjun stämde genomfördes en pilotintervju (Trost, 2010.). Även pilot-

informanten sammanstämde med studiens inklusionskriterier. Innehållet och genomförandet av pilotintervjun ansågs hålla god kvalitet och besvarade studiens syfte, även informanten ansåg att frågorna var relevanta för studiens syfte.

Innan intervjuens start undertecknades samtyckesblankett av informant och författare. Intervjuerna spelades in, en av författarna agerade intervjuare och medförfattaren ansvarade för inspelningen samt att intervjutiden inte överskreds. Författarna utförde hälften av intervjuerna var. På grund av informanternas höga arbetsbelastning och därmed tidsbrist, beslutade verksamhetschefen för BoU habiliteringarna i Region Skåne att samtliga intervjuer skulle ske på de tilldelade enheterna. När alla besöksintervjuer genomförts utvecklades fördjupande frågor för att komplettera det inhämtade materialet. Telefontidsbokning och delgivning av fördjupningsfrågor inför telefonintervjun med informanterna genomfördes via e-post. Efter intervjuernas genomförande transkriberades materialet av den författare som agerat intervjuare vid det aktuella tillfället. Det transkriberade materialet skrevs därefter ut i tre upplagor som fördelades till båda författarna samt handledaren som individuellt läste igenom det transkriberade materialet.

## **Dataanalys**

Efter att all data individuellt lästs igenom samt diskuterats så påbörjade författarna dataanalysen utifrån Lundman & Hällgren-Graneheim (2012) kvalitativa innehållsanalys. Triangulering (Patel & Davidson, 2011) genomfördes då författarna var för sig analyserade och tolkade all inhämtad data. Varje författare valde ut meningsbärande enheter från texten som sedan gemensamt sammanställdes i ett dokument. Författarna tog där efter var för sig fram kodord som sedan diskuterades gemensamt och sammanställdes i kategorier samt underkategorier (tabell 1). Handledaren var delaktig i diskussionen av de kodord och kategorier som framkommit under analysen. För att minska risken att en enskild person färgar studiens resultat så menar Kristensson (2014) att triangulering bör genomföras. Sammanställningen gav fyra kategorier över det som framkom som mest relevant för studien. Då kategorier och underkategorier konkret avspeglar det faktiska innehållet i intervjutexterna så har analysen genomgående skett på manifest nivå.

## Etiska överväganden

Information om undersökningens syfte och upplägg delgavs de berörda genom ett informationsbrev som levererades via mail. Skriftliga samtycken till deltagandet inhämtades från verksamhetschefen samt informanterna på BoU habiliteringarna i Region Skåne.

Informanterna informerades om att det var högst frivilligt att delta och att de kunde avbryta deltagandet när de ville utan att det medförde några konsekvenser för dem.

Alla deltagare garanterades konfidentialitet genom att namn och ort eliminerades vid transkribering och avrapportering, samt att all information förvarades inlåst så att obehöriga inte kunde ta del av inhämtad data. Materialet eliminerades efter studiens slut.

Allt material användes endast för undersökningens ändamål och i forskningssyfte.

## Resultat

I intervjuerna framkom att informanternas upplevelse var att aktivitetsbalansen hos föräldrars till barn med AST varierar. Utifrån informanternas erfarenhet hade många av föräldrarna svårt med aktivitetsbalansen, det kunde dock förekomma både god aktivitetsbalans samt aktivitetsobalans hos föräldrarna. Informanterna såg behov av interventioner riktade till föräldrar kring deras aktivitetsbalans och välmående men då BoU habiliteringens riktlinjer är baserade på barnet i fokus så kunde de inte utföra interventioner som var direkt riktade till föräldrarna. Informanterna upplevde att det fanns både en positiv och negativ samspåverkan mellan barn och föräldrars aktivitetsbalans och mående.

Informanternas erfarenheter av interventioner kring aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med AST kan beskrivas genom fyra kategorier: *Arbetsterapeutiska interventioner som möjliggör vardagens aktiviteter hos barn med AST*, *Professionell erfarenhet kring förutsättningar och behov av arbetsterapeutiska interventioner*, *Arbetsterapeutiska erfarenheter kring aktivitetsbalans samt Professionell kompetens och organisatoriska förutsättningars betydelse för arbetsterapeutisk intervention på barn och ungdoms habilitering*. De fyra kategorierna samt underkategorier presenteras i texten nedan och redovisas i Tabell 1.

