



Institutionen för hälsovetenskaper
Arbetsterapeutprogrammet

MEDICINSKA
FAKULTETEN

Aspekter av livsbalans hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning

En litteraturöversikt med utgångspunkt i Life Balance Model

Författare: Katharina Elgaard & Anne Håkansson

Handledare: Björn Slaug

Kandidatuppsats, Litteraturöversikt

Våren 2024

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för rehabilitering
Box 117, 221 00 LUND

Aspekter av livsbalans hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning

En Litteraturöversikt med utgångspunkt i Life Balance Model

Författare: Katharina Elgaard & Anne Håkansson
Handledare: Björn Slaug
Examensarbete på kandidatnivå, Litteraturöversikt
Våren 2024

Abstrakt

Bakgrund: Föräldrar till barn med funktionsnedsättning spenderar ofta mer tid i omsorgsaktiviteter jämfört med föräldrar till typiskt utvecklade barn och är en grupp som har en ökad risk för obalans i vardagen.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie är att kartlägga forskningen kring aspekter av livsbalans hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Metod: Tolv vetenskapliga artiklar erhöles ur databaserna PubMed, CINAHL och PsychINFO. Artiklarna hade kvalitativ, kvantitativ och mixade metoder.

Litteraturöversikten utfördes med en riktad innehållsanalys utifrån behovsdimensionerna i Life Balance Model. **Resultat:** Resultatet visar aspekter kring livsbalans som adresseras i de fyra behovsdimensionerna i Life Balance Model. Barnens behov kräver mycket tid av föräldrar vilket medför svårigheter att upprätthålla en god livsbalans. Stress, otillgängligt stöd, avsaknad av tid för att utföra egenvalda aktiviteter och begränsade möjligheter att kunna arbeta hade negativ påverkan på livsbalansen. Hälsofrämjande strategier, tillgång till stöd, anpassningar i vardagliga aktiviteter och aktiva val kring sin arbetssituation främjade en balanserad vardag. **Slutsats:** De utmaningar i vardagen som föräldrar till barn med funktionsnedsättning behöver hantera påverkar deras möjlighet till att upprätthålla en balanserad livsstil. För att stödja föräldrar kan familjecentrerade arbetsterapeutiska insatser främja deras hälsa och livsbalans. Vidare forskning kring förebyggande insatser behövs för att främja livsbalans för målgruppen.

Nyckelord:

Livsbalans, obalans, hälsa, föräldrar, barn med funktionsnedsättning, Life Balance Model, arbetsterapi

Aspects of lifebalance balance among parents of children with disabilities

A literature study based on the Life Balance Model.

Author: Katharina Elgaard & Anne Håkansson
Supervisor: Björn Slaug
Bachelor thesis, Literature review
Spring 2024

Abstract

Background: Parents of children with disabilities often spend more time in caregiving activities compared to parents of typically developing children and are a group at increased risk of life imbalance. **Aim:** The purpose of this literature review is to map the research aspects of life balance among parents of children with disabilities. **Method:** Twelve scientific articles were obtained from the PubMed, CINAHL, and PsychINFO databases, employing both qualitative, quantitative and mixed methods. A directed content analysis based on the need dimensions in the Life Balance Model. **Results:** The findings show aspects of life balance addressed in the four need dimensions of the Life Balance Model. The needs of the children require a lot of time from parents, which makes it difficult to maintain a good life balance. Stress, lack of support, time for engaging in chosen activities and limited work opportunities had a negative impact on life balance. Health-promoting strategies, access to support, adaptations in daily activities and active choices regarding their work situation promoted a balanced daily life. **Conclusion:** The challenges in daily life that parents of children with disabilities need to manage affect their ability to maintain a balanced lifestyle. To support parents, family-centered occupational therapy interventions can promote their health and life balance. Further research on preventive interventions is needed to promote life balance for this target group.

Keywords

Lifebalance, imbalance, health, parents, child with disability, Life Balance Mode, occupational therapy

Lund University
Faculty of Medicine
Program Committee for Rehabilitation
Box 117, S-221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Bakgrund.....	2
Aktivitet och aktivitetsmönster.....	2
Livsbalans.....	3
Life Balance Model (LBM).....	4
Föräldrar till barn med funktionsnedsättning.....	6
Syfte.....	7
Metod	7
Urval.....	7
Datainsamling.....	8
Dataanalys.....	9
Forskningsetiska avvägningar.....	10
Resultat	11
Hälsa.....	13
Hälsöfrämjande strategier.....	13
Faktorer för ohälsa.....	14
Relationer.....	15
Stöd från närstående.....	15
Stöd från samhället.....	16
Utmaningar.....	17
Vardags- och omsorgsaktiviteter.....	17
Känsla av tillhörighet.....	18
Identitet.....	19
Roller.....	19
Meningsfulla aktiviteter.....	20
Diskussion	21
Resultatdiskussion.....	21
Hälsa.....	21
Relationer.....	23
Utmaningar.....	24
Identitet.....	25
Metoddiskussion.....	26
Slutsats och implikationer.....	27
Referenser	29
Bilaga 1 (2)	36
Bilaga 2 (2)	39

Introduktion

En familjs vardag kan vara hektisk med aktiviteter som måste göras och ska hinnas med. Att ha goda rutiner och vanor kan på så sätt vara avgörande för familjens hälsa och välbefinnande. Hemmet är en central punkt för många familjers sociala gemenskap och individernas aktivitetsutförande sker tillsammans med familjemedlemmarna. Varje familjemedlem har olika behov av aktiviteter vilket kan bli en utmaning och konkurrens mellan individernas önskade aktiviteter och den tid som står till förfogande (Orban, 2016). Att vara föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan medföra olika sorters utmaningar och påverka vardagen i olika grad beroende på funktionsnedsättning. Föräldraskapet kan även medföra påfrestningar som exempelvis kris och sorgereaktioner, otillräcklig sömn och psykiska och fysiska besvär som kan leda till utmattning (Socialstyrelsen, 2023). I en studie av Baxter et al. (2000) framkom det att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ofta upplevde stress i deras vardag. Bland föräldrar till barn med funktionsnedsättning i Sverige är det färre som anser sig ha en god hälsa jämfört med övriga föräldrar (77% vs 86%) (Myndigheten för delaktighet, 2022). En orsak till sämre självskattad hälsa kan vara brister i olika aspekter av livsbalans bland föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det saknas dock en aktuell litteraturöversikt kring den senaste forskningen om aspekter av livsbalans hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Författarnas förhoppning är att denna litteraturöversikt ska bidra med kunskap kring hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever vardagen och dess påverkan på deras aktiviteter och livsbalans.

Bakgrund

Aktivitet och aktivitetsmönster

Människan är en aktiv varelse som dagligen utför olika typer av aktiviteter. Människans aktiviteter består av såväl nödvändiga aktiviteter för att upprätthålla hälsa och välbefinnande som självvalda aktiviteter som ser till individens intressen och förmågor och som leder till mentalt och socialt välbefinnande. Människors aktiviteter skiljer sig individuellt och utförs i olika kontexter och miljöer som förändras över tid (Wilcock & Hocking, 2015). Erlandsson och Persson (2020) förklarar vidare om aktivitet utifrån en dynamisk systemteori.

Vid utförande av aktivitet påverkas individen av omgivningen som kan vara både hindrande och stödjande samt hur individen är och vilka unika förmågor individen besitter. Samspelet mellan individ, miljö och aktivitet genererar unika upplevelser och erfarenheter vilket sedan påverkar individens val av aktiviteter. Vidare förklarar Zemke (2004) att utformningen av en individs aktiviteter bildar ett aktivitetsmönster där tid och rum påverkar upplevelsen av aktiviteten och som kan möjliggöra eller begränsa individens aktivitet. Individens aktivitetsmönster berörs även utav sociala sammanhang som exempelvis familjen där familjemedlemmar och individens aktiviteter integrerar med varandra (Eklund et al., 2017). Erlandsson och Persson (2020) belyser hur aktivitetsmönster kan vara komplexa eftersom aktiviteterna ska koordineras med exempelvis arbetstider och övriga familjemedlemmars behov. Aktivitetsmönster är enligt Eklund et al. (2017) ett objektiva sätt att beskriva en individs aktiviteter; vid förändring av en individs aktivitetsmönster påverkar det individens aktivitetsbalans och tvärtom eftersom de relaterar till varandra.

Livsbalans

Livsbalans är ett begrepp som enligt Wagman et al. (2012a) beskrivs som subjektivt, flerdimensionellt och hälsorelaterat. I begreppet livsbalans ingår aktivitetsbalans, självförverkligande, självmedvetenhet och ömsesidiga relationer. Aktivitetsbalans är ett centralt begrepp inom arbetsterapi och definieras som individens subjektiva upplevelse av att ha rätt mängd och variation mellan sina aktiviteter (Wagman et al., 2012b). Att ha balans mellan olika aktiviteter menar Erlandsson och Persson (2020) skapar förutsättningar för god hälsa och välbefinnande. Balans kan enligt Erlandsson och Håkansson (2009) ha olika innebörder. Det kan exempelvis handla om jämvikt där något är uppdelat i lika stora delar. Sett utifrån ett aktivitetsperspektiv tar olika aktiviteter olika lång tid att utföra och det blir således orimligt att varje aktivitet ska ta lika mycket tid i anspråk för att balans ska uppnås. Exempelvis tar det inte lika lång tid att kamma håret som det gör att klippa gräsmattan. Balans i vardagliga aktiviteter kan istället ses utifrån vilka aktiviteter som utförs och hur dessa upplevs snarare än tiden som spenderas i aktiviteterna. Westhorp (2003) menar att livsbalans hanteras genom att individer utvecklar färdigheter genom meningsfulla aktiviteter vilket leder till hälsa och välbefinnande. Individens livsbalans varierar beroende på vilka aktiviteter som utförs och de val som individen gör. Detta påverkas av omgivningen som familj, grupper och samhället i stort. Livsbalans innebär att individen har någon form av kontroll över hur psykiska förmågor, fysiska förmågor, resurser som tid, pengar och materiella tillgångar

används i aktiviteter som främjar hälsa och välbefinnande för individen och omgivningen. Enligt Wilcock och Hocking (2015) kan obalans inträffa vid bristande överensstämmelse mellan tid, krav och variation av aktiviteter. Obalans kan uppstå där situationer av ojämlikhet eller orättvisa finns som exempelvis olikhet mellan kön, familjemedlemmar eller tillgång till förutsättningar till god hälsa.

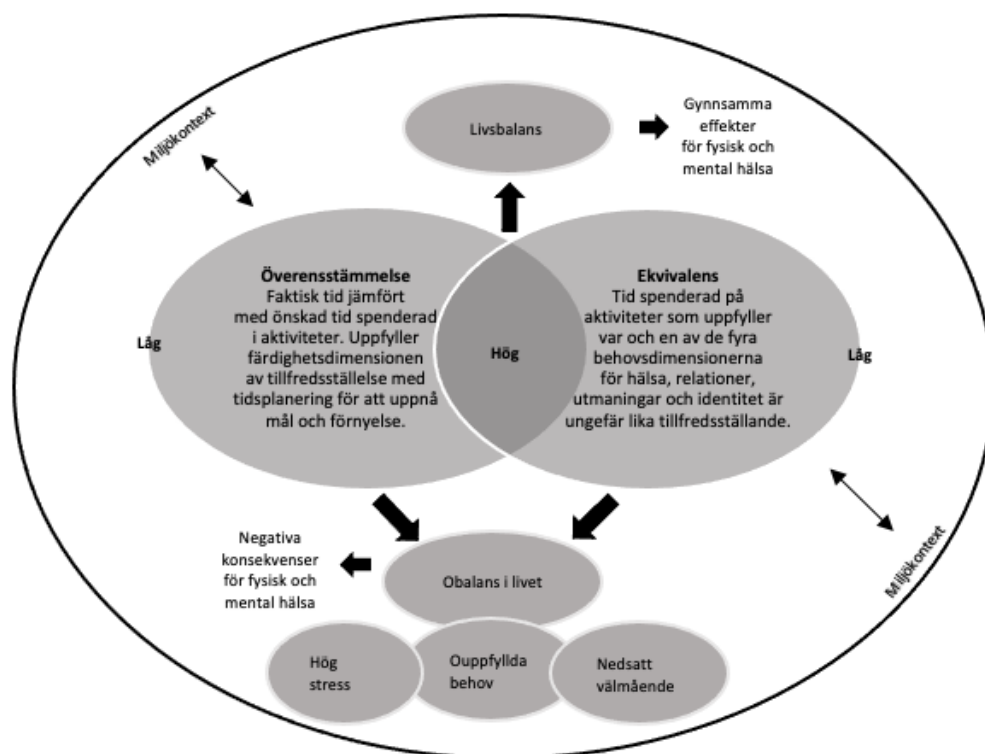
Life Balance Model (LBM)

