

Upplevd påverkan på roller i vardagslivet för personer med reumatisk sjukdom

Pia Bergh
Sara Winberg

Examensarbete, 15 hp, kandidatuppsats
Arbetsterapi
Jönköping, januari 2010

Handledare: Inger Ahlstrand, Universitetslektor
Examinator: Kersti Samuelsson, Universitetslektor

Sammanfattning

Att drabbas av en reumatisk sjukdom kan ge fysiska symtom som inflammation, funktionsinskränkning och immunreaktioner. Sjukdomen ger konsekvenser i vardagslivet som kan påverka aktivitetsutförandet i roller.

Syftet med studien var att beskriva hur personer med reumatisk sjukdom kan uppleva påverkan på sina roller i vardagslivet.

Integrerad metod användes med lämplighetssampling på tio personer med reumatisk sjukdom. Instrumentet Rollchecklistan och semistrukturerade intervjuer användes för att få en täckande och tillförlitlig bild av upplevd påverkan av roller.

Resultatet beskrevs genom en tabell, en schematisk bild samt beskrivande text med citat. Studien visade att reumatisk sjukdom upplevdes påverka roller i vardagslivet genom bland annat funktionsinskränkning och minskad uthållighet. Rollen som yrkesarbetande och hemarbetande upplevdes påverkade genom att de minskade eller försvann helt. Personer som hade utvecklat strategier upplevde inte lika stor påverkan på sina roller.

Författarna anser att strategier kan hjälpa personer med reumatisk sjukdom att bevara sina roller trots insjuknandet. Arbetsterapeuter spelar en viktig och avgörande roll där de genom att lära ut strategier gör det möjligt för människor att engagera sig i aktiviteter som skapar mening och tillfredsställelse. Detta främjar fysiskt och emotionellt välbefinnande för personen.

Nyckelord: arbetsterapi, rollchecklista, strategier, välbefinnande

Summary

Title: Experienced impact on roles in daily life with a rheumatic disease

To suffer from a rheumatic disease may cause physical symptoms such as inflammation, functional impairment and immune reactions. The disease results in consequences in the everyday life that may affect activity performance in roles.

The purpose of this study was to describe how people with rheumatic disease can experience impact on their roles in everyday life.

Integral method was used with match sampling on ten people with rheumatic disease. The instrument Role Checklist and semi-structured interviews were used to obtain a comprehensive and reliable picture of experiences impact in roles.

The result was described in a table, a schematic figure and descriptive text with quotations. The study showed that a rheumatic disease had an experienced impact on roles in everyday life through functional impairments and reduced endurance. The worker-role and home maintainer influenced, since they were decreased or completely missing. People who had developed strategies did not experience as much influence on their roles.

The authors believe that strategies can help people with rheumatic disease to maintain their roles despite sickness. Occupational therapists plays an important and crucial role by teaching strategies enabling people to engage in activities which can cause meaning and satisfaction. This promotes physical and emotional wellbeing for the person.

Keywords: occupational therapy, role checklist, strategies, wellbeing

Innehållsförteckning

| | |
|---|-----------|
| Inledning | 1 |
| Bakgrund | 1 |
| Roller i vardagen | 1 |
| Reumatisk sjukdom | 2 |
| Reumatisk sjukdom och dess påverkan på roller | 3 |
| Arbetsterapi och strategier | 4 |
| Syfte | 6 |
| Metod | 6 |
| Förförståelse | 6 |
| Urval | 6 |
| Datainsamling..... | 7 |
| Rollchecklistan | 7 |
| Semistrukturerade intervjuer | 8 |
| Databearbetning | 8 |
| Rollchecklistan | 8 |
| Semistrukturerade intervjuer | 8 |
| Etiska överväganden | 9 |
| Resultat | 10 |
| Rollers värde | 11 |
| Yrkesarbetande | 12 |
| Hemarbete | 12 |
| Omvårdande | 13 |
| Utövande av hobbyverksamhet | 13 |
| Påverkan på roller..... | 14 |
| Begränsade kroppsfunktioner..... | 14 |
| Stöd och hinder i omgivningen | 14 |
| Personliga faktorer | 15 |
| Förändring av roller..... | 16 |
| Minskad eller förlorad roll | 16 |
| Ökad eller ny roll..... | 17 |
| Välbefinnande | 17 |
| Diskussion | 17 |
| Metoddiskussion..... | 18 |
| Resultatdiskussion | 19 |
| Slutsatser | 22 |
| Omnämmande | 22 |
| Referenser | 23 |
| Bilagor | 25 |
| Bilaga 1 | 25 |
| Bilaga 2 | 26 |
| Bilaga 3 | 27 |
| Bilaga 4 | 28 |

Inledning

Det finns begränsad forskning om ämnet reumatiska sjukdomar och dess påverkan på roller i vardagen. I Sverige har över en miljon människor någon form av reumatisk sjukdom eller reumatiska symtom. De reumatiska sjukdomarna är ett samlingsbegrepp för ett 80-tal diagnoser. Dessa diagnoser omfattar till största delen rörelseorganen, men i vissa fall även kroppens inre organ (Reumatikerförbundet, 2009).