Tabell 1. Arbetsterapeuternas erfarenheter av interventioner kring aktivitetsbalans/aktivitetsobalans hos föräldrar till barn med AST

Kategori	Underkategori
Arbetsterapeutiska interventioner som möjliggör vardagens aktiviteter hos barn med AST	Hjälpmedel och andra åtgärder Autonomi
Professionell erfarenhet kring förutsättningar och behov av arbetsterapeutiska interventioner.	Barnens behov Föräldrars resurser och behov Krav och brist på förståelse Delaktighet Direkt och indirekt stöd till föräldrar
Arbetsterapeutiska erfarenheter kring aktivitetsbalans	Arbetsterapeutens erfarenhet av aktivitetsbalans hos föräldrar och familj till barn med AST
Professionell kompetens och organisatoriska förutsättnings betydelse för arbetsterapeutisk intervention på barn och ungdoms rehabilitering.	Professionell kompetens Organisation

## **Arbetsterapeutiska interventioner som möjliggör vardagens aktiviteter hos barn med AST**

### *Hjälpmedel och andra åtgärder*

De förekommande arbetsterapeutiska interventionerna på BoU rehabiliteringen var huvudsakligen kring struktur, planering, strategier, rutiner, hjälpmedel och bostadsanpassning. BoU rehabiliteringen arbetade familjecentrerat men alla åtgärder som utfördes hade barnet i fokus. Informanterna påtalade att de hade erfarenhet av att interventionerna ofta underlättade för hela familjens vardagsituation. I merparten av intervjuerna framkom att informanterna arbetade mycket med bostadsanpassningar för att öka säkerheten i hemmet utifrån barnets problematik och beteende. Informanterna ansåg att denna

åtgärd var till hjälp för både barn och föräldrarna för att öka barnens trygghet i hemmet samt för att minska föräldrarnas oro.

*”Det kan ju vara säkerhetsanpassningar i form av ljudisolerade rum. Det kan vara att man behöver anpassa glaset så man inte kan krossa det och skada sig. Det kan vara kodlås på dörrarna. Det kan vara att man bygger in sladdar i väggarna eller kontakter i väggarna. Lås på lådorna. Det kan vara grindar. Det kan vara att sätta staket.” (Informant 3)*

### *Autonomi*

Informanternas syfte med ovanstående anpassningar var att öka barnets självständighet i vardagen.

*”Vi ska ju alltid försöka ha barnet i fokus även om familjen är med och jag är inte jätteglad för att besluta om saker och ting som barnet ska förändra själv och sånt, jag vill helst inte det om de inte själv är med. Det går inte. De måste i tidig ålder själv vara med och bestämma vad som är roligt för mig.”*  
*(Informant 1)*

En låg nivå av självständighet hos barn med AST kunde enligt informanterna grunda sig i svårigheter att komma igång och/eller att avsluta en aktivitet, att dagens aktiviteter inte var i relation till vad barnet orkade med samt att aktiviteterna inte var anpassade utifrån barnets förmåga. Informanterna framhöll vikten av att barnen var med och bestämde kring interventionerna som erbjöds, samtidigt som de uttryckte att föräldraengagemang var lika viktigt för att uppnå ett lyckat resultat.

*”det är ju alltid barnet som behöver, men vi involverar ju alltid föräldern i det. För det krävs mycket vuxenstöd” (Informant 4)*

*”Alltså när vi jobbar med barn så är ju ofta föräldrar med, ju yngre barn det är ju mer är ju föräldern med. Vi försöker ju alltid att jobba med barn för det är ju det vi vill ha men man måste ha med föräldern för annars blir det inget bra, har vi inte med föräldern så spelar det liksom ingen roll.” (Informant 5)*



Informanterna upplevde att barn med låg självständighet i vardagen resulterade i ökat behov av vuxenstöd, vilket påverkade föräldrarnas upplevelse av självständighet då föräldrarna kände sig låsta i sin situation.

## **Professionell erfarenhet kring förutsättningar och behov av arbetsterapeutiska interventioner**

### *Barnens behov*

Informanterna uttryckte att problematiken som förekom kring barnens beteende, sömn och kapacitet i vardagen genererade behov hos barnen så som struktur, planering och strategier. Barnen tog enligt informanterna en stor plats i förhållande till övriga familjen och behövde stöttning av föräldrarna, vilket påverkade hela familjens vardag.

När det handlade om interventioner kring barnets behov så delgav informanterna att det oftast var riktade till hur föräldrar och familj kunde anpassa sig och vardagens aktiviteter utifrån barnets behov.

*”Jag tror att det är mycket mer diskussioner och en oflexibel vardag som påverkar alla i familjen väldigt mycket. Där barnet tar en väldigt stor plats i förhållande till vad kanske resten av familjen får.”(Informant 1)*

*”ungdomarna och barnen kan ju inte ändra sig själv, det är min åsikt. De behöver den stötningen från föräldrarna.” (Informant 1)*

Informanterna berättade att föräldrar till utåtagerande barn eller barn med självskadebeteende upplevde en väldigt hög stressnivå eftersom de hela tiden måste ha sitt barn under uppsikt så att de inte skadade sig själv, rymde eller gav sig på syskon.

### *Föräldrars resurser och behov*

När informanterna resonerade kring resurser och behov hos föräldrarna så framkom att många föräldrar har egen problematik som resulterar i en mer svårarbetad situation för informanterna. Informanterna uttryckte att föräldrar som har en egen problematik oftast hade

svårigheter med att stötta sitt barn, det kunde då ta längre tid att implementera åtgärder i barnets vardag. Informanterna upplevde att föräldrar som var resursstarka lättare kunde stödja sitt barn och de kunde således uppleva en bättre aktivitetsbalans för egen del.