Matuska och Christiansen (2008) har skapat en modell för livsbalans i fem dimensioner, där utgångspunkten är att välbefinnande kräver att en persons önskade aktiviteter är överensstämmande med de aktiviteter som personen faktiskt utför. Modellen innebär att upplevelsen av livsbalans är beroende av hur väl sammansättningen av aktiviteter tillgodoser betydelsefulla behov. Livsbalans enligt LBM definieras som ett tillfredsställande mönster av dagliga aktiviteter som är hälsosamma, meningsfulla och hållbara för en person utifrån dennes kontext och nuvarande omständigheter i livet. För att ta ett konkret exempel: föräldrar som fördelar sin tid mellan att ta hand om sitt barn, övriga familjen, arbeta, träna och utföra fritidsaktiviteter på ett tillfredsställande sätt där den önskade tiden överensstämmer med den faktiska tiden. Detta tillfredsställande mönster är dock föränderligt över tid till följd av de skiftande roller, värderingar och intressen som en person har. Modellen innebär vidare att samspelet mellan personen och miljön är dynamisk. För att anknyta till exemplet med föräldrar så kan obalans uppstå om barnet blir sjukt och får ett ökat omsorgsbehov. Miljön kan då vara hindrande eller stödjande beroende på hur omgivningen agerar, till exempel om arbetsgivare på föräldrarnas arbete är flexibla och förstående eller om personer i omgivningen kan stödja med tid och resurser. Resurser i den fysiska, sociala, kulturella, ekonomiska och politiska miljön är faktorer som inverkar på personens möjlighet att engagera sig i meningsfulla aktiviteter och är genomgående i alla dimensionerna. Ökad upplevelse av tillfredsställelse och meningsfullhet, minskad stress och ökad balans uppnås enligt modellen genom att utföra aktiviteter som tillgodoser behoven utifrån fyra behovsdimensioner, vilket främjar hälsa och välbefinnande. De aktiviteter som utförs för att tillgodose behoven är individuella för varje person och kan förändras över tid. Första behovsdimensionen beskriver *hälsa*. Det är av vikt att en persons aktivitetsmönster stödjer hälsa. Vid god hälsa är förutsättningarna bättre att exempelvis hantera stress. Vid avsaknad av god hälsa kan det finnas svårigheter att utföra aktiviteter som tillgodoser andra behov. Andra behovsdimensionen beskriver *relationer* och syftar på att utföra aktiviteter som stärker

belönande och bekräftande relationer med andra. Tredje behovsdimensionen *utmaningar* beskriver deltagande i aktiviteter som är utmanande vilket ger känsla av engagemang och kompetens. Fjärde behovsdimensionen beskriver *identitet* genom att engagera sig i aktiviteter som ger livet mening och en positiv personlig identitet. Förutom i identitetsdimensionen finns mening med i alla de fyra behovsdimensionerna. För en översikt av modellen, se Figur 1. De fyra behovsdimensionerna visas under rubriken *Ekvivalens* och den femte dimensionen som är en färdighetsdimension visas under rubriken *Överensstämmelse*. Färdighetsdimensionen beskriver förmågan att organisera dagliga aktiviteter över tid. Färdighetsdimensionen visar den subjektiva tillfredsställelsen mellan önskad användning av tid och faktiskt användning av tid som ger livsbalans. Detta kan medföra sämre välbefinnande om tiden uppfattas som otillräcklig. Modellen innebär varken att vissa aktiviteter har större betydelse för livsbalansen än andra eller att tid spenderad i de olika behovsdimensionerna bör fördelas jämnt. I denna litteraturöversikt kommer fokus ligga på de delar i modellen som berör behovsdimensionerna. Färdighetsdimensionen kommer att integreras i de fyra behovsdimensionerna.

Figur 1

Life Balance Model (Matuska, 2012). Översatt och publicerad med tillstånd av Dr. Matuska.



Föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Det kan vara svårt att uppnå och bevara livsbalans för många och föräldrar till barn med funktionsnedsättning är en grupp som kan uppleva en ökad risk för obalans (Stein et al., 2011). Vidare beskriver Geuze et al. (2023) i sin studie att föräldrar som tar hand om barn med funktionsnedsättning upplever sin situation som krävande eftersom de har svårt för att ta hand om sina egna behov, där deras förmåga att balansera livet är kopplat till vilket stöd samhället kan ge dem. Socialstyrelsen (2023) definierar funktionsnedsättning som en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Socialstyrelsen (2023) beskriver vidare att en funktionsnedsättning kan orsakas av sjukdom eller annat tillstånd, medfödd eller förvärvad skada som är permanent eller tillfällig. En krävande uppgift som föräldrar till barn med funktionsnedsättning har, är att stå upp för barnets rättigheter och vara dess företrädare (Lundström, 2016). Flertalet föräldrar till barn med funktionsnedsättning uppger att de i stor omfattning lägger tid och energi på barnets utbildning, information kring barnets funktionsnedsättning och på att samordna kontakter (Myndigheten för delaktighet, 2022). Crowe et al. (2016), visar i sin studie att barn med funktionsnedsättning kan ha ett mer varaktigt hjälpbehov gentemot typiskt utvecklade barn, vilket påverkar de aktiviteter som deras föräldrar ville utföra. I en studie av DeGrace et al. (2014) uppgav föräldrar att de undvikit att utföra vissa aktiviteter utanför hemmet på grund av vissa beteenden som deras barn uppvisat till följd av barnets funktionsnedsättning. Vidare beskriver Lundström (2016) att barn med funktionsnedsättning kunde vara i blickfånget till följd av deras beteende eller utseende, vilket fick föräldrarna att känna att det var viktigt att barnet var rent och snyggt som ett sätt för både barnet och föräldrarna att känna sig accepterade. Att uppnå ett balanserat liv kan enligt Luijkx et al. (2017) vara utmanande för föräldrar till barn med funktionsnedsättning eftersom de spenderar mycket tid på att vårda sitt barn. Eftersom livsbalans har samband med hälsa och välbefinnande (Wagman et al., 2012a) är det enligt Luijkx et al. (2017) viktigt att identifiera och möta föräldrars behov, för att uppnå god hälsa och välbefinnande så att de kan fortsätta ta hand om sitt barn. Författarna till denna litteraturöversikt har förhoppning om att en studie av aktuell forskning i ämnet kommer bidra med kunskap och ökad förståelse om aspekter av livsbalans hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Sådan kunskap skulle kunna bidra till både rehabiliterande och förebyggande insatser för att främja livsbalans, hälsa och välbefinnande hos målgruppen.

Syfte

Syftet med denna litteraturoversikt är att sammanställa aktuell forskning kring aspekter av livsbalans för föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Metod

Studien är en allmän icke-systematisk litteraturoversikt som innefattar såväl kvalitativ som kvantitativ forskning. En allmän litteraturoversikt är en sammanställning av ett forskningsområde från vetenskapliga artiklar i relation till ett valt syfte (Friberg, 2022a). En deduktiv ansats tillämpas i denna litteraturstudie. En deduktiv ansats används för att analysera datamaterial utifrån en teori eller modell (Henricsson & Billhult, 2017). Den modell som valts som utgångspunkt för denna studie är Life Balance Model (Matuska & Christiansen, 2008) som sedan följer genom hela examensarbetet.

Urval

Vid sökning av vetenskapliga artiklar användes databaserna CINAHL (med inriktning på omvårdnad och med arbetsterapeutisk inriktning), PubMed (som innehåller fakta inom medicin och hälsa) samt PsycINFO (som har fokus på psykiatri och psykologi).

Inklusionskriterierna till denna litteraturstudie var artiklar som på olika sätt belyste livsbalans hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Ytterligare inklusionskriterier var vetenskapliga originalartiklar skrivna på engelska. Exklusionskriterierna var artiklar som innefattade studier gjorda på föräldrar till enbart vuxna barn över 21 år med funktionsnedsättning, en intervention i samband med studien, studier gjorda i samband med covid-19 samt artiklar med studier som inte genomgått etisk granskning. Avgränsning av artiklar användes i samtliga databaser med publikationsår mellan år 2014–2024 för att ta del av den senaste forskningen.

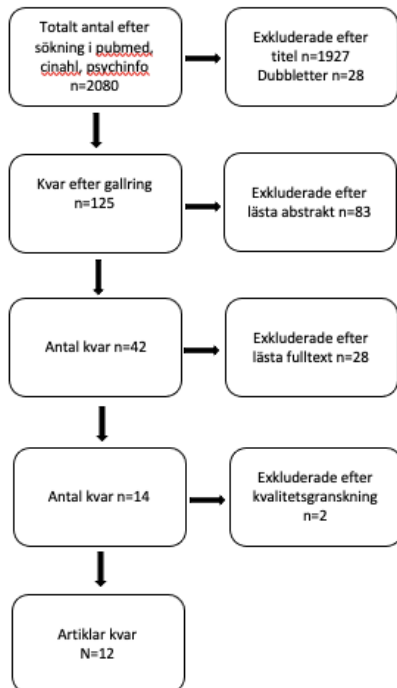
Datainsamling

Vid genomförandet av datainsamling gjordes en inledande sökning med varierande söktermer, och sökkombinationer i olika databaser i relation till syftet. Informationssökning innefattar sökningar från olika databaser för att undersöka vilka databaser som var mest relevanta utifrån studiens syfte (Östlund, 2022). Ämnesorden varierade i databaserna, däremot fanns work-life balance och parents som ämnesord i samtliga databaser. Exempel på sökord var parents, work-life balance och child disability. Därefter gjordes en systematisk blocksökning (se Bilaga 1) i samtliga databaser som inkluderade trunkering och boolesk söklogik. Trunkering av sökord möjliggör träffar på termens olika böjningsformer som tillsammans med boolesk söklogik med operatörer OR och AND kombinerar sökorden (Östlund, 2022). Citattecken användes på fraser som exempelvis "occupational balance" för att undvika att sökordet förekommer som två separata ord i texten.

Antalet träffar i valda databaser resulterade i 2080 artiklar. Sammanlagt exkluderades 1927 artiklar utifrån artiklarnas titel som inte var relevant för denna studies syfte. Därefter sorterades 28 dubletter bort manuellt av författarna vilket resulterade i 125 artiklar. Författarna läste tillsammans igenom samtliga artiklars abstract och valde artiklar utifrån inklusions- och exklusionskriterier. Kvarstod gjorde 42 artiklar som delades mellan författarna att läsa i fulltext och därefter exkluderades ytterligare 28 artiklar. Sammantaget kvarstod 14 artiklar som kvalitetsgranskades utifrån Fribergs granskningsmallar (Friberg, 2022b) för kvantitativa och kvalitativa studier. Flödesschema för urvalsprocess, se Figur 2. Kvalitetsgranskningen utfördes gemensamt av båda författarna för att säkerställa att kvalitetsnivån på artiklarna blev enhetlig. För artiklar som hade mixad metod användes båda granskningsmallarna. Resultatet räknades ut genom att besvara frågorna i granskningsmallen med svaren ja eller nej där svaret ja genererade en poäng. Antalet poäng från varje artikel divideras med antalet frågor från granskningsmallen som resulterade i en procentsats som indikerade på vilken kvalitetsnivå artikeln bedömdes vara. Artiklar med procentsats under 60 procent erhöll låg kvalitetsnivå, artiklar som erhöll 60–80 procent indikerade på medelhög kvalitetsnivå och artiklar som erhöll procentsats över 80 procent indikerade på hög kvalitetsnivå. Efter kvalitetsgranskningen exkluderades ytterligare två artiklar och därmed kvarstod 12 artiklar med medel och hög kvalitetsnivå varav nio var kvalitativa, en kvantitativ och två använde mixade metoder.