Personer med reumatisk sjukdom kan ibland ha många utmaningar i vardagen. Saker som för många är självklara att kunna utföra kan vara problematiska för en person med reumatisk sjukdom. Enligt Roche AB (2007) kan Reumatoid artrit (RA) medföra svårigheter att leva upp till sina egna eller omgivningens förväntningar på roller.

Benämningen roll kan beskrivas som sociala utrymmen där vi träder in, utspelar och existerar. Vid förändring av en roll påverkas en människas identitet vad gäller relationen till andra människor och vilka uppgifter som förväntas av dem att utföra (Kielhofner, 2008).

Syftet med studien är att beskriva hur personer med reumatisk sjukdom upplever påverkan på sina roller i vardagslivet. Författarna har enbart funnit studier gjorda på personer med RA och dess påverkan på roller. Detta tyder på att studier behöver göras på fler reumatiska sjukdomar än enbart RA.

En självklar individnytta kan ses med studien då den kan bidra till ökad kunskap om hur personer kan bibehålla sin aktivitetsförmåga och därigenom sina roller genom strategier. Detta leder i förlängningen till en samhällsnytta då ökad kunskap ger vägledning i hur rollerna ska kunna upprätthållas. Enligt Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (2005) är målet med arbetsterapi att underlätta individuella möjligheter till ett värdefullt liv i enlighet med personens egna önskemål och krav i förhållande till omgivningen. Genom att arbetsterapeuten använder sina kunskaper om strategier och lär ut dem till personer med reumatisk sjukdom kan detta minimera sjukdomens påverkan på roller. Coty & Wallston (2008) studie visade att kvinnor med RA som hade hög rollbalans upplevde ett psykologiskt välbefinnande.

Bakgrund

Roller i vardagen

I denna studie används Model of Human Occupation (MoHO) definition av roller. MoHO är en modell som fokuserar på tre områden. Det första området är hur aktivitet är motiverat och organiserat i dagliga livsmönster. Det andra området beskriver vad som händer vid skador och andra faktorer som skapar aktivitetsproblem. Det tredje området redogör för hur arbetsterapi gör det möjligt för människor att engagera sig i aktiviteter som skapar mening och tillfredsställelse och som stödjer fysiskt och emotionellt välbefinnande (Kielhofner, 2008).

I en studie gjord av Thorèn-Jönsson, Möller & Grimby (1998) med personer som hade sjukdomen polio beskrevs det att personerna hade en stark vilja och vana att fullfölja sina egna och andras förväntningar på aktiviteter i sina roller. Enligt Kielhofner (2008) består MoHO av tre huvudkomponenter, volition (vilja), habituation (vanemönster) och performance capacity (utförandekapacitet). Dessa delar samspelar med varandra och utgör tillsammans helheten av en person. Med vilja menas motivation för en aktivitet, med vanemönster menas processen där aktiviteter sorteras in i mönster och rutiner i vardagen och med utförandekapacitet menas fysiska och mentala förmågor som ligger till grund för

utförandekapaciteten. Komponenterna utgör tillsammans motivationen för personen, hur personen väljer att göra saker i sina livsmönster och dagliga liv och utefter sin individuella kapacitet (Kielhofner, 2008).

Begreppet roll kan definieras som allt vi gör under en dag. Det kan vara i olika roller som exempelvis studerande, yrkesarbetande och hemarbetare. För att ta på sig en roll behövs en relation till andra människor och att människor beter sig på ett sätt som förväntas av dem. Roller är sociala utrymmen där människan träder in, utspelar och existerar. Vi delar in våra roller i tidsramar där vi under dygnets timmar är vana att inta olika roller (Kielhofner, 2008). Begreppet rollvärde definieras av Kielhofner & Burke (1995) som graden av betydelse som en person fäster vid en roll. Rollbalans innebär förmågan att bibehålla tillräckligt med roller i livet utan konflikt eller överbelastning av rollkraven.