*”Ibland kan man ha svaga föräldrar och då är det extra tufft, för då får inte barnet den stöttningen och oftast så blir det inte så goda resultat då. Så det är många av dem familjer man jobbar på år in och år ut och så. Det händer väldigt små steg. Så har man väldigt resursstarka föräldrar så är det betydligt lättare, men vi har väldigt många svaga föräldrar också” (Informant 4)*

Informanterna såg att många föräldrar mår psykiskt dåligt och hade behov av fler diskussionsgrupper eller någon form av aktivitet eller intervention där man hade möjlighet att delge och utbyta erfarenheter med andra föräldrar och/eller där arbetsterapeuten skulle kunna fungera som ett ”bollplank”. Informanterna upplevde även att föräldrar hade behov av egna interventioner kring aktivitetsbalans i vardagen. Speciellt de föräldrar som hade egen problematik samt de föräldrar där barnet hade stora svårigheter i vardagen.

*”det är ganska ofta som jag tycker att föräldrarna har samma bekymmer kring planering och strukturering som barnen har faktiskt. Och då hade man behövt hjälpa till där.” (Informant 1)*

#### *Krav och brist på förståelse*

Informanterna upplevde att många föräldrar till barn med AST kände en press från samhället och omgivningen att barnen skulle uppföra sig väl, då omgivningen inte alltid hade kunskap eller förståelse kring problematiken runt barn med AST. Detta kunde enligt informanterna resultera i svårupplevda krav samt stress som gjorde att föräldrar drog sig för att åka iväg på aktiviteter som andra familjer gjorde.

*”vi möter mycket, omgivningen som kanske inte har förståelse – äh säg till ditt barn och säg till de och du har inte uppfostrat ditt barn och skulden läggs hos föräldern.” (Informant 4)*

Att leva med ett barn med AST innebar enligt informanterna ett ökat krav och ökad belastning på föräldrarna då de måste "arbeta" och träna barnet i hemmet utifrån de arbetsterapeutiska interventionerna som introducerats av BoU habiliteringen.

Ytterligare en faktor som informanterna tog upp som ökar kraven och försvårar situationen för föräldrar till barn med AST var barnantalet i familjen. Enligt informanterna var det dessutom inte helt ovanligt att fler barn i familjen hade diagnos.

### *Delaktighet*

Både barn och föräldrar bör vara delaktiga i insatserna som gjordes från BoU habiliteringen för att kunna uppnå positivt resultat enligt informanterna. För att få ett hållbart resultat måste enligt informanterna barnen själva vara delaktiga i beslut kring interventioner.

Informanterna påtalade dock vikten av föräldrars delaktighet i besluten då införandet av interventionerna låg på föräldrarnas ansvar.

*"Vi jobbar ju mot barn men vi försöker alltid ha föräldrarna med, för att har man inte föräldrarna med så är det ingen mening och så försöker man tänka att, att föräldrarna ska orka med hela tiden för det är ju viktigt. Får du inte föräldrarna med så blir det inget bra för barnet."(Informant 5)*

*"Hur kan jag på bästa sätt stötta mitt barn. Vad är vi beredda att göra. Är vi beredda att fixa med schema varje dag för det krävs det, vill vi sätta upp ett stort hjälpmedel i vårt hus. Nej det vill vi kanske inte. Nä vad kan man göra istället. Så diskussion liksom vad som är möjligt, vad man vill och vad man orkar med helt enkelt"(Informant 1)*

Informanterna beskrev att många föräldrar ofta påtalade sin bristande ork och frustration över att inte räkna till för sitt barn.

### *Direkt och indirekt stöd till föräldrar*

BoU habiliteringen erbjöd direkt stöd till föräldrarna via föräldrautbildningar, informationsträffar och handledning som innebar utbildning kring barnets diagnos samt problematik. Det förekom även föräldrastöd via samtal med psykolog och/eller kurator på BoU habiliteringen.

*”Det är mycket handledning där också, hur man kan stötta barnen i vardagen. Mycket grupper och så också, föräldrautbildningar som de kan få ta till sig, information om diagnosen och vad som kan underlätta och så, men vi försöker alltid jobba framförallt för barnen.”(Informant 2)*

Informanterna upplevde att föräldrar fick ett indirekt stöd till ökad aktivitetsbalans när informanterna arbetade för att öka barnens självständighet. Det förekom att informanterna tillhandahöll schema till föräldrar med svår egen problematik för att indirekt hjälpa barnen att få en strukturerad vardag. BoU habiliteringen erbjöd dock inget direkt stöd till föräldrarnas aktivitetsbalans.

### **Arbetsterapeutiska erfarenheter kring aktivitetsbalans**

*Arbetsterapeutens erfarenhet av aktivitetsbalans hos föräldrar och familj till barn med AST*  
Informanterna såg att det fanns föräldrar som hade en god aktivitetsbalans i sin vardag, detta kunde bero på att deras barn var relativt självgående trots sin diagnos. Men informanterna upplevde att flertalet föräldrar hade en aktivitetsobalans, då föräldrar till barn med AST hade svårt att få ihop sin vardag, att få tiden att räcka till. Enligt informanterna innefattades föräldrarnas aktivitetsrepertoar i vardagen av många möten med olika personer och instanser så som skola, barnomsorg, försäkringskassa, socialförvaltning samt sjukvård mm som var involverade i barnet. Informanterna upplevde att dessa föräldrar var väldigt hårt belastade och de fick ofta kämpa mer än föräldrar till barn som inte hade så stora behov.