Figur 2

Flödeschema



Dataanalys

Författarna genomförde den inledande dataanalysen med stöd av Fribergs (2017) analysmetod som innefattar tre steg. Samtliga 12 artiklar lästes var för sig för att få en förståelse och sammanhang av artiklarna. Därefter delade författarna upp artiklarna mellan sig för att sammanfatta och dokumentera i en översiktstabell för att få en bättre överblick samt bedöma artiklarna utifrån likheter och skillnader (se bilaga 2). Därefter genomfördes en riktad innehållsanalys enligt Hsieh och Shannon (2005), vilket är en analysform som innefattar en deduktiv analys som bygger på teorier och modeller. Författarna läste samtliga 12 artiklar flertalet gånger och hade återkommande konsensusdiskussioner. Därefter analyserade författarna två artiklar tillsammans för att säkerställa tillvägagångssätt och samstämmighet för att sedan analysera vardera fem artiklar. Meningsbärande enheter relaterade till syftet identifierades som därefter kondenserades för att kategoriseras utifrån Matuska och Christiansens (2008) LBM fyra behovsdimensioner: hälsa, relationer, utmaning och identitet.

I de fall artiklarna använt kvantitativa metoder, kategoriserades de variabler som uppmätts i LBM behovsdimensioner. Beroende på hur brett och omfattande innehållet i varje kategori utifrån LBM behovsdimensioner var, bildade författarna därefter nya underkategorier enligt Hsieh & Shannons (2005) analysprocess. För exempel på analysprocessen, se Tabell 1.

Tabell 1

Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondenserade meningsbärande-enhet	Kategori utifrån LBM behovsdimensioner	Underkategori
"having a child with special needs is like ... it makes you strong as a person and you find out about yourself".	Påfrestningar gjorde föräldrarna starka och upptäckte nya sidor hos sig själva	Identitet	Roller
Other parents dealt with financial and/or family stress by opting for a lower standard of living. This approach allowed parents to reduce financial and family stress, to prevent burnout, to have a more pleasant family life, to avoid arguments over money, and to be more present with their children. Brien-Bérard & des (Rivières-Pigeon, 2023)	Föräldrarna sänkte sin levnadsstandard för att minska stress och utbrändhet och bli en närvarande förälder.	Hälsa	Hälsöfrämjande strategier
"The energies that we're putting toward our child and getting through those activities that we think are important for him to be part of . . . require a lot of energy, planning" (Smith et al., 2023)	För att undvika isolering gjorde familjerna noggranna förberedelser inför delaktighet i sociala aktiviteter.	Utmaning	Vardags-och omsorgsaktiviteter

Forskningsetiska avvägningar

Forskningsprojekt som omfattas av Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003) måste genomgå etikprövning och godkännas av etisk nämnd innan projektet påbörjas. Syftet med lagen är att säkerställa att forskningen sker på ett etiskt och respektfullt sätt för att skydda den enskilda människan som deltar i forskningsstudier. Vid forskningsprojekt beaktas fyra centrala principer autonomiprincipen, nyttoprincipen, inte skada-principen och rättvisepprincipen. Dessa principer syftar till att individer som deltar i forskningsprojekt behandlas med respekt för individens självbestämmande där riskerna med forskningen är noga övervägt samt att metoden som används i studien på deltagarna ska vara säker och ske

på lika villkor (Kristensson, 2014). Detta examensarbete är en litteraturoversikt och faller därför inte inom ramarna för Lagen om etikprövning. Däremot är endast artiklar som innehåller etiska överväganden eller är granskade och godkända av etisk nämnd inkluderade i litteraturoversikten.

Resultat

Resultatet baseras på tolv kvalitetsgranskade artiklar. Av de tolv artiklarna var majoriteten kvalitativa studier (Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023; Cantero-Garlito et al., 2020; García-Bravo et al., 2022; McAuliffe et al., 2019; Larsson & Miller-Bishoff, 2014; Ranehov & Håkansson, 2019; Smith et al., 2023; Steffensen et al. 2022; Uribe-Morales et al., 2021 & Whitney, 2022). Dhas et al. (2023) var en kvantitativ studie. Artiklar som bestod av mixade metoder var Bhoipti et al., (2020) och Larson & Miller-Bishoff (2014). Tre av studierna var genomförda i Spanien, tre i USA, två i Australien, en i Kanada, en i Qatar, en i Sverige och en i Danmark. Fem av artiklarna var publicerade i arbetsterapeutiska tidskrifter (Bhoipti et al., 2020; Dhas et al., 2023; McAuliffe et al., 2019; Ranehov & Håkansson, 2019; Smith et al., 2023). I de övriga artiklarna var minst en författare arbetsterapeut förutom i artikeln av Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon (2023) där ingen av författarna var arbetsterapeut. Artikeln skriven av Larson & Miller-Bishoff är publicerad år 2014 och de övriga artiklarna är publicerade mellan år 2019–2023. I studierna deltog mellan 7 och 120 deltagare med barn med olika funktionsnedsättningar. Sju av artiklarna inkluderade både mammor och pappor i studien (Bhoipti et al., 2020; Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023; Dhas et al., 2023; García-Bravo et al., 2022; Larson & Miller-Bishoff, 2014; Smith et al., 2023; Steffensen et al., 2022). Fyra artiklar inkluderade endast mammor (Cantero-Garlito et al., 2020; McAuliffe et al., 2019; Ranehov & Håkansson, 2019; Whitney, 2023) och i artikeln skriven av Uribe-Morales et al. (2021) inkluderades endast pappor. Artiklarna har analyserats och presenteras utifrån Life Balance Models fyra behovsdimensioner, med åtta underkategorier. För att skapa överblick över resultatet visas i Tabell 2 vilka behovsdimensioner med underkategorier som identifierats i de olika artiklarna. Därefter är den fortsatta resultatredovisningen strukturerad enligt de fyra behovsdimensionerna med underkategorier.

Tabell 2

Behovsdimensioner från Life Balance Model i litteraturöversiktens urval av 12 artiklar

Hälsa		Relationer		Utmaningar		Identitet	
Hälsofrämjande strategier	Faktorer för ohälsa	Stöd från närstående	Stöd från samhället	Vardags- och omsorgsaktiviteter	Känsla av tillhörighet	Roller	Meningsfulla aktiviteter
Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023	Ranehov & Håkansson, 2019	Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023	Bhopti et al., 2020 ^a	Steffensen et al., 2022	Smith et al., 2023	McAuliffe et al., 2019	Cantero-Garlito et al., 2020
Ranehov & Håkansson, 2019	Bhopti et al., 2020	Larson & Miller-Bishoff, 2014	Larson & Miller-Bishoff, 2014	McAuliffe et al., 2019	García-Bravo.,et al 2022	Ranehov & Håkansson, 2019	Uribe-Morales et al., 2021)
Bhopti et al., 2020 ^a	Cantero-Garlito et al., 2020	Cantero-Garlito et al., 2020	Ranehov & Håkansson, 2019	Larson & Miller-Bishoff, 2014	Steffensen et al., 2022	Bhopti et al., 2020	Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023
Larson & Miller-Bishoff, 2014	Whitney, 2022	Smith et al., 2023	Steffensen et al., 2022	Ranehov & Håkansson, 2019	Ranehov & Håkansson, 2019 ^a	Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023	Whitney, (2022)
McAuliffe et al., 2019	McAuliffe et al., 2019	García-Bravo.,et al 2022	García-Bravo.,et al 2022	Cantero-Garlito et al., 2020		Whitney, (2022)	Bhopti et al., 2020 ^a
Cantero-Garlito et al., 2020	Smith et al., 2023	Whitney, (2022)	Cantero-Garlito et al., 2020	Smith et al., 2023		Steffensen et al., 2022	
Steffensen et al., 2022	García-Bravo.,et al 2022	McAuliffe et al., 2019		Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023		Cantero-Garlito et al., 2020	
	Larson & Miller-Bishoff, 2014	Dhas et al., 2023 ^a		Ranehov & Håkansson, 2019 ^a		Dhas et al., 2023 ^a	
	Dhas et al., 2023 ^a			Bhopti et al., 2020		Larson & Miller-Bishoff, 2014	
	Uribe-Morales et al., 2021						
	Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023						

Fotnot: om inget annat anges har studien använt kvalitativa metoder.

^a Kvantitativt skattat.

Hälsa

Förekomsten av hälsa och ohälsa belystes i samtliga artiklar där föräldrars upplevda hälsa och välbefinnande varierade i studierna. Under kategorin hälsa identifierades underkategorierna Hälsöfrämjande strategier och Faktorer för ohälsa.

Hälsöfrämjande strategier

En del av föräldrarna i studien av Brien-Bérard och des Rivières-Pigeon (2023) sökte information om barnets diagnos eller vilket tillgängligt stöd som fanns att tillgå. Detta resulterade i känsla av kontroll och bättre förståelse för barnets diagnos vilket i sin tur minskade deras stress. Mödrarna i studien av Ranehov och Håkansson (2019) som inte klarade av att ha ett vanligt arbete på grund av sitt barns omsorgsbehov valde att bli personlig assistent till sitt barn för att minska stressen. I studien av Steffensen et al. (2022) valde vissa av föräldrarna att fördela arbetstiden mellan sig genom att en förälder arbetade heltid eller mer, medan den andra föräldern arbetade deltid som ett sätt att lösa livspusslet. Det framkom i studien av Brien-Bérard och des Rivières-Pigeon (2023) att mödrarna gick ner i tjänst, slutade arbeta eller började studera och fäder sökte andra jobb för att få en bättre balans mellan arbete och privatliv. En del föräldrar valde att sänka sin levnadsstandard för att minska stress och utbrändhet genom att sluta arbeta eller gå ned i tjänstgöringsgrad. Föräldrarna i studien prioriterade kostnader kopplade till barnets behov framför exempelvis egna aktiviteter och semestrar som ett sätt att minska den ekonomiska stressen och förebygga utbrändhet. Föräldrarna förstod vikten av att ta hand om sig själv och en del hade strategier för att ta egentid (Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023; Cantero-Garlito et al., 2020; Larson & Miller-Bishoff, 2014; McAuliffe et al., 2019). Majoriteten av föräldrarna i studien av Bhopti et al. (2020) skattade att de var nöjda med sin familjelivskvalitet. Resultatet från samma studie visade på ett positivt samband mellan bra upplevelser tillsammans med familjen och tillgång till stöd för att kunna delta i meningsfulla aktiviteter, med en högre familjelivskvalitet. Mödrarna i studien av Ranehov och Håkansson (2019) började prioritera sig själva efter flera år av stressrelaterade besvär. Att ha möjlighet att lämna ifrån sig ansvaret för barnet frigjorde tid för föräldrar vilket gav återhämtning och egentid (Bhopti et al., 2020; Larson & Miller-Bishoff, 2014; Steffensen et al., 2022). I studien av Brien-Bérard och des Rivières-Pigeon (2023) upptäckte många av föräldrarna att deltagande i fritidsaktiviteter

minskade deras stressnivåer samt att det hjälpte dem att upprätthålla en balanserad livsstil. En av fäderna uttryckte: "Playing volleyball has really helped me from a psychological standpoint" (s. 914).

Faktorer för ohälsa

Stressrelaterade besvär hos föräldrarna kopplade till barnets omsorgsbehov upplevdes av flera föräldrar (Bhopti et al., 2020; McAuliffe et al., 2019; Ranehov & Håkansson, 2019; Whitney, 2022). Flera av föräldrarna i studien av Ranehov och Håkansson (2019) beskrev att sömnbrist påverkade deras hälsa och välbefinnande negativt. Bristen på sömn påverkade deras energi för att orka ta hand om sig själva och resten av familjen. Föräldrarna hade inte tid att ta hand om sin hälsa eller utföra fritidsaktiviteter (Bhopti et al., 2020; Cantero-Garlito et al., 2020; Ranehov & Håkansson, 2019; Whitney, 2022). Att ständigt behöva vara på sin vakt och se till att barnet inte skadade sig gjorde att familjerna kände sig trötta, överväldigade, oroliga och stressade (Smith et al., 2023.) Utmanande beteenden som våld och aggressivitet hos barnen påverkade föräldrarnas hälsa negativt (Bhopti et al., 2020 & García-Bravo., 2022). Mödrarna i Whitneys (2022) studie beskrev att barn med avvikande beteende var utmattande och stressande där en av mödrarna uttryckte: "ALL of him stresses me." (s. 3276).