Begreppet Occupational alienation (utanförskap i en aktivitet) beskrivs som en känsla av att stöta bort någon eller något, exempelvis en nära bekantskap eller tröst (Wilcock, 2006). Det kan förekomma hinder i utförandet av roller. När människor har svårt att ta till sig de hindren i samband med sjukdom eller skada kan det drabba åtskilliga sociala grupper och dess roller. Utan tillräckligt med roller saknar människan identitet, syfte och struktur i det dagliga livet (Kielhofner, 2008). Plach, Heidrich & Waite (2003) menar att kvinnor med god hälsa hade god kvalitet i sina roller och var mindre deprimerade än kvinnor med sämre hälsa som hade sämre kvalitet i sina roller. Studien visade vidare att trots vissa skillnader i kvinnornas fysiska hälsa, hade kvinnor med hög kvalitet i sina roller också högre nivåer av psykologiskt välbefinnande. Coty & Wallston (2008) studie visade att de kvinnor som hade RA rapporterades ha lägre nivåer av psykologiskt välbefinnande än den friska gruppen med kvinnor som deltog i undersökningen. De friska kvinnorna i studien som hade höga nivåer av stress i sina roller hade också låga nivåer av psykologiskt välbefinnande. Av de kvinnorna som hade RA som kunde utföra fler roller hade högre nivåer av stress i sina roller. Kielhofner (2008) skriver att de roller som människor väljer att utföra under livet organiserar och influerar deras dagliga aktiviteter. Vid förändring av en roll påverkas en människas identitet vad gäller relationen till andra människor och vilka uppgifter som förväntas av henne att utföra.

Reumatisk sjukdom

Med reumatisk sjukdom menas sjukdomar som inverkar på skelett, leder, muskler och senor. De reumatiska sjukdomarna delas vanligtvis in i fyra huvudgrupper. Den första gruppen består av de inflammatoriska ledsjukdomarna där RA, även kallad kronisk ledgångsreumatism är den vanligaste sjukdomen. RA karakteriseras av en allmän sjukdomskänsla med trötthet, smärtor och stelhet i kropp och leder speciellt på morgonen. Grupp två är systemsjukdomarna som kännetecknas av ett inflammatoriskt angrepp på vävnader och organ som inte distinkt räknas till rörelseorganen. Sjukdomen systemisk lupus erythematosus (SLE) kan beskrivas som störningar i immunsystemet vilket medför inflammationer i flera av kroppens organ. Något som är utmärkande för patienter som drabbats av SLE är att de blir känsliga för ultraviolett ljus, vilket kan utlösa sjukdomsskov eller sjukdomsdebut. Sjögrens syndrom är en sjukdom som karakteriseras av inflammation i kroppens olika körtlar. Tår och spottkörtlar är särskilt drabbade och ibland drabbas även andra organ av inflammation. Vid sjukdomen systemisk skleros (sklerodermi) bildas en ökad fibros i huden och de inre organen. Detta leder till en märkbar rörelsenedsättning. Andra saker som är särskiljande för sjukdomen är att den medför en ökad känslighet för kyla (Raynauds fenomen). Sjukdomen psoriasis artrit är associerat till psoriasis. Omkring hälften av patienter med psoriasis uppger att de har smärtor i

leder och mjukdelar. En del har den inflammatoriska typen, men inte alla. Tredje sjukdomsgruppen är ledsjukdomar som artros och spondylos som karaktäriseras av brosk- och benförändringar med begränsad inflammatorisk reaktion. Fjärde och sista huvudgruppen är rörelseorganens lokala och generella smärttillstånd där bland annat diagnosen fibromyalgi finns. Diagnosen baseras på personens individuellt upplevda smärta (Klareskog, 2005).

Gemensamma symtom för de flesta reumatiska sjukdomar är inflammation, funktionsinskränkning och immunreaktioner. Dessa symtom orsakar smärta, vävnadsskada och sjukdom i någon del av kroppen (Frostedgård, 2006). Rörelseapparatens strukturer och funktioner försämras till följd av en reumatisk sjukdom där exempelvis handens styrka och uthållighet kan försvagas. Omgivningsfaktorer och vissa faktorer i livsstilen såsom rökning och övervikt bidrar till risken att drabbas av reumatiska sjukdomar. De riskfaktorer i livsstilen som är avgörande för att drabbas varierar mellan olika reumatiska sjukdomar (Klareskog, 2005). Det är fler kvinnor än män som drabbas av reumatiska sjukdomar. Vad detta beror på är oklart. Det finns teorier om att östrogen och andra hormoner samt skillnader i immunsystemet kan vara orsaker till att fler kvinnor än män drabbas (Frostedgård, 2006).