*”De föräldrar som är mest pressade har ju inte mycket eget. Dom åker inte på alltså de kan inte gå iväg på det lilla minsta middagen eller träffa kompisar eller man har liksom gjort slut på sitt gamla liv. Så känns det ibland när man träffar dom att det finns inte. Man är låst, väldigt låst.”(Informant 1)*

Informanterna såg ett behov av att arbeta kring föräldrarnas aktivitetsbalans, majoriteten av informanterna ansåg att BoU habiliteringen var rätt instans för dessa interventioner då BoU habiliteringen arbetar familjecentrerat samt har en helhetsbild kring familjesituationen.

## **Professionell kompetens och organisatoriska förutsättnings betydelse för arbetsterapeutisk intervention på barn och ungdoms habilitering**

### *Professionell kompetens*

Informanterna på BoU habiliteringen hade specialkompetens utifrån deras erfarenhet kring barnens diagnos, de hade även en helhetsbild av familjesituationen samt en bakgrundsförståelse kring problematiken i familjens vardag. Majoriteten av informanterna ansåg att teamet på BoU habiliteringen hade god kompetens och värdefull kunskap till att kunna utföra interventioner kring föräldrarnas aktivitetsbalans.

### *Organisation*

Majoriteten av informanterna ansåg att BoU habiliteringen skulle kunna utföra interventioner riktade mot föräldrarnas aktivitetsbalans. Men de beskrev också att det fanns hindrande omständigheter i organisationen som till exempel riktlinjer, bristande resurser samt att BoU habiliteringen inte får föra journal på föräldrar. Informanterna upplevde en ökad arbetsbelastning på grund av kraftigt inflöde av barn med AST på BoU habiliteringen samt olika krav från organisationen.

*”Vi har väldigt mycket vi ska hinna med och det kommer bara mer och mer hela tiden. Allt ifrån olika utbildningar som vi ska gå på, och mycket sånt runt om kring som ska göras. Där man känner att det tar bara tid ifrån det vi egentligen skulle hålla på med. Det känner många inom habiliteringen, det finns mycket mer vi skulle vilja göra kring barnet och familj där andra saker tar plats. Mycket tid som vi vill lägga på familj och barn tas ifrån oss, samtidigt som vi har krav på oss uppifrån att så här många besök ska du ha på en vecka på en heltid.”(Informant 2)*

# Diskussion

## Resultatdiskussion

Studiens resultat visar att det i dagsläget, i det geografiska område som omfattas av studien, inte finns interventioner på BoU habiliteringen som är specifikt riktade mot föräldrars aktivitetsbalans. Arbetsterapeuterna beskrev ett behov av sådana interventioner men kunde också se att det fanns organisatoriska hinder. Vidare studier behöver därför göras kring hur dessa interventioner skulle kunna genomföras på BoU habiliteringen.

De fyra kategorierna i resultatet (Tabell 1) är relevanta för att belysa studiens syfte. Kategorin *Arbetsterapeutiska interventioner som möjliggör vardagens aktiviteter hos barn med AST* svarar inte direkt på studiens syfte då det var föräldrarnas aktivitetsbalans som skulle belysas. Kategorin skapar dock en förståelse för föräldrars upplevda problematik kring aktivitetsbalans. De tre kategorierna *Professionell erfarenhet kring förutsättningar och behov av arbetsterapeutiska interventioner*, *Arbetsterapeutiska erfarenheter kring aktivitetsbalans* samt *Professionell kompetens och organisatoriska förutsättnings betydelse för arbetsterapeutisk intervention på barn och ungdoms habilitering* belyser direkt syftet då de lyfter fram arbetsterapeuternas erfarenhet och kompetens samt organisationens förutsättningar för interventioner kring föräldrars aktivitetsbalans.

### *Arbetsterapeutiska interventioner som möjliggör vardagens aktiviteter hos barn med AST*

De åtgärder och hjälpmedel som BoU habiliteringens arbetsterapeuter tillhandahåller för barnen med AST fungerar väl. Studiens resultat bidrar till ökad erfarenhet av att dessa åtgärder även resulterar i indirekt hjälp till föräldrar då barnet blir mer självständigt i vardagen. Det finns dock inga studier som visar att föräldrar indirekt blir hjälpta då barnets självständighet ökar. Men enligt Dunn, Cox, Foster, Mische-Lawson, och Tanquary (2012) minskar den upplevda stressen hos föräldrar när barnet blir mer självständigt.