Föräldrarnas hälsa påverkade deras intima relation. Föräldrarnas sexuella relation hade minskat eller försvunnit till följd av trötthet, relationsproblem eller av orsaker kopplade till barnets vård (García-Bravo et al., 2022; Larson & Miller-Bishoff, 2014). Fysiska besvär med hälsan beskrivs i Cantero-Garlito et al. (2020) och Ranehov och Håkanssons (2019) studier där mödrar upplever negativa fysiska konsekvenser av att ta hand om barnen med funktionsnedsättning, såsom exempelvis ryggbesvär till följd av tunga lyft. Föräldrarna i Dhas et al. (2023) studie skattade både sin aktivitetsbalans och livskvalitet lägre jämfört med föräldrar till barn utan funktionsnedsättning, oavsett vilken typ av funktionsnedsättning barnet hade. Faktorer som även påverkade aktivitetsbalansen enligt samma studie, var antalet barn föräldrarna hade samt om de hade barn under fem år oavsett om barnen hade en funktionsnedsättning eller inte. I studien av Uribe-Morales et al. (2021) beskriver fäder att de tar mindre hand om sig själva. En av deltagarna i studien uttryckte att livet är sämre nu än innan men är inte något som de direkt hänför till att ha barn med funktionsnedsättning utan att livet förändras med barn. En del av mödrarna i Brien-Bérard och des Rivières-Pigeons (2023)

studie beskrev hur deras hälsa påverkades negativt genom ökad stress på grund av att deras makar tillbringar mycket tid på sitt arbete eller på personliga aktiviteter som ett sätt att fly från en jobbig hemsituation. Att ha en otillräcklig inkomst medförde ekonomisk stress för flera föräldrar, till följd av att de känt sig tvingade att gå ner i arbetstid eller sluta arbeta helt (Bhopti et al., 2020; Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023; Cantero-Garlito et al., 2020; Uribe-Morales et al., 2021). En av mödrarna hade tre arbeten, men kände ändå inte att hon tjänade tillräckligt vilket ledde till stress angående ekonomin, tiden som spenderades på arbete och föräldraansvaret (Whitney, 2023).

Relationer

Relationer med närstående och stödet utifrån visade sig spela en betydande roll för hur föräldrar kunde hantera balansen i vardagen. Stöd från närstående och Stöd från samhället identifierades som underkategorier.

Stöd från närstående

Mödrar uttryckte att stöd från maken var ofta viktigt för att klara av vardagens rutiner (Larson & Miller-Bishoff, 2014). Mödrarna i studien Cantero-Garlito et al. (2020) uppgav att de fann stöd från andra familjemedlemmar när deras makar hade långa arbetsdagar och inte kunde hjälpa till med barnen. Föräldrarna i studien av Brien-Bérard och des Rivières-Pigeon (2023) rapporterade att de flesta fick stöd från familj eller vänner som kunde hjälpa till med att passa barnet, bistå med hushållsarbete eller ekonomisk hjälp vilket kunde ge föräldrarna andrum, återhämtning och möjlighet att tillbringa tid tillsammans. För att klara av sociala sammanhang beskrev familjerna i studien Smith et al. (2023) att de behövde förlita sig på sina familjemedlemmar eller rekrytera hjälp för att kunna delta i sociala aktiviteter. En deltagare sa: "It takes one person for him when he has, you know, one of his episodes . . . it's just too hard to go into public without additional help" (Smith et al., 2023, s.7).

Att ta beslut gällande barnets vård kunde leda till bråk och i vissa fall till att föräldrarna delade på sig, medan det i andra fall var något som gjorde relationen starkare (García-Bravo et al., 2022). Föräldrarna beskrev att deras partner var ett viktigt känslomässigt stöd vid den stress som uppstår av att uppfostra ett barn med autism. Mödrarna beskrev att det också

väcktes missnöje och frustration över bristen på stöd när maken var frånvarande. Dhas et al. (2023) fann att stöd från sin partner var en av faktorerna som påverkade aktivitetsbalansen hos föräldrarna. Brien-Bérard och des Rivières-Pigeon (2023) fann att relationsproblem mellan föräldrarna uppstod ifall den ena parten tog för mycket egen tid, vilket oftast var fadern. I relationer där fadern visade brist på samarbete gällande hushållsuppgifter och var mindre flexibla med sitt arbete upplevde mödrarna att de själva fick ansvara för att balansera upp familjelivet. Mödrarna i studien av Whitney (2023) uttryckte att brist på känslomässigt stöd från sin partner var en stressfaktor och många av kvinnorna kände sig ensamma i relationen. I studien av McAuliffe et al. (2019) upplevde mödrarna att de hade mindre tid för fritidsaktiviteter jämfört med fäderna. En av mödrarna uttryckte: "I wouldn't mind a bit of help ... but..., you do 80% and they [men] do 20% ... they [men] get to go surfing but women still . . . don't get to go surfing" (McAuliffe et al., 2019, s 72.). Vidare fann García-Bravo et al. (2022) att även om vissa sociala relationer med vänner förlorades till följd av barnets funktionsnedsättning, så byggdes nya starka relationer med andra familjer där funktionsnedsättningen var den gemensamma nämnaren. Relationen mellan föräldrarna påverkades både negativt och positivt av barnets diagnos.

Stöd från samhället

Föräldrarna upplevde begränsningar i vilka aktiviteter de skulle vilja göra eller ha tid att göra. Att lämna bort barnet på skola eller för avlastningsvård gav möjlighet till återhämtning, att kunna ta hand om resten av familjen och egen tid för föräldrarna (Larson & Miller-Bishoff, 2014; Ranehov & Håkansson, 2019; Steffensen et al., 2022). Bhopti et al. (2020) fann i sin studie att avlastning var en faktor som främjade föräldrars livskvalitet. Det fanns ett samband mellan att kunna delta i meningsfulla aktiviteter och samhälleligt stöd som fanns att tillgå, vilket även återfanns i studien av Larson & Miller-Bishoff (2014). När föräldrars personliga resurser var otillräckliga vände sig många av föräldrarna till professionell psykologisk hjälp för att hantera utmattning, ångest, stress och relationsproblem, om de hade råd med detta. Mödrarna i studien av Cantero-Garlito et al. (2020) angav att de fick ekonomisk ersättning men att ersättningen var otillräcklig för att täcka kostnaderna som barnens behov medförde exempelvis specialkost, blöjor och resor till sjukhusbesök. Steffensen et al. (2022) menar att välfärdssystemet som fanns tillgängligt för deltagarna i studien, såsom kompensation för förlorad inkomst, skattefinansierad sjukvård, förskola och skola troligen var orsaken till att

föräldrarna inte upplevde ekonomisk stress. När det fanns tillgängligt stöd som mötte barnens behov och när arbetsgivaren tillät flexibla arbetstider kunde vissa deltagare i studien av Larson och Miller-Bishoff (2014) ha en anställning vilket ökade välbefinnandet.

Utmaningar

Anpassningar och strategier användes av flertalet föräldrar för att behärska de utmaningar som uppstod kring vardagens aktiviteter och förutsättningar i omgivningen. Under kategorin utmaningar identifierades underkategorierna Vardags- och omsorgsaktiviteter samt Känsla av tillhörighet.

Vardags- och omsorgsaktiviteter

Dagliga rutiner påverkades av flera faktorer såsom barnens behov, sjukhusbesök, möten med myndighetskontakter, längden på barnens skoldag, tid på förskola eller föräldrarnas arbete (Cantero-Garlito et al., 2020; Larson & Miller-Bishoff, 2014, Ranehov & Håkansson, 2019; Steffensen et al., 2022). Barnens omsorgsbehov påverkade föräldrarnas arbetssituation. Vissa föräldrar var tvungna att gå ner i arbetstid, sluta arbeta eller blev uppsagda på grund av deras barns omsorgsbehov. Detta till följd av att barnens behov inte kunde tillgodoses på förskola, att föräldrarna var tvungna att göra avbrott i sin arbetsdag eller hur flexibla arbetstider de hade (Bhojti et al., 2020; Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023; Cantero-Garlito et al., 2020; Larson & Miller-Bishoff, 2014; Ranehov & Håkansson, 2019; Uribe-Morales et al., 2021). Steffensen et al. (2022) fann i sin studie att familjerna balanserade familjelivet genom att anpassa aktiviteter eller avstå från vissa aktiviteter såsom att shoppa på stan. Det krävdes extra ansträngning för att få vardagen att fungera såsom invanda medvetna eller undermedvetna strategier. En del mödrar insåg sina egna begränsningar och tillät sig själva att lämna ifrån sig vissa uppgifter för att istället kunna slutföra andra uppgifter (McAuliffe et al., 2019). En av mödrarna i studien av Larson och Miller-Bishoff (2014) åt ute på restaurang för att slippa matlagning och efterföljande disk och på så vis frigöra tid för att vara med barnen. Barnet med funktionsnedsättning krävde mycket uppmärksamhet från föräldrarna som kunde uppleva frustration över att inte få gjort saker till följd av barnens beteende (Larson & Miller-Bishoff, 2014; Steffensen et al., 2022). Den tid då mödrarna inte hade ansvar för barnet spenderades på hushållssysslor, vilket mödrarna ansåg sig ha huvudansvar för (Ranehov &

Håkansson, 2019). För att undvika isolering gjorde familjer noggranna förberedelser som en strategi inför att kunna delta i sociala aktiviteter (Smith et al., 2023). Föräldrarna i studien av Brien-Bérard och des Rivières-Pigeon (2023) anpassade sociala, fritids- och familjeaktiviteter efter barnets behov som ett sätt att möjliggöra deltagande. Det kunde exempelvis vara att gå hem tidigt från familjetillställningar och en av fäderna uttryckte följande: “He won't sleep anywhere else, so sometimes we've had to leave extra early because we knew he wouldn't sleep and the next day would be hell otherwise.” (s. 918). Andra föräldrar angav att de helt avstod sociala sammankomster eller att föräldrarna delade upp sig så att den ena föräldern stannade hemma med barnet med funktionsnedsättning (Steffensen et al., 2022).

Känsla av tillhörighet

Smith et al. (2023) beskriver hur känslan av tillhörighet ökade när familjen deltog i sociala sammanhang där miljön mötte barnets färdigheter och beteenden såsom parker, lekland eller barnsektionen på museum. Även kyrkan och andra kulturella grupper där dess medlemmar betraktades lika nära som familjemedlemmar, där förståelse för barnets diagnos visades, identifierades som platser där familjerna kände sig accepterade. En mamma berättade följande:

Just being part of a group and being fully accepted . . . I was always very committed in the community, and just thought, am I just going to have to hide in the house? You know, am I not going to be able to take my kid anywhere? But being part of the group really helped. (Smith et al., 2023, s. 6)

Brist av förståelse från omgivningen gällande barnens behov gjorde att föräldrarna undvek sociala aktiviteter (García-Bravo et al., 2022; Smith et al., 2023; Steffensen et al., 2022). En familj slutade att gå i kyrkan på grund av att kampen att hantera barnets beteende blev för stor, vilket resulterade i känslan av att inte höra hemma (Smith et al., 2023). Oförståelse från omgivningen såsom blickar och klagomål på barnens uppförande medförde smärta och ångest. Ofta slutade familjerna att delta i familjetillställningar då de kände sig missförstådda, men trots detta behövde familjerna stöd från sin familj (García-Bravo et al., 2022).

Identitet

Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar hanterade i studierna flera roller och ägnade merparten av sin tid åt att ta hand om barnet vilket påverkade deras arbeten och gjorde att de oftast hade lite tid för egna aktiviteter. Under denna kategori identifierades underkategorierna Roller och Meningsfulla aktiviteter.

Roller

Whitney (2022) fann att en del mödrar inte kände sig tillfredsställda i rollen som barnens huvudsakliga vårdgivare. En av mödrarna uttryckte en längtan efter att få börja arbeta igen för att få engagera sig i en förlorad meningsfull sysselsättning som samtidigt skulle ha en stressreducerande effekt “Become a working mom and get some of my ‘lost’ back” (Whitney, 2022, s. 327).