Sjukdom eller skada kan resultera i svårigheter att leva upp till egna och andras förväntningar och krav i olika sociala sammanhang. Reumatiska sjukdomar påverkar hela personen genom funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning (Runesson, 2005). Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) kan användas vid bedömning av olika behov. Det kan också användas vid koppling av behandlingar till specifika tillstånd samt vid utvärdering och mätning av resultat, livskvalitet och omgivning. Klassifikationen ICF gör det möjligt att skapa en helhetsbild av funktionshindret och identifiera var det huvudsakliga problemet med funktionshindret ligger. Problemet kan vara anknutet till kroppsfunktionen, kroppsstrukturer, aktivitet, delaktighet, omgivningsfaktorer eller personliga faktorer. Genom att direkt angripa var problemet ligger kan åtgärder inriktas på ett adekvat sätt och effekten kan med hjälp av ICF mätas och följas (World Health Organisation, 2003).

Reumatisk sjukdom och dess påverkan på roller

Kraven som en roll kan medföra varierar beroende på vilken roll det gäller och vilka konsekvenser sjukdomen har på rollen (Runesson, 2005). Att drabbas av en reumatisk sjukdom kan orsaka problem både privat och i arbetslivet (Frostedgård, 2006). I Plach, Stevens & Moss (2004) studie beskrevs det hur kvinnors roller blev påverkade av RA. Studien beskrev att RA:ns fysiska och känslomässiga effekter isolerade kvinnorna från vänner då sjukdomen påverkade deras förmåga att utföra sociala roller. Runesson (2005) beskriver hur personer med RA omprioriterade och förändrade sina sociala roller där somliga roller ersattes med nya. Förändringar i människans relationsmönster har en stor påverkan och kan ge problem som ensamhet och socialt utanförskap vilket kan påverka den sociala nivån (Wilcock, 2006). I en studie gjord av Schneider, Manabile & Tikly (2008) med kvinnor som hade RA i Soweto, Sydafrika framkom det att kvinnorna hade svårigheter i att interagera socialt och ta del i samhällets aktiviteter, uppfylla sociala roller samt tjäna sitt uppehälle.

Runesson (2005) beskriver i sin studie hur sjukdomen RA hotat och utmanat rollen som yrkesarbetande. Några av personerna beskrev att de använde sin fritid till vila för att kunna utöva rollen som yrkesarbetande. Studien beskrev vidare att det förekom att personer lämnat rollen som yrkesarbetande för att istället gå in i andra roller. Coty & Wallston (2008) menar att det var vanligare att kvinnor med RA var utan arbete än kvinnor som inte hade RA. I Plach et al. (2003) studie beskrevs det att RA:n bidrog till att kvinnorna upplevde en förlust i sin roll som yrkesarbetande. I en studie gjord av Lutze & Archenholtz (2007) var det särskilt

smärtsamt när personerna inte längre kunde fortsätta att arbeta. Männerna i studien uttryckte detta starkare än kvinnorna. I Schneider et al. (2008) studie framkom det att skiftning i roller var en vanlig följd av att ha förlorat sin roll som yrkesarbetande.

I studien gjord av Plach et al. (2004) beskrevs det att kvinnor med RA upplevde en påverkan i sin roll som hemarbetare. De beskrev en känsla av olust i att deras familjer blev djupt påverkade av deras sjukdom. I Runesson (2005) studie beskrev flera personer att de inte längre utförde samma del av hushållsarbetet som de gjort när de var friska. Detta påverkade samspelet i familjen på olika sätt. En person berättade att hon tvingades lämna över flera av sina tidigare arbetsuppgifter i hemmet till mannen. *”Jag gör mindre, handlar aldrig och diskar väldigt lite”* (Runesson, 2005, s. 102). Att inte längre dela på hushållsarbetet med mannen var svårt för de kvinnor som ville ha en jämställd relation där sysslorna i hemmet delades lika. En person beskrev att vissa sysslor i hemmet gick långsammare att utföra och att han hade svårt att utföra vissa uppgifter som att putsa fönster på grund av sin sjukdom (Runesson, 2005). Lutze & Archenholtz (2007) menar att kvinnorna i studien var bekymrade över allt som behövde göras i hushållet som de numera inte kunde göra. Männerna klagade särskilt över att ha förlorat några av de tyngre uppgifterna i familjen vilket brukade vara deras ansvar. Skiftning av rollposition i familjen beskrevs vara en vanlig följd när det inte längre var möjligt för personerna att utföra sina vardagliga aktiviteter.