### *Professionell erfarenhet kring förutsättningar och behov av arbetsterapeutiska interventioner*

Enligt resultatet påverkas hela familjens vardag av barnens behov då hela familjen måste anpassa sig och vardagens aktiviteter utifrån barnet med AST. Detta kan ligga till grund för problematiken kring föräldrarnas aktivitetsbalans. Resultatet bekräftas av tidigare studier av Wayne och Krishnagiri (2005) och Karst och Van Hecke (2012) som visade att föräldrar till

barn med funktionsnedsättning hade svårigheter med att hitta en balans i sin vardag. Informanterna påtalar att resultatet av interventioner riktade till barnen påverkas av föräldrarnas resurser. Många föräldrar har en egen problematik och/eller upplever en aktivitetsobalans som resulterar i en mer svårarbetad situation för informanterna på BoU habiliteringen. Författarna undrar om resultatet för barnen med AST blir annorlunda om informanterna även arbetar med interventioner för föräldrars aktivitetsbalans. Enligt resultatet av en studie av Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili och Lunsky (2012) påverkas förmågan till bra föräldraskap utav föräldrars egen problematik. I vår studies resultat framkom att informanterna i vissa fall utförde direkta interventioner till föräldrar för att överhuvudtaget kunna uppnå resultat för barnet med AST, även då detta inte ingår i BoU habiliteringens riktlinjer. Varför då inte implementera detta i BoU habiliteringens riktlinjer?

Enligt informanterna var en källa till stress hos föräldrar till barn med AST omgivningens brist på kunskap eller förståelse. Detta resultat är i linje med resultatet av en studie av Jones och Passey (2004). Om samhället och omgivningen har mer kunskap om vad problematiken kring AST diagnos innebär så skulle detta kunna resultera i mindre krav och större förståelse för föräldrarna.

#### *Arbetsterapeutiska erfarenheter kring aktivitetsbalans*

Kraven som det innebär för föräldrarna att vara delaktiga och engagerade i de åtgärder som implementeras i barnens vardag ger enligt författarna inledningsvis sämre förutsättningar för deras egen aktivitetsbalans, vilket är i linje med resultatet av en studie av Altieri och Von Kluge (2009). Men när åtgärderna är implementerade och fungerar i vardagen så blir enligt informanterna barnet mer självständigt vilket både informanter och författare anser kan resultera i ökad aktivitetsbalans för föräldrarna. När föräldrarna upplever en aktivitetsbalans i sin vardag så kan det bidra till ökat välmående (Finlay, 2004; Kroksmark, 2014), vilket skulle kunna ge ökad energi till ett aktivt föräldraengagemang.

#### *Professionell kompetens och organisatoriska förutsättningars betydelse för arbetsterapeutisk intervention på barn och ungdoms habilitering*

Idag utför BoU habiliteringen redan interventioner för föräldrarna, men dessa interventioner är med barnet i fokus. Informanterna besitter värdefull erfarenhet och kunskap om aktivitetsbalans för att på bästa sätt kunna genomföra och implementera interventioner

gentemot föräldrars aktivitetsbalans. Dock framkom inga förslag på direkta interventioner under intervjuerna som skulle kunna hjälpa föräldrar med deras aktivitetsbalans. Men tidigare studier gjorda på andra målgrupper påvisar goda resultat av att arbetsterapeuter arbetar med aktivitetsbalans (Leufstadius, 2010; Eklund och Erlandsson, 2014) Det finns inga studier som belyser arbetsterapeutisk kunskap och erfarenheten för att utföra interventioner för föräldrars aktivitetsbalans på BoU habiliteringen. Vidare ser författarna att det även finns begränsningar i BoU habiliteringens organisation som till exempel riktlinjer och resurser som behöver ses över för att möjliggöra dessa interventioner. Författarna anser att en diskussion bör lyftas kring huruvida en och samma arbetsterapeut eller olika arbetsterapeuter bör tillhandahålla interventioner för både föräldrar och barn, då författarna anar att det kan uppstå konflikt kring klientcentrering.

#### *Arbetsterapeutiska interventioner för ökad aktivitetsbalans*

För att föräldrar till barn med AST ska kunna återfå en aktivitetsbalans så kan arbetsterapeuter vara behjälpliga med att tydliggöra och uppmärksamma föräldrarna kring deras tidsanvändning i vardagen. För att få kunskap om hur föräldrar till barn med AST använder sin tid och vilka aktiviteter som utförs i vardagen så kan arbetsterapeuten utföra en kartläggning av aktiviteter (Smith et al., 1986; Backman, 2001) eller en tidsdagbok (Bejerholm, 2010). Då BoU redan arbetar med gruppverksamhet för föräldrar, skulle till exempel en anpassad version av ReDO (Erlandsson, 2013; Eklund & Erlandsson, 2014). kunna komplettera de befintliga interventioner som utförs.