Att ha ett arbete att gå till gjorde att föräldrarna fick känna sig kompetenta, uppleva större kontroll, ha andra vuxna att interagera med och att få avbrott i tankarna på barnets omvårdnadsbehov (Larson & Miller- Bishoff, 2014). Ranehov och Håkansson (2019) beskriver hur mödrar inte upplevde sig ha något annat val än att ta hand om sina barn. Även om deras arbete som personliga assistenter åt sina barn upplevdes som meningsfullt fanns önskingar om ett annat yrkesval. Dhas et al. (2023) fann att rolltillfredsställelse hade påverkan på föräldrars aktivitetsbalans. I studien av Ranehov och Håkansson (2019) framkom det att mödrarna antog flera roller vilket kunde medföra rollkonflikter när rollerna flöt samman. Även McAuliffe et al. (2019) fann i sin studie att mödrarna antog flera roller, såsom familjens projektledare som utformade familjens rutiner, vilket gjorde att mödrarna upplevde sina liv som hektiska. Detta gjorde att det krävdes prioritering av vad som rimligtvis skulle kunna hinnas med, men att det samtidigt gav dem möjlighet att utforma familjerutinerna utefter sina värderingar “You have to prioritize what you can and can’t do. Because you don’t always have time for everything.” (McAuliffe et al., 2019, s. 72).

Många av föräldrarna antog rollen som förespråkare för sina barn och deras rättigheter (Bhopti et al., 2020; Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023; Ranehov & Håkansson, 2019; Whitney, 2022). Då personalen på barnens skola tränade motorik och språkutveckling, kände föräldrarna i studien av Steffensen et al. (2022) att de kunde släppa det ansvaret och att

de endast kunde vara föräldrar. En förälder upplevde det svårt att uppfylla olika roller och uttryckte att det var svårt att prioritera sig själv (Whitney, 2022). Trots avsaknad av möjlighet att ägna sig åt egna aktiviteter kände mödrarna sig nöjda med att kunna ta hand om sina barn (Cantero-Garlito et al., 2020; Ranehov & Håkansson, 2019). Att ha ett barn med funktionsnedsättning upplevdes som utmanande, men en av fäderna ansåg att detta gjorde honom till starkare individ där han upptäckte nya sidor hos sig själv (Bhopti et al., 2020).

Meningsfulla aktiviteter

Att ha ett barn med funktionsnedsättning tog upp mycket av föräldrarnas tid vilket gjorde att föräldrarna inte kunde utföra andra meningsfulla aktiviteter. Framförallt prioriterade föräldrarna vård och omsorg för barnen framför att ta hand om sig själv (Cantero-Garlito et al., 2020; Uribe-Morales et al., 2021) eller fann det svårt att hitta tiden för att engagera sig i aktiviteter tillsammans med sin partner (Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023; Uribe-Morales et al., 2021; Whitney, 2023). I studien av Bhopti et al. (2020) framkom det att 54% av föräldrarna antingen var missnöjda eller väldigt missnöjda över tiden de kunde spendera på sina fritidsaktiviteter medan 20% var nöjda eller väldigt nöjda. Samtidigt menar fäderna i studien av Uribe-Morales et al. (2021) att de inte hade svårt för att ge upp aktiviteter utan förstod att det var nödvändigt. Fäderna förstod även att ha ett barn med funktionsnedsättning är komplext och kräver uppoffringar:

We had to each do our part, give up ourself, our personal ambitions, which had already been frustrated, for the common good or for the good of others. In this case, for me the common good is her and my son, and for her it is me and her son (...) if there are sacrifices when you are a parent, then when you have a child with a disability, they are multiplied by three (Uribe-Morales et al., 2021, s.8)

Diskussion

Resultatdiskussion

Denna sammanställning av aktuell forskning kring aspekter av livsbalans hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning visar att det ofta är svårt för föräldrar att ha en god livsbalans då aktivitetsbalans, självförverkligande, självmedvetenhet och ömsesidiga relationer påverkades. Därmed berördes samtliga dimensioner av livsbalans eftersom barnens behov kräver mycket tid, engagemang och resurser som ofta går ut över föräldrarnas behov och ger upphov till stress, oro, trötthet och känslor av otillräcklighet. Flera studier fann att både den fysiska och psykiska hälsan påverkades negativt med bland annat lägre livskvalitet och sämre aktivitetsbalans, att föräldrarnas relationer utsattes för stora påfrestningar och att de hade svårt att hitta tid för egna meningsfulla aktiviteter. Sammanställningen visar att barnets omsorgsbehov begränsade föräldrars möjlighet att arbeta vilket tillförde en ekonomisk stress. Samtidigt visar sammanställningen att många föräldrar genom att använda olika hälsofrämjande strategier som att minska sin arbetstid och att be om stöd från närstående och andra i omgivningen ändå lyckades hitta en balans i tillvaron. En stödjande omgivning kunde vara avgörande för föräldrarnas sociala deltagande, samtidigt som hanteringen av olika roller, utöver föräldrarollen, inverkade på balansen i deras vardag.

Hälsa

Ett påtagligt fynd från litteraturöversikten var att barnens behov av omvårdnad tog upp mycket av föräldrarnas tid och krävde mycket engagemang och resurser att den egna hälsan blev lidande. Studierna ger flera exempel på stress sömnbrist, trötthet, oro och känslor av otillräcklighet som en följd av att barnens behov av omvårdnad. De studier som kvantitativt undersökt aspekter av hälsa som livskvalitet och aktivitetsbalans fann också en negativ inverkan bland föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Detta är i linje med tidigare forskning där livskvaliteten hos mödrar till barn med cerebral pares påverkades negativt av barnens omsorgsbehov, där mödrar upplevde psykiska påfrestningar och fatigue (Farajzadeh et al., 2020), och som funnit samband mellan utmanande beteende hos barn med autism och deras föräldrars dagliga stress och symptom på depression (Vitale et al., 2023). För att motverka denna negativa inverkan på hälsan som litteraturöversikten pekar på, skulle arbetsterapeuter kunna erbjuda gruppinterventioner för föräldrar tillsammans med andra

föräldrar i samma situation. Att få stöd från andra i samma situation har i tidigare forskning visats vara stärkande och samtidigt ge ökad motivation att övervinna de utmaningar som uppstår. I en studie av Bourke-Taylor et al. (2019) utvärderades exempelvis workshop-programmet Healthy Mothers Healthy Families workshop, som visade positivt resultat för mödrarnas hälsa och välbefinnande med bland annat minskad stress och mer hälsosamma aktiviteter. Om arbetsterapeuter tillsammans med andra professioner kunde erbjuda workshops för föräldrar skulle det kunna leda till att fler föräldrar kan skapa en hälsosam balanserad livsstil som minskar stressen i deras vardag och deltagande i hälsosamma aktiviteter.

Ett tydligt resultat från den här sammanställningen var att föräldrarna använde flera olika strategier som att gå ned i tjänst och ta emot hjälp från närstående för att skapa ett mer hälsofrämjande aktivitetsmönster och frigöra egentid. Tidigare forskning om hälsa i familjer med barn med autism har också pekat på att familjer beskriver att när balans uppnås fungerar det som en bidragande faktor och möjliggörare för att skapa egentid exempelvis för träning (Smith & McQuade, 2021). Enligt Matuska & Christiansen (2008) är upplevelsen av balans subjektivt och skiljer sig mellan individer. Föräldrarnas uppfattning av balans och obalans påverkas av olika aspekter i deras vardag. En arbetsterapeut kan stötta och uppmuntra föräldrarna i att hitta hälsofrämjande strategier för ett mer hälsosamt aktivitetsmönster genom att synliggöra föräldrarnas nuvarande aktivitetsmönster. Detta skapar en konkret och objektiv överblick över hur vardagens aktiviteter är fördelade (Eklund et al., 2017). I samband med insatser kring barnet, exempelvis på habiliteringen eller barnavårdscentralen, kan arbetsterapeuten bidra med förebyggande insatser som information och workshops om balans och dess påverkan på hälsa och aktivitet.

Resultatet visar också att när vissa föräldrar väljer att gå ner tid i arbetstid eller att sluta arbeta helt som ett sätt att minska stress och utbrändhet, kan det vara en främjande faktor för livsbalansen. Även Bourke-Taylor et al. (2022) fann i sin studie att fäder till barn med funktionsnedsättning anpassade sin arbetstid i syfte att skapa ett mer balanserat familjeliv. Samtidigt visade sammanställningen att när föräldrar känner sig tvingade att gå ner i arbetstid eller sluta arbeta till följd av barnens behov framkom ekonomisk stress som en markant faktor för sämre välbefinnande. De ekonomiska påfrestningar som föräldrarna utsätts för påverkade deras hälsa negativt eftersom föräldrarna behöver balansera familjens behov och samtidigt ta hänsyn till deras ekonomiska situation. Tidigare forskning visar liknande resultat för föräldrar

med barn med intellektuell funktionsnedsättning. Studien av Geuze et al. (2023) identifierade bland annat ekonomin som en utmanande faktor för att kunna upprätthålla en balanserad livsstil. Arbetsterapeuter kan hjälpa föräldrar genom att ge vägledning kring vilket stöd som finns att tillgå och samarbeta med andra yrkesgrupper angående de ekonomiska svårigheter som föräldrarna möter. Arbetsterapeuter kan även verka för att skapa stödjande system som exempelvis flexibla öppettider för vårdbesök som inte påverkar arbetstiden för föräldern.

Relationer

Ett märkbart fynd var att framför allt mödrar uttryckte att stödet från sin partner var viktigt för att klara av det praktiska i vardagen och även få emotionellt stöd vid de utmaningar som uppstod med barnet. En tydlig aspekt var att föräldrarna som tillsammans arbetade fram strategier för att balansera familjelivet fick exempelvis tid till att utföra fritidsaktiviteter. Likaså var stöd och avlastning från övriga familjemedlemmar, vänner eller avlastningsvård av betydelse för återhämtning och tid till fritidsaktiviteter för föräldrarna. Liknande resultat fann även Smith & McQuade (2021) i sin studie med föräldrar till barn med autism där stödet från familjen hjälpte dem att hantera familjelivet. Resultatet från litteraturöversikten tyder på att samspelet mellan föräldrarna var en av aspekterna som påverkade deras livsbalans.

Arbetsterapeuter med sitt kunnande inom aktivitetsutförande kan stödja familjerna så att de tillsammans ska kunna utarbeta strategier för att främja aktivitet (Jacobsson, 2016). Detta kan göras genom att arbetsterapeuten arbetar tillsammans med båda föräldrarna som ett sätt att förbättra kommunikationen och samarbetet inom familjen för att underlätta vardagslivet.

Sammanställningen visar även på att relationen mellan föräldrarna påverkades av barnets diagnos som kunde innebära att föräldrarna kände en samhörighet med varandra men det kunde också medföra konflikter gällande beslut kring barnets vård. Därmed belyses vikten av att stödja föräldrarna i hur de samarbetar, kommunicerar och hanterar de olika utmaningar som uppstår i familjen vilket Ramisch (2012) menar är viktigt för familjens välbefinnande. Att både ge och ta emot stöd menar Matuska och Christiansen (2008) är belönande och självbekräftande utifrån Life Balance Model och är ett av behoven som främjar livsbalans. Att få stöd kan vara avgörande för att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska kunna engagera sig i meningsfulla aktiviteter, vilket Erlandsson och Persson (2020) menar är viktigt för hälsa och välbefinnande. Fördelning kring hushållsuppgifter och tid för fritidsaktiviteter upplevdes av deltagarna i flera studier som ojämn, där framför allt mödrar upplevde

överbelastning och mindre tid till egna aktiviteter jämfört med fäderna. En sådan fördelning kan leda till minskat välbefinnande och stress hos mödrarna vilket framkom i Hartley et al. (2014) studie där föräldrar till barn med autism upplevde ökad stress vid missnöje av fördelningen av hushållsuppgifter. Resultaten av denna litteraturöversikt understryker att fördelningen kring tid och ansvar för familjen mellan föräldrarna behöver bli mer jämställd för att uppnå ett bättre balanserat liv.