Plach et al. (2004) beskrev att kvinnorna upplevde att sjukdomssymtomen från RA:n bidrog till en minskning av deras kapacitet till att möta familjens förväntningar och sociala normer. Detta gjorde att de kände sig frustrerade och besvikna över sin situation. De upplevde sin roll som maka som otillräcklig allteftersom sjukdomen fortlöpte. Kvinnorna upplevde att deras roll som mamma påverkades genom att barnen behövde hjälpa dem med det som de inte klarade av på grund av sin sjukdom. Detta gjorde att de kände sig otillräckliga som mamma då de inte kunde fullfölja denna roll. I studien gjord av Runesson (2005) beskrev en person att hon var väldigt glad över sitt barnbarn och att det var en begränsning i hennes liv att inte kunna ta hand om barnbarnet när hon själv önskade. Personen berättade att hon inte kunde passa barnbarnet själv utan var beroende av att hennes man var hemma och kunde hjälpa till. Hon upplevde svårigheter i att lyfta barnet och byta blöjor på grund av sjukdomens påverkan på handleder och fingrar.

Runesson (2005) beskrev att personerna hade funnit nya aktiviteter som de fann meningsfulla och som deras kroppar klarade av. En person hade börjat läsa skönlitteratur vilket hon inte gjort tidigare. För personen var litteraturen en nödlösning på den aktivitetsförändring som sjukdomen framtvingat.

Arbetsterapi och strategier

Aktivitet är ett centralt begrepp inom arbetsterapi (Klareskog, 2005). Begreppet aktivitetsförmåga avser människans förmåga att utnyttja sina fysiska, psykiska, sociala och intellektuella resurser för att kunna tillfredställa behov och uppnå olika mål (Kielhofner, 2008).

Genom specialiserad fysioterapi och hjälpmedel är det möjligt att minska funktionshinder och stärka viktiga funktioner i vardagen (Klareskog, 2005). Arbetsterapeutiska åtgärder ska vara individ- eller miljöanpassade. Detta avser även de aktiviteter som utförs i personers dagliga liv. Miljö är de förhållanden som finns i omgivningen och syftar på de fysiska, kulturella och sociala dimensioner som har effekt på människan (Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, 2005). Genom att lämpliga hjälpmedel provas ut och anpassningar görs i hemmet och på

arbetsplatsen kan man individanpassa åtgärder mot funktionsbortfall. Detta är förutsättande för att personen ska kunna bevara eller förbättra sin förmåga att klara sin vardag vad gäller exempelvis matlagning och ADL (Activity Daily Living). Det är av betydelse att människan trots sjukdom kan utveckla och tillvarata sina egna resurser. Det är en förutsättning för att kunna fungera tillfredställande i sin egen miljö (Klareskog, 2005).

Plach et al. (2004) beskrev att kvinnorna i studien var fast beslutna att bibehålla sina roller och kvarhålla sina relationer. I Thorèn-Jönsson & Möller (1999) studie på personer med polio beskrevs det som värdefullt att fullfölja roller genom att klara aktiviteten i rollen. I en studie gjord av Runesson (2005) beskrev en person att hon förändrat sitt sätt att leva och funnit strategier för att leva med sin kropp. Thorèn-Jönsson & Möller (1999) menar att personerna över åren hade anpassat sig till sina fysiska begränsningar och kommit till insikt om sina fysiska kapaciteter. De hade nyttjat sina muskelfunktioner, utvecklat kompensatoriska rörelser och strategier och integrerat ortoser eller hjälpmedel i deras rörelsemönster. De tøjde sina begränsningar av sin fysiska kapacitet för att kunna fullgöra rollen. En person beskrev att hon upplevde de flesta saker som möjliga att lösa om man verkligen ville och tog sig tid för det. Thorèn-Jönsson et al. (1998) studie beskrev andra strategier som att utveckla och lära sig en given teknik för något, att göra något på sitt eget sätt. En annan strategi som studien tog upp var att prioritera aktiviteter. Även Lutze & Archenholtz (2007) beskrev hur personer med RA använde olika strategier för att utföra aktiviteter. Personerna försökte dosera sina aktiviteter genom att använda sig av nya strategier eller genom att sträcka sina begränsningar. De nya strategierna tog mer tid, men personerna fann det lösnande. I Schneider, Manabile & Tikly (2008) studie beskrev kvinnor med RA hur de hade gått på artrit skola och fått lära sig strategier. Thorèn-Jönsson et al. (1998) studie tog upp strategin optimistiskt tänkande, vilket innebar att man hade en klar uppfattning om sin egen situation