I en litteraturstudie gjord av Stein, Foran och Cermack (2011) finns evidens och validitet för att man kan utföra interventioner kring aktivitetsbalansen för föräldrar till barn med AST genom att använda "Matuska and Christiansen's Model of Lifestyle Balance". Matuska och Christiansen's Model of Lifestyle Balance beskriver hur vi som arbetsterapeuter kan hjälpa individer utifrån fem dimensioner för att uppleva aktivitetsbalans, uppfylla individuella behov och skapa förutsättningar för hälsosam livsstil. Modellen baseras på att aktivitetsbalans utformas genom en balans av individens önskade/efterlängade aktiviteter och de aktiviteter som faktiskt förekommer i vardagen i varje individs unika miljö. Dimensionerna är aktivitetsgrundade och behovsbaserade utifrån vad som anses vara nödvändigt för individens välbefinnande. De fem dimensionerna innefattas av "1: Biological health and physical safety, 2: Rewarding and self-affirming relationships with others, 3: Feel interested, engaged, challenged, and competent, 4: Create meaning and a positive personal identity, 5: Organize



time and energy to meet important personal goals and personal renewal.” Matuska och Christiansen hävdar att aktivitetsbalans som skapats utifrån de fem dimensionerna leder till minskad stress, ökad upplevd hälsa samt ökad tillfredsställelse med livet (Matuska & Christiansen, 2008).

Författarna vet dock ej om det i dagsläget har utförts några interventioner för föräldrar till barn med AST baserade på Matuska och Christiansen´s Model of Lifestyle Balance. Vidare studier behöver genomföras kring implementeringen av Stein et al. (2011) förslag att använda denna modell på föräldrar till barn med AST.

### **Metoddiskussion**

Kvale och Brinkmann (2009) tar upp att en del forskare har valt att inte använda begreppen reliabilitet och validitet utan valt att introducera nya begrepp som lämpar sig bättre för kvalitativa studier. Enligt Bryman (2011) kan man vid kvalitativa studier använda sig av trovärdighet och äkthet istället för begreppen reliabilitet och validitet. Trovärdighet beskriver tillförlitlighet, pålitlighet samt överförbarhet, det vill säga att vi som forskare inte låter vår teoretiska inriktning och våra personliga värderingar påverka slutsatserna av studien. Äkthet står exempelvis för att studien återger en rättvis bild av de åsikter som informanterna har delgivit oss författare. Författarna har kontinuerligt eftersträvat trovärdighet och äkthet genom hela studiens gång då vi återgett informanternas åsikter så korrekt som möjligt, utan medveten påverkan av egen kunskap och erfarenhet.

Författarna anser att vald metod, kvalitativ ansats, bäst passade för att få svar på studiens syfte. Önskvärt hade varit att få intervjua föräldrar om deras upplevelse av interventioner från BoU habiliteringen för att kunna utveckla studien och få ett bredare perspektiv. Författarna valde att utföra en intervjustudie för att på detta sätt belysa djupet av den arbetsterapeutiska erfarenheten på BoU habiliteringen samt för att kunna ställa kompletterande frågor utifrån den information som framkom. De semistrukturerade intervjuerna gav författarna även en möjlighet till att kunna upptäcka aspekter som tidigare inte begrundats (Kvale & Brinkmann, 2009) bland annat genom att ställa en hypotetisk fråga.

Författarna hade önskat möjlighet att utföra fler intervjuer, men då arbetsbelastningen på arbetsterapeuterna ute på BoU habiliteringen i Region Skåne var hög så tilldelades studien

inte fler informanter av FoU-chefen och verksamhetschefen för BoU habiliteringen i Region Skåne.

Författarna upplevde informanterna ute på enheterna som väldigt hjälpsamma och positivt inställda till studien. Samtliga informanter ville ta del av den färdiga uppsatsen.

Pilotintervjun som genomfördes gav författarna en bild av att frågorna var relevanta och svarade på studiens syfte. Studiens intervjuguide (Kvale & Brinkmann, 2009) fungerade som en god grund men öppnade även upp för följdfrågor. Intervjuguiden innebar även att intervjuerna utfördes likvärdigt, då författarna delade på intervjutillfällena.

Författarna upplevde att de kompletterande frågorna som ställdes vid den efterföljande telefonintervjun gav studien tillgång till ett djupare perspektiv.

## **Konklusion**

Studiens resultat visar sammanfattningsvis att informanterna anser att många föräldrar till barn med AST är i behov av interventioner för att öka sin aktivitetsbalans. Övervägande delen av informanterna upplever att BoU habiliteringen kan erbjuda arbetsterapeutiska interventioner för föräldrars aktivitetsbalans om riktlinjer samt resurser ses över.

Vidare studier behövs för att få ökad kunskap om vilka insatser som är effektiva när det gäller föräldrars aktivitetsbalans. Författarna ser även behov av vidare studier för att belysa om föräldrinterventionerna kring aktivitetsbalans kan generera i snabbare uppnått resultat kring aktivitetsbalans samt ökad upplevd hälsa för barn med AST. Vidare studier behöver också undersöka eventuellt vinster för BoU habiliteringens organisation som kan komma av att de utför arbetsterapeutiska interventioner för föräldrars aktivitetsbalans.

## Referenser

Altiere, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of intellectual & developmental disability*, 34(2), 142-152.

American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5th. ed.) Arlington, Va.: American Psychiatric Association.