Utmaningar

Sammanställningen av resultat visade att sjukhusbesök och kontakt med myndigheter var en aspekt som påverkade föräldrarnas möjlighet till att balansera de vardagliga aktiviteterna. Liknande fynd gjordes av Dai och Carter (2023) där föräldrar till barn med autism gjorde ärenden på helgen för att barnens terapibesök prioriterades och därmed fanns inte tid för ärenden i veckodagarna. Med sammanställningens fynd i åtanke kan åtgärder för att öka flexibiliteten i de inbokade vårdbesöken även i detta avseende vara av vikt för att på så vis öka möjligheten för föräldrarna att spendera tid och engagera sig i aktiviteter som ger en ökad känsla av kontroll, vilket LBM (Matuska & Christiansen, 2008) föreslår för att upprätthålla en balanserad livsstil. Ytterligare en aspekt som påverkade föräldrarnas förmåga att hantera vardagsbalans enligt denna litteraturöversikt, var att föräldrarna ständigt behövde vara vaksamma på barnens beteende. Barnens oförutsägbara beteende resulterade i att föräldrarna frekvent behövde göra avbrott eller inte kunde slutföra sina aktiviteter, till exempel att barnet smitit ut när föräldern lagade mat. Erlandsson och Persson (2020) menar att ett alltför komplext aktivitetsmönster med många parallella aktiviteter som behöver samordnas såsom arbetstider, vardagliga sysslor och behoven hos övriga familjemedlemmar, riskerar att frekvent bli avbrutna vilket leder till en ohälsosam vardag. Mot bakgrund av litteraturöversiktens resultat skulle en arbetsterapeut kunna spela en viktig roll i att hjälpa föräldrarna med strategier för tidshantering och prioriteringar, som ett steg i att uppnå bättre balans i vardagen.

Vidare visar sammanställningen att föräldrar som upplevde samhörighet med andra och kunde delta i sociala sammanhang där barnen var accepterade som till exempel att vistas i parker eller på lekland upplevde en känsla av tillhörighet. Samtidigt framkom det att när omgivningen inte visade förståelse för barnens behov och beteende avstod föräldrarna från

sociala aktiviteter vilket resulterade i smärta och ångest för föräldrarna. Wilcock och Hocking (2015) beskriver på liknande sätt hur aktiviteter som involverar kontakt med andra människor ger möjlighet att dela med sig av kompetens vilket skapar en känsla av tillhörighet som främjar välbefinnande. Resultatet i litteraturöversikten tyder på att det därför är av vikt att föräldrarna deltar i sociala sammanhang, där Matuska och Christiansen (2008) menar att samspelet mellan människor, platser och saker i omgivningen vidareutvecklar kompetensen genom engagemang i aktiviteter som väcker intresse och utmaning, vilket är bidragande faktorer för en balanserad livsstil. Med anledning av detta skulle en arbetsterapeut tillsammans med föräldrarna kunna utveckla strategier för att hantera de faktorer som hindrar social delaktighet. Dessutom tyder litteraturöversikten sammanställning på att det behövs en ökad förståelse för dessa familjer för att underlätta deras sociala deltagande.

Identitet

Ett framträdande fynd var att föräldrarna behövde hantera flera roller såsom vårdgivare, förespråkare för sitt barn och familjens projektledare. Otilfredsställelse av roller medförde att de uppstod rollkonflikter eller att roller flöt ihop för föräldrarna. Resultatet från litteraturöversikten tyder på att aspekter kring föräldrarnas rollhantering framstod som utmanande och tidkrävande vilket påverkade föräldrarnas möjlighet och förmåga att ägna sig åt meningsfulla aktiviteter. Lee och Kielhofner (2020) menar att roller styr de aktiviteter som utförs. De förväntningar som samhället har på en roll blandas med individens förväntningar på rollen. När olika individer har olika förväntningar kan definitionen av rollen bli otydlig. För att undvika rollkonflikter och överbelastning av roller kan en arbetsterapeut hjälpa föräldrar med deras rollhantering i syfte att främja en bättre balans i deras vardag. Att sätta gränser och definiera rollens förväntningar kan ge en känsla av kontroll (De Las Heras de Pablo, 2020).

Sammanställningen visade att barnens behov upptog merparten av föräldrarnas tid och som en följd av detta valde föräldrar bort egenvalda meningsfulla aktiviteter såsom att utföra sina hobbies, till förmån för aktiviteter som involverade barnens behov. Erlandsson och Persson (2020) menar att det bör finnas aktiviteter med självbelönande värde som skänker glädje och njutning i ett aktivitetsmönster för att minska risken för ohälsa. Vidare menar de att en arbetsterapeut kan vara behjälplig med att kartlägga en individs aktivitetshistoria genom intervjuer och på så sätt hjälpa individer att återinföra eller hitta nya meningsfulla aktiviteter,

vilket LBM (Matuska och Christiansen 2008) anser är viktigt för livsbalansen då meningsfulla aktiviteter främjar utveckling av identitet.

Metoddiskussion

En litteraturoversikt gjordes för att besvara studiens syfte, då Kristensson (2014) beskriver att en litteraturoversikt är ett bra tillvägagångssätt för att sammanställa aktuell kunskap kring den senaste forskningen. I studien ingår artiklar med föräldrar till barn med olika funktionsnedsättningar. Att inte avgränsa diagnoserna på barnen tillät en spridning utav olika diagnoser vilket ger en mer generell bild över föräldrarnas livsbalans, oavsett barnets diagnos. De vetenskapliga artiklarna som inkluderades i litteraturstudien omfattades av både kvalitativ och kvantitativ forskning, för att ta del av individers upplevelser kring livsbalans samt statistik, vilket Kristensson (2014) menar görs för att se skiljaktigheter, orsaker eller samband kring ett fenomen. Författarna valde att tillämpa en deduktiv ansats efter Matuska och Christiansens (2008) Life Balance Model. Genom att applicera en deduktiv ansats analyserades data utifrån en förutbestämd teori och med kategorier vilket gjorde att analysen behöll ett aktivitetsvetenskapligt perspektiv relaterat till syftet. Däremot kan en deduktiv ansats leda till att studien begränsas i att utforska nya perspektiv och därmed gå miste om övriga faktorer utanför den valda teorimodellen som påverkar livsbalansen hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Vid urval av databaserna gjordes först testsökningar relaterat till syftet i olika databaser. Vid val av databaser stärks trovärdigheten enligt Henricson (2023) genom att inkludera fler än en databas. I slutsökningen användes databaserna CINAHL, PubMed och PsychINFO vilket var relevanta utifrån litteraturstudiens syfte. Artiklar som relaterade till Covid-19 exkluderades eftersom förhållanden under pandemin var tillfälliga och därmed kunde sänka tillförlitligheten i studien. Artiklar som utvärderade en intervention exkluderas eftersom det inte relaterade till studiens syfte. Valet av att avgränsa publikationsåren till 2014–2024 gjordes för att inkludera den senaste forskningen. Författarna valde att endast inkludera artiklar som är peer reviewed, vilket Henricson (2023) menar är något som stärker trovärdigheten.

För att öka tillförlitligheten i kvalitetsgranskningen användes Forskartrianglering, vilket Kristensson (2014) beskriver är när ett material analyseras och tolkas tillsammans av minst

två personer. Forskartriangulering användes även vid dataanalysen för att säkerställa tillvägagångssättet, tillförlitligheten och verifierbarheten. Återkommande diskussioner med handledaren angående rimlighet i analysen kring resultatet har gjorts, vilket (Henricson, 2023) menar stärker validiteten. En riktad innehållsanalys används enligt Hsieh och Shannon (2005) för att applicera resultatet med utgångspunkt i kategorierna i Life Balance Model (Matuska och Christiansen, 2008). Hällgren Graneheim et al. (2023) belyser att kvalitativ innehållsanalys i en litteraturöversikt endast kan användas om artiklarna har en kvalitativ ansats med data hämtat från studiernas resultat. I denna litteraturöversikt har nio av artiklarna kvalitativ ansats, två artiklar är mixad metod och en är kvantitativ.

Artiklarna som analyserats är skrivna på engelska vilket inte är författarnas modersmål och kan därmed ge upphov till feltolkning och påverka författarnas tolkning av resultat.

De vetenskapliga artiklarna som ingår i litteraturöversikten har studier gjorda i Nordamerika, Europa, Asien och Oceanien vilket innebär en stor geografisk spridning där aspekter av livsbalans framkommer från flera olika kulturella sammanhang som enligt Kristensson (2014) stärker överförbarheten. För att stärka studiens överförbarhet ytterligare behöver litteraturöversikten enligt Kristensson (2014) innehålla resultat som är gångbara i andra kontexter. Därför hade litteraturöversiktens överförbarhet kunnat öka ifall ytterligare världsdelar hade funnits representerade. Dock är författarna medvetna om att det förekommer kontextuella skillnader som endast en eller ett fåtal studier inte kan skildra och därmed kan resultatet inte vara generellt representativt för varken hela landet eller världsdelen.

Slutsats och implikationer

Denna litteraturöversikt bidrar med kunskap om livsbalansen hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Aspekter som visades påverka föräldrarnas livsbalans var tiden de ägnade åt sina barns omsorgsbehov samt vilket stöd föräldrarna fick från både partner och utomstående. Föräldrarnas förmåga att hantera stress var varierande i studierna där olika strategier användes för att uppnå ett balanserat liv. Stressfaktorer som otillräcklig tid till meningsfulla aktiviteter, förhållanden kring arbete och ekonomiska förhållanden framkom som viktiga faktorer som påverkade föräldrarnas hälsa och livsbalans. Den djupare förståelse för föräldrarnas situation som den här sammanställningen av aktuell forskning bidrar med, motiverar stärkta och förebyggande insatser från arbetsterapeuter på exempelvis

barnhabiliteringen, barnvårdscentral och vårdcentral, för att stötta och underlätta för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det är även av vikt att arbeta familjecentrerat där föräldrarnas situation beaktas vid insatser kopplade till barnet som har funktionsnedsättning, i syfte att främja hälsa, välbefinnande och en balanserad livsstil. Då resultatet visar att föräldrars livsbalans ur flertalet aspekter påverkas av att ha ett barn med funktionsnedsättning oavsett diagnos ser vi att det finns ett behov av vidare forskning kring förebyggande insatser för att motverka obalans hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Referenser

Baxter, C., Cummins, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 25*(2), 105–118. <https://doi.org/10.1080/13269780050033526>

*Bhopti, A., Brown, T., & Lentin, P. (2020). Opportunities for participation, inclusion and recreation in school-aged children with disability influences parent occupations and family quality of life: A mixed-methods study. *The British Journal of Occupational Therapy, 83*(4), 204–214. <https://doi.org/10.1177/0308022619883480>

Bourke-Taylor, H. M., Cotter, C., Joyce, K. S., Reddihough, D. S., & Brown, T. (2022). Fathers of children with a disability: health, work, and family life issues. *Disability & Rehabilitation, 44*(16), 4441–4451. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1910739>

Bourke-Taylor, H. M., Jane, F., & Peat, J. (2019). Healthy Mothers Healthy Families Workshop Intervention: A Preliminary Investigation of Healthy Lifestyle Changes for Mothers of a Child with a Disability. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 49*(3), 935–949. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3789-1>

*Brien-Bérard, M., & des Rivières-Pigeon, C. (2023). Coping strategies and the marital relationship among parents raising children with asd. *Journal of Child and Family Studies, 32*, 908–925. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02332-y>

*Cantero-Garlito, P. A., Moruno-Miralles, P., & Flores-Martos, J. A. (2020). Mothers Who Take Care of Children with Disabilities in Rural Areas of a Spanish Region. *International journal of environmental research and public health, 17*(8), 2920. <https://doi.org/10.3390/ijerph17082920>

Crowe, T. K., Duvall, S. W., & Gutierrez, J. A. (2016). Occupational performance goals of mothers of adolescents with disabilities and mothers of adolescents with typical development. *Journal of Occupational Science, 23*(3), 370–381. <https://doi.org/10.1080/14427591.2016.1172494>

Dai, Y. G., & Carter, A. S. (2023). Characterizing accommodations by parents of young children with autism: A mixed methods analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(9), 3380–3393. <https://doi.org/10803-022-05652-6>

DeGrace, B. W., Hoffman, C., Hutson, T. L., & Kolobe, T. H. A. (2014). Families' Experiences and Occupations Following the Diagnosis of Autism. *Journal of Occupational Science*, 21(3), 309–321. <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.923366>

De Las Heras de Pablo, C-G., Parkinson, S., Pépin, G., & Kielhofner, G. (2020). Interventionsprocessen: Möjliggöra aktivitetförändring. I R.R. Taylor (Red.), *Model of human occupation: Teori och tillämpning* (2 uppl., s. 249–274). Studentlitteratur.

*Dhas, B. N., Carrasco, R., Reinoso, G. A., & Backman, C. (2023). Occupational Balance Among Parents of Typically Developing Children and Parents of Children With Disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 77(1), 1–8.

<https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050076>

Eklund, M., Orban, K., Argentzell, E., Bejerholm, U., Tjörnstrand, C., Erlandsson, L.-K., & Håkansson, C. (2017). The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 41–56.