Autismforum. (2014). *Hur många har autism?* Hämtad 2015-03-11, från [http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_ar\\_autism/introduktion/hur\\_manga/index.html](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/introduktion/hur_manga/index.html)

Backman, C. L. (2001). Occupational balance: measuring time use and satisfaction across occupational performance areas. I M. Law, C. Baum & W. Dunn (Eds.) *Measuring occupational performance: supporting best practice in occupational therapy* (pp.203-213). Thorofare, NJ: Slack Incorporated.

Bejerholm, U. (2010). Bedömning av aktivitetsförmåga. I M. Eklund., B. Gunnarsson & C. Leufstadius. (red.). *Aktivitet & relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering*. (s 151-174) (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (2. uppl.) Malmö: Liber.

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.

Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L., & Tanquary, J. (2012). Impact of a Contextual Intervention on Child Participation and Parent Competence Among Children with Autism Spectrum Disorders: A Pretest-Posttest Repeated-Measures Design. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 520-528.

Eklund, M. (2010). Aktivitet, hälsa och välbefinnande. I M. Eklund., B. Gunnarsson & C. Leufstadius. (red.). *Aktivitet & relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering*. (s.19-39) (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Eklund, M., & Erlandsson, L.-K. (2014). Women's perceptions of everyday occupations: outcomes of the Redesigning Daily Occupations (ReDO) program. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(5): 359-367.

Erlandsson, L.-K. (2013). The Redesigning Daily Occupations (ReDO)-Program: Supporting Women With Stress-Related Disorders to Return to Work- Knowledge Base, Structure, and Content. *Occupational Therapy in Mental Health*, 29(1):85-101.

Finley, L. (2004). *The practice of psychosocial occupational therapy*. (3.ed.) Cheltenham: Nelson Thornes.

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (2012). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. (3. uppl.) Stockholm: FSA.

Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 47(4-5), 231-237.

Håkansson, C., Dahlin-Ivanoff, S., & Sonn, U. (2006). Achieving balance in everyday life. *Journal of Occupational Science*, 13(1), 74-82.

Högberg, A. (2009). "Småbarnstiden tar ju aldrig slut" Hur parrelationen påverkas av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning inom autismspektrat. *Handikapp & Rehabilitering*, Stockholms läns landsting.

Jones, J., & Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents of Children with Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal On Developmental Disabilities*, 11, 1.

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.

Kielhofner, G. (2012). *Model of human occupation: teori och tillämpning*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur AB.

Krokmark, U. (2014). Aktivitet i vardagen viktigt för alla – ett arbete för arbetsterapeuter. I U. Krokmark (Red.), *Hälsa och aktivitet i vardagen – ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv*. (kap. 1). Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Enskede: TPB.

Lagerheim, B. (2001). *Att utvecklas med handikapp*. Stockholm: Liber.

Leufstadius, C. (2010). *Vardagsliv- Aktivitetsbalans och meningsfullhet i dagliga aktiviteter hos personer med psykiskt funktionshinder*. (FoU-rapport 1/2010). Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund – Nielsen. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 187-201). Lund: Studentlitteratur.

Matuska, K. M., & Christiansen, C. H. (2008). A proposed model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 9-19.

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.

Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C., & Reichenberg, A. (2014). The Familial Risk of Autism. *Jama-Journal of the American Medical Association*, 311(17), 1770-1777.

Smith, N., Kielhofner, G., & Watts, J. (1986). The relationships between volition, activity pattern and life satisfaction in the elderly. *American Journal of Occupational Therapy*, 40, 278-283.

Socialstyrelsen. (2010). *Habilitering och rehabilitering – Förutsättningar för uppföljning*. Hämtad 2014-12-22, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18207/2010-12-20.pdf>

Stein, L. I., Foran, A. C., & Cermak, S. (2011). Occupational Patterns of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Revisiting Matuska and Christiansen's Model of Lifestyle Balance. *Journal of Occupational Science*, 18(2), 115-130.

Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of intellectual & developmental disability*. 29(1), 16-26.

Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 45(5), 561-569.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa Intervjuer*. (4. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Wagman, P., Björklund, A., Håkansson, C., Jacobsson, C., & Falkmer, T. (2011). Perceptions of life balance among a working population in Sweden. *Qualitative Health Research* 21(3):410-418.

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.

Weiss, A. J., Cappadocia, M.C., MacMullin, J.A., Vecili, M., & Lunskey, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: the mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16 (3) 261-274.

WHO. (1946). *World Health Organization. WHO definition of Health*. Hämtad 2014-12-22, från <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

Wilcock, A. A., Chelin, M., Hall, M., Hamley, N., Morrison, B., Scrivener, L., & Treen, K. (1997). The relationship between occupational balance and health: A pilot study. *Occupational Therapy International*, 4(1), 17-30.

Wing L. (1998). *Autismspektrum*. Stockholm: Cura förlag.

## *Intervjufrågor*

Tema: Arbetsterapeutens erfarenhet, barnhabiliteringens upplägg och arbetsterapeutiska interventioner.

Hur länge har du arbetat som arbetsterapeut?

Hur länge har du arbetat inom barnhabiliteringen?