<https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1224271>

Erlandsson, L-K., & Håkansson, C. (2009). Aspects of daily occupations that promote life balance among women in Sweden. I K. Matuska & C. Christiansen (Red.), *Life Balance-multidisciplinary theories and research* (s. 115-130). SLACK.

Erlandsson, L-K., & Persson, D. (2020). *ValMO-modellen: arbetsterapi för hälsa genom görande* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Farajzadeh, A., Maroufizadeh, S., & Amini, M. (2020). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice* (John Wiley & Sons, Inc.), 26(3), 1–9. <https://doi.org/10.1111/ijn.12811>

Friberg, F. (2022a). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185–199). Studentlitteratur.

Friberg, F. (Red.). (2022b). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl.). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 141–152). Studentlitteratur.

*García-Bravo, C., Palacios-Ceña, D., García-Bravo, S., Pérez-Corrales, J., Pérez-de-Heredia-Torres, M., & Martínez-Piédrola, R. M. (2022). Social and Family Challenges of Having a Child Diagnosed with Phelan-McDermid Syndrome: A Qualitative Study of Parents' Experiences. *International journal of environmental research and public health*, 19(17), 10524. <https://doi.org/10.3390/ijerph191710524>

Geuze, L., Goossensen, A., & Schrevel, S. (2023). “Continuously struggling for balance”: The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 48(2), 161–171. <https://doi.org/10.1080/13668250.2022.2073707>

Hartley, S. L., Mihaila, I., Otolara, F. H. S., & Bussanich, P. M. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 63(5), 627–638. <https://doi.org/10.1111/fare.12093>

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 491–500). Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 111–120). Lund. Studentlitteratur

Hon, C., Sun, P., Suto, M., & Forwell, S. J. (2011). Moving from China to Canada: Occupational Transitions of Immigrant Mothers of Children with Special Needs. *Journal of Occupational Science*, 18(3), 223–236. <https://doi.org/10.1080/14427591.2011.581627>

Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277–1288.

Hällgren Graneheim, U., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2023). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 295–312). Studentlitteratur.

Jacobsson, H. (2016). Arbetsterapeutens roller och verksamhetsområden. I A- C. Eliasson, H. Lidström & M. Peny-Dahlstrand (Red.), *Arbetsterapi för barn och ungdom* (s. 107–118). Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).

Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

*Larson, E., & Miller-Bishoff, T. (2014). Family routines within the ecological niche: an analysis of the psychological well-being of U.S. caregivers of children with disabilities. *Frontiers in psychology*, 5, 495. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00495>

Lee, S. W., & Kielhofner, G. (2020). Vanebildning: Aktivitetsmönster i dagliga livet. I R. R. Taylor (Red.), *Model Of Human Occupation- teori och tillämpning* (s. 87-106). Studentlitteratur.

Luijckx, J., Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 43(4), 518–526. <https://doi.org/10.1111/cch.12446>

Lundström, E. (2016). *Föräldraskap med särskilda utmaningar - en longitudinell studie om att vara förälder när barnet har en funktionsnedsättning* (Working paper serie, 1:2016). Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

<https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1094685/FULLTEXT01.pdf>

Matuska, K. (2012). Validity evidence of a model and measure of life balance. *OTJR: Occupation, Participation & Health*, 32(1), 229–237. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110610-02>

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

<https://doi.org/10.1080/14427591.2008.9686602>

*McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2019). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(1), 68–76.

<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12524>

Myndigheten för delaktighet. (14 september 2022). *Föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Kunskapsunderlag om föräldrar till barn med funktionsnedsättning - MFD*

Orban, K. (2016). Familjens aktivitetsmönster. I A-C. Eliasson, H. Lidström & M. Peny-Dahlstrand (Red.), *Arbetsterapi för barn och ungdom* (s. 35-42). Studentlitteratur.

Ramisch, J. (2012). Marriage and family therapists working with couples who have children with autism. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38(2), 305–316.

<https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2010.00210.x>

*Ranehov, L., & Håkansson, C. (2019). Mothers' experiences of their work as healthcare assistants for their chronic disabled child. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(2), 121–134. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1483427>

Sim, A., Fristedt, S., Cordier, R., Vaz, S., Kuzminski, R., & Falkmer, T. (2019). Viewpoints on what is important to maintain relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 65, 1–13.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.04.008>

*Smith, J., Halliwell, N., Laurent, A., Tsotsoros, J., Harris, K., & DeGrace, B. (2023). Social Participation Experiences of Families Raising a Young Child With Autism Spectrum Disorder: Implications for Mental Health and Well-Being. *American Journal of Occupational Therapy*, 77(2), 1–12. <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050156>

Smith, S. L., & McQuade, H. B. (2021). Exploring the health of families with a child with autism. *Autism*, 25(5), 1203–1215. <https://doi.org/10.1177/1362361320986354>

Socialstyrelsen, (2023-03-16). *Socialstyrelsens termbank*. [Socialstyrelsens termbank](#)

*Steffensen, E. H., Rosvig, L. H., Santoro, S., Pedersen, L. H., Vogel, I., & Lou, S. (2022). Parenting a child with Down syndrome: A qualitative study of everyday practices in Danish families. *Journal of Genetic Counseling*, 31(3), 758–770. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1542>

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.

<https://doi.org/10.1080/14427591.2011.575762>

*Uribe-Morales, B. M., Cantero-Garlito, P. A., & Cipriano-Crespo, C. (2021). Fathers in the Care of Children with Disabilities: An Exploratory Qualitative Study. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 10(1), 14. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010014>

Vitale, S. R., Schneider, H., Gardner, L., Alessandri, M., & Marker, C. (2023). Challenging Behavior and Parental Depression: The Effects of Everyday Stressors and Benefit Finding for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 53(9), 3356–3368. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05627-7>

Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012b). Occupational balance as used in occupational therapy: a concept analysis. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 19(4), 322–327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>

Wagman, P., Håkansson, C., Jacobsson, C., Falkmer, T., & Björklund, A. (2012a). What is considered important for life balance? Similarities and differences among some working adults. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 377–384. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.645552>

Westhorp P. (2003). Exploring balance as a concept in occupational science. *Journal of Occupational Science*, 10(2), 99–106.

*Whitney, R. V. (2023). In Their Own Words: Mothers Narrate the Lived Experience of Raising Children with Developmental Disorders Who Engage in Socially Disruptive Conduct. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 53(8), 3272–3279. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05578-z>

Wilcock, A., & Hocking, C. (2015). *An Occupational perspective of health* (3 uppl). Slack Incorporated.

Zemke, R. (2004). The 2004 Eleanor Clarke Slagle Lecture-Time, space, and the kaleidoscopes of occupation. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 58(6), 608–620. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.6.608>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 79–109). Studentlitteratur.

Bilaga 1 (2)

Sökschema 1.

Slutsökning: 20240209

Pubmed. Ämnesord = MH

* Trunkering

#	Sökord	Sökträffar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Kvalitetsgranskade	Inkluderade i resultat
#1	"Parents"[Mesh] OR parent* OR mother* OR father* OR caregiver*	956,408				
#2	"Work-Life Balance"[Mesh] OR "occupational balance" OR "lifestyle balance" OR occupation* OR "occupational therapy" OR "daily occupation*" OR "work-life balance" OR "everyday occupation*" OR balanc* everyday life	476,726				
#3	"Disabled Children"[Mesh] OR impairment* OR disabilit* OR disabled OR "impaired child" OR "handicapped child*" OR "disabled child*"	855,600				
#4	S1 AND S2 AND S3	2621				
#5	Avgränsningar: Engelska, 2014–2024	1,655	61	23	7	6

Sökschema 2.

Slutsökning: 20240209

CINAHL. Ämnesord = MH

* Trunkering

#	Sökord	Sökträffar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Kvalitetsgranskade	Inkluderade i resultat
#1	(MH "Parents+") OR parent* OR mother* OR father* OR caregiver*	399,329				
#2	(MH "Work-Life Balance") OR “occupational balance” OR “lifestyle balance” OR occupation* OR “daily occupation” OR “balanc* everyday life” OR “work-life balance” OR “everyday occupation*”	207,233				
#3	(MH "Children with Disabilities") OR “impaired child*”OR “child* with impairment” OR “handicapped child*” OR “child* with disabilit*” OR “disabled child*”	21,187				
#4	S1 AND S2 AND S3**	615				
#5	Avgränsningar: English, 2014–2024, Academic journals	299	42	11	4	4

Sökschema 3

Slutsökning: 20240209

Psycinfo Ämnesord = DE

* Trunkering

#	Sökord	Sökträffar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Kvalitetsgranskade	Inkluderade i resultat
#1	DE "Parents" OR DE "Adoptive Parents" OR DE "Expectant Parents" OR DE "Fathers" OR DE "Foster Parents" OR DE "Homosexual Parents" OR DE "Mothers" OR DE "Parental Characteristics" OR DE "Single Parents" OR DE "Stepparents" OR DE "Surrogate Parents (Humans)" OR mother* OR father* OR parent*	499,288				
#2	DE "Work-Life Balance" OR "occupational balance" OR "lifestyle balance" OR occupation* OR "daily occupation" OR "balanc* everyday life" OR "work-life balance" OR "everyday occupation*"	189,596				
#3	"impaired child*" OR "child* with impairment" OR "handicapped child*" OR "child* with disabilit*" OR "disabled child*"	19,815				
#4	S1 AND S2 AND S3	353				
#5	Avgränsningar: English, 2014–2024, Academic journals	126	23	8	3	2

Artikelmatris

Kvalitetsnivå: Låg 60–70% Medelhög 71–85% Hög 86–100%

Artikel, författare, år, land	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsnivå
<p>Coping Strategies and the Marital Relationship Among Parents Raising Children with ASD.</p> <p>(Brien-Bérard & des Rivières-Pigeon, 2023)</p> <p>Kanada</p>	<p>Syftet var att bättre förstå hur par hanterar de utmaningar i familjelivet som är förknippade med att uppfostra ett barn med autismspektrumtillstånd.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie Urval: 42 föräldrar till barn och ungdomar med autism 4–16 år. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Kvalitativ tematisk analys.</p>	<p>Studiens resultat visade att föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd använde olika strategier för att minska deras stress, underlätta familjelivet och stärka det äktenskapliga förhållandet. Familjens könsroller påverkade även vilken typ av stöd föräldrarna gav eller sökte. Stöd från utomstående, som socialt stöd och professionell hjälp hade en betydande roll för föräldrarnas hantering av stress och utmaningar som uppstod.</p>	Hög
<p>Mothers' experiences of their work as healthcare assistants for their chronic disabled child.</p> <p>(Ranehov & Håkansson, 2019)</p> <p>Sverige</p>	<p>Syftet var att undersöka hur föräldrar upplever sitt arbete som personlig assistent för sitt kroniskt funktionshindrade barn.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie Urval: 9 mammor med barn i åldern 8–17 år med kognitiv och/eller kronisk funktionsnedsättning. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Kvalitativ Innehållsanalys, MOHO.</p>	<p>Studiens resultat visade att mammor hade negativa erfarenheter av att ha ett vanligt jobb och upplevde istället det som viktigt att arbeta som personlig assistent till sitt barn. Flera av mammorna önskade annat arbete och karriär men hade inte något val på grund av barnens omsorgsbehov och det upplevda föräldraansvaret. Mammorna arbetade mer än heltid och barnets omsorgsbehov påverkade hälsan både psykiskt och fysiskt och samtidigt skulle de försöka få balans i vardagen.</p>	Hög

Artikel, författare, år, land	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsnivå
<p>Social Participation Experiences of Families Raising a Young Child With Autism Spectrum Disorder: Implications for Mental Health and Well-Being.</p> <p>(Smith et al., 2023)</p> <p>USA</p>	<p>Syfte var att identifiera det centra av de vardagliga upplevelserna av socialt deltagande i samhället för familjer som uppfostrar ett barn med autismspektrumtillstånd</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie. Urval: 7 familjer, sammanboende föräldrar i åldrarna 31–59 år. Barn med autismspektrumtillstånd i åldrarna 3–7 år. Datainsamling: Pilotstyrd semistrukturerad intervjuguide. Analys: Kvalitativ Fenomenologisk process.</p>	<p>I resultatet visade att familjerna upplevde en känsla av isolering och bristande socialt deltagande. Familjerna upplevde svårigheter med att hantera samhällets förväntningar på socialt deltagande på grund av barnets beteendemässiga utmaningar. Denna kamp krävde både fysisk och mental energi och ledde till känslor av trötthet och stress hos familjerna. Familjerna använde strategier som noggrann planering, kompromisser och stödjande nätverk för att hantera familjelivet.</p>	Hög
<p>Opportunities for participation, inclusion and recreation in school-aged children with disability influences parent occupations and family quality of life: A mixed-methods study</p> <p>(Bhopti et al., 2020)</p> <p>Australien</p>	<p>Syftet var att undersöka sambanden mellan familjens livskvalitet, stöd relaterat till funktionsnedsättningen och föräldrarnas aktiviteter och identifierade faktorer som påverkar familjens livskvalitet.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie. Kvantitativt urval: 44 mödrar och 6 fäder till barn i åldern 7–18 år med varierande funktionsnedsättningar Kvalitativt urval: 12 deltagare från det kvantitativa urvalet: 8 mödrar och 4 fäder Kvantitativ datainsamling: Beach Center FQOL Survey (BC-FQOLS) Kvalitativ datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Kvantitativ analys: Beskrivande analys och Spearmans Rho-korrelation Kvalitativ analys: Kvalitativ tematisk analys.</p>	<p>Resultatet visade att familjer överlag hade höga nivåer av tillfredsställelse med sin livskvalitet. Familjens gemensamma positiva upplevelser var av betydelse för föräldrarnas livskvalitet. De flesta föräldrarna arbetade deltid eller inte alls på grund av omsorgsbehov av barn samt majoriteten var inte nöjda med sin fritidssysselsättning. Föräldrarnas livskvalitet varierade och påverkades av utmaningarna med att ha ett barn med funktionsnedsättning. Barnens omsorgsbehov påverkade föräldrarnas karriärer och livskvalitet negativt, med ekonomiska påfrestningar och långvarig stress. Stödet från andra uppskattade och bidrog till positiv inverkan på deras livskvalitet.</p>	Medel

Artikel, författare, år, land	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsnivå
<p>The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing.</p> <p>(McAuliffe et al., 2019)</p> <p>Australien</p>	<p>Syftet var att undersöka erfarenheter av att hantera familjerutiner och uppfattningar om hur familjerutiner påverkar hälsa och välbefinnande hos mödrar till barn med autism.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie Urval: 20 mödrar med barn med autism i åldern 2–19 år, boende i västra Australien. Datainsamling: Semistrukturerad intervju Analys: Kvalitativ Tolkningsfenomenologisk analys (IPA), NVivo 11. För att underlätta analys.</p>	<p>Resultatet visade att mödrarna använde rutinerna som en strategi för att hantera vardagen och på så sätt frigöra tid för sig själv. Mödrarna insåg vikten av att ta hand om sin hälsa och välbefinnande. Mödrarna kunde uppleva det stressande att ha rollen som den som upprätthåller familjens rutiner samtidigt som de insåg sina begränsningar och fick lämna ifrån sig en del av uppgifterna.</p>	Medel
<p>Mothers Who Take Care of Children with Disabilities in Rural Areas of a Spanish Region</p> <p>(Cantero-Garlito et al., 2020)</p> <p>Spanien</p>	<p>Syftet var att beskriva hur mödrar till barn med funktionsnedsättning från landsbygdsområden i Extremadura uppfattar de omsorgsuppgifter som de ger sina barn och deras subjektiva inverkan på deras dagliga liv och hälsa, samt den subjektiva bedömningen som dessa mödrar gör nytta av den spanska välfärdspolitikens förmåner och tjänster.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie Urval: 12 mödrar till barn med funktionsnedsättning som bor på den spanska landsbygden som tar emot bidrag för vård av personer som är beroende av hjälp. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer och fältdagbok. Analys: Kvalitativ fenomenologisk diskursanalys, tematisk analys, ATLAS.ti 8.0. användes för att underlätta analys</p>	<p>Resultatet visade att den aktivitet som upptar den mesta tiden för mammorna är att ta hand om sina barn med funktionsnedsättningar. De flesta av mammorna har lämnat sina jobb för att ta hand om sina barn och de avstår även från att göra egna aktiviteter som egenvård trots att de upplever en negativ påverkan på sin hälsa vilket skapar obalans. Mammornas hälsa och välbefinnande påverkades av deras ekonomiska förutsättningar och de upplevde att försörjningsstödet var otillräckligt. Vissa av mammorna menar att ta hand om sitt barn med funktionsnedsättning ger dem en identitet, socialt erkännande och personlig tillfredsställelse.</p>	Hög

Artikel, författare, år, land	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsnivå
<p>In Their Own Words: Mothers Narrate the Lived Experience of Raising Children with Developmental Disorders Who Engage in Socially Disruptive Conduct</p> <p>(Whitney, 2023)</p> <p>USA</p>	<p>Syftet var att analysera hur mödrar beskriver sin erfarenhet av att uppfostra barn med funktionsnedsättning för att bättre kunna identifiera arbetsterapeutiska insatser som kommer att möta deras behov.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie Urval: 120 mödrar i åldern 31–50 år med barn i åldrarna 3–18 år. Datainsamling: Deltagarna skrev dagbok veckovis under 8 veckor. Analys: Kvalitativ fenomenologisk narrativ tematisk analys.</p>	<p>Resultatet visade att kvinnor som har barn med funktionshinder upplever en betydande rollpåfrestning. Utöver sin roll som föräldrar har de även andra yttre ansvarsområden vilket bidrar till en känsla av stress och överväldigande. Dessa kvinnor kämpar med att balansera tid mellan familjen och sina andra roller, inklusive arbete och relationer. Många uttrycker frustration över bristen på stöd från sina partners och känner sig ensamma. Dessutom påverkar finansiella bekymmer deras välbefinnande och ökar den emotionella belastningen.</p>	Hög
<p>Social and Family Challenges of Having a Child Diagnosed with Phelan-McDermid Syndrome: A Qualitative Study of Parents' Experiences</p> <p>(García-Bravo et al., 2022)</p> <p>Spanien</p>	<p>Syftet var att utforska erfarenheterna hos föräldrar med barn med diagnosen Phelan-McDermid Syndrome (PMS) angående interaktioner med deras sociala miljö.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie Urval: 32 föräldrar till barn med PMS (23 kvinnor). Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer och fältanteckningar. Analys: Kvalitativ Induktiv tematisk analys.</p>	<p>Resultatet visade att föräldrarna hade utmaningar i familjen i deras förhållande samt relationer till vänner. Beslut kring barnets vård kunde leda till konflikter där konflikterna kunde både leda till uppbrott eller att parrelationen stärktes. Föräldrarnas hälsa påverkades av barnets omsorgsbehov och deras intima relation hade nästintill försvunnit på grund av trötthet. Föräldrarna angav att de behövde frekvent stöd från sina familjer för hjälp med barnen och för att få egentid eller tid för parrelationen. Många deltog inte längre i familjesammankomster och minskade sina sociala relationer relaterat till oförståelse för barnens beteende. Däremot fann föräldrarna stöd från andra föräldrar till barn med PMS.</p>	Medel

Artikel, författare, år, land	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsnivå
<p>Family routines within the ecological niche: an analysis of the psychological well-being of U.S. caregivers of children with disabilities.</p> <p>(Larson & Miller-Bishoff, 2014)</p> <p>USA</p>	<p>Syftet var att undersöka förhållandet mellan vårdgivare till barn med funktionsnedsättning, överläggning och hantering av dagliga rutiner inom sina amerikanska ekologiska nischer, och deras självskattade psykologiska välbefinnande.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie med Urval: 39 amerikanska vårdgivare till barn med funktionsnedsättning i åldern 10 månader-17 år. Kvalitativ datainsamling: semistrukturerade intervjuer, fallbaserat tillvägagångssätt Kvantitativ datainsamling: PWB-skalor (psykiskt välbefinnande), Family Time and Routine Index (FTRI), Kvalitativ analys: Kodning av intervjudata, analys av de kvalitativa skillnaderna mellan grupperna, fallbaserat tillvägagångssätt Kvantitativ analys: Deskriptiv och jämförande analys, IBM SPSS</p>	<p>Resultatet visade att familjerna med barn med funktionsnedsättning använde sig av rutiner i nästan samma utsträckning som familjer med barn utan funktionsnedsättning. Det fanns ett måttligt positivt samband mellan omfattningen av familjens rutiner och föräldrarnas välbefinnande. Vissa föräldrar hade svårt att hålla rutiner och slutföra aktiviteter relaterat till barnets omväxlande behov eller barnets behov av konstant övervakning. Stödet som föräldrarna fick hade påverkan på deras partnerrelationer och trötthet i slutet av dagen hade negativ inverkan på parens intima relationer. Barnens vårdbehov styrde hur föräldrarna kunde arbeta och vissa såg arbete som ett sätt att komma hemifrån och få tid för sig själv och känna sig kompetent. Inkomsten stärkte vårdgivarens välbefinnande då den ekonomiska otryggheten minskade. Tillgång till stöd och barnets vårdbehov styrde möjligheten till egentid och avstod ofta sömn för tid för sig själva.</p>	Hög
<p>Fathers in the Care of Children with Disabilities: An Exploratory Qualitative Study</p> <p>(Uribe-Morales et al., 2021)</p> <p>Spanien</p>	<p>Syftet var att utforska den uppfattning och erfarenhet som fäder till barn med funktionsnedsättning har av att ta hand om sina barn.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie Urval: Sju pappor till minderåriga barn med olika diagnoser. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Kvalitativ Fenomenologisk diskursanalys, induktiv tematisk analys, och MAXQDA 2020 program för analys</p>	<p>Resultatet visar att många av fäderna tvingades att göra förändringar i sina arbetstider eller sluta att arbeta för att ta hand om sina barn. Det fanns inte tid att göra saker tillsammans med sin partner. Fäderna gav upp aktiviteter som att umgås med vänner, hobbies och att idrotta, men det var något de accepterade och ansåg som en uppoffring av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning (och att vara förälder i allmänhet). Barnets diagnos har lett till stress, depression, trötthet, frustration och stress hos fäderna.</p>	Hög

Artikel, författare, år, land	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsnivå
<p>Parenting a child with Down syndrome: A qualitative study of everyday practices in Danish families</p> <p>(Steffensen et al., 2022)</p> <p>Danmark</p>	<p>Syftet var att utforska föräldrars upplevelser av vardagen i familjer med ett barn med Downs syndrom med fokus på hur föräldrar förstår deras vardagliga rutiner.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie Urval: 25 föräldrar, 15 barn med Downs syndrom i åldern 4–12 år som bor i Danmark. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Kvalitativ reflexiv tematisk analys.</p>	<p>Resultatet visade att föräldrarna anpassade sin vardag med olika strategier som ibland var krävande och utmanande. Föräldrarna använde olika strategier för att hantera och påverka familjens dagliga liv och som ibland var ansträngande. Det innefattade att balansera arbete och familj, skapa rutiner och förbereda för olika aktiviteter. Föräldrarna inkluderade anhöriga eller avlastning utanför hemmet för att möjliggöra en smidigare vardag samt för att återhämta sig och ta hand om andra aspekter av sina liv.</p>	Medel
<p>Occupational balance among parents of typically developing children and parents of children with disabilities.</p> <p>(Dhas et al., 2023)</p> <p>Qatar</p>	<p>Syfte var att jämföra aktivitetsbalans hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning och föräldrar till typiskt utvecklade barn.</p>	<p>Design: Tvärsnittsstudie med kvantitativ ansats. Urval: 89 föräldrar till barn med funktionsnedsättning, 89 föräldrar till typiskt utvecklade barn. 38% talade arabiska och 62% talade engelska. Datainsamling: Enkäterna OBQ11 och FQOL-2006. Analys: Kvantitativ Jämförande statistik, IBM SPSS användes för beräkningar</p>	<p>Resultatet visade att föräldrar till barn med funktionsnedsättning skattade sin aktivitetsbalans lägre jämfört med föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Att vara förälder till flera barn samt barn under 5 år oberoende om barnet har funktionsnedsättning eller ej kan medföra negativa effekter på aktivitetsbalansen. Resultatet visade även skillnader i livskvaliteten mellan föräldrar till barn med funktionsnedsättning och föräldrar till typiskt utvecklade barn.</p>	Hög