Hur länge har du arbetat med barn med autismspektrumdiagnos?

Hur ser arbetsfördelningen ut inom barnhabiliteringsenheten? Områdesindelning ex team.

Vad för interventioner förekommer för barn med AST?

Vad för interventioner förekommer för föräldrar till barn med AST?

Hur ser dessa föräldra-interventioner ut, beskriv?

Vad är syftet med dessa interventioner?

Vilken respons har ni fått ifrån föräldrarna utifrån interventionerna? Både barn- och föräldra-interventioner.

Är de befintliga interventionerna tillräckliga gentemot föräldrarna, ser du ett behov av fler eller andra interventioner, utveckla?

Hur upplever du att föräldrars aktivitetsbalans ser ut?

Hur anser du att föräldrars psykiska mående påverkar barnet?

Vad anser du rent hypotetiskt att interventioner gentemot föräldrars eget välmående (som tex. aktivitetsbalans) utförs av arbetsterapeuter på barnhabiliteringen?



## *Intervjufrågor telefonintervju*

### **Frågeställningar i syftet:**

Finns det arbetsterapeutiska interventioner som är riktade mot föräldrars aktivitetsbalans? I så fall hur ser dessa ut

Om inte, skulle barnhabiliteringen kunna erbjuda dessa arbetsterapeutiska interventioner, och i så på vilket sätt?

### **Följdfrågor till första frågan:**

Skulle du vilja/kunna utveckla dessa interventioner på något sätt? Vilka möjligheter respektive hinder upplever du att det finns för detta? Vad skulle behövas för att du skulle kunna utveckla dessa interventioner till föräldrarna?

### **Följdfrågor till andra frågan:**

Vilka möjligheter respektive hinder för att kunna erbjuda dessa arbetsterapeutiska interventioner upplever du att det finns i din nuvarande arbetssituation? Vad skulle behövas för att du skulle kunna genomföra dessa interventioner till föräldrarna?

*Missivbrev*



**LUNDS UNIVERSITET**

**Medicinska fakulteten**

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

INFORMATIONSBREV

2015-01-08

Bilaga 1

Till verksamhetschef på barnhabilitering i Region Skåne

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien ”*Arbetsterapeuters erfarenhet av interventioner för föräldrar till barn med Autismspektrumtillstånd*”

Syftet med denna studie är att undersöka den arbetsterapeutiska erfarenheten av interventioner kring aktivitetsbalans/aktivitetsobalans hos föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd.

Tidigare studier visar att vara föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd (AST) kan leda till ett behov av extra stöd och stöttning i föräldrars vardag. Dessa studier visar också på positiva effekter på föräldrars psykiska hälsa genom interventioner och stöd till föräldrarna. Arbetsterapeuter kan då vara behjälpliga med kunskap inom detta område. Men vad gör barnhabiliteringens arbetsterapeuter för att stötta föräldrar till barn med AST? Kan den kunskapen och erfarenheten som arbetsterapeuterna på barnhabiliteringen har även kunna möjliggöra för interventioner riktade mot föräldrars aktivitetsobalans?

Vi kommer att genomföra en intervju bestående av öppna frågor för att på bästa sätt besvara syftet med vår studie. Vi har valt att begränsa oss till arbetsterapeuter inom Region Skåne.

Inklusionskriterier för arbetsterapeuterna som vi vill intervjua är att de ska ha arbetat inom barnhabilitering under minst ett års tid och ha erfarenhet av arbete med föräldrar till barn i åldern 9 - 12 år med diagnos AST.

Vid intervjutillfället använder vi oss av en intervjuguide med frågor kring arbetsterapeutens arbetserfarenhet, barnhabiliteringens upplägg och arbetsterapeutiska interventioner. Intervjun varar ca 1 timme och kommer att spelas in.

De arbetsterapeuter som ni rekommenderar kommer vi att kontakta via mail, vi tar därför tacksamt emot mailadress ifrån er. Ett skriftligt samtycke kommer att ske innan intervjun utförs (bifogas i informationsbrevet), deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas. Alla deltagare kommer att ges anonymitet genom att namn och ort elimineras vid transkribering och avrapportering. All inhämtad information kommer att förvaras så att obehöriga inte kan ta del av denna. Resultatet av denna studie kommer att redovisas i vår kandidatuppsats.

Lunds Universitet har bedömt att en ansökan till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs ej är relevant.

Studien ingår som ett examensarbete i arbetsterapeutprogrammet.

Om Du/ni har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss och/eller till vår handledare.

Med vänlig hälsning

***Annicka Appelberg***  
Arbetsterapeutstudent  
070-5939907  
annicka.appelberg.401@student.lu.se

***Jessika Sörensen***  
Arbetsterapeutstudent  
0709-531787  
jessika.sorensen.783@student.lu.se

Handledare:

***Jenny Hultqvist***  
Leg arbetsterapeut, doktorand  
Tfn 046-222 19 50  
Lunds universitet, Institutionen för Hälsovetenskaper  
Box 157, 221 00 Lund  
jenny.hultqvist@med.lu.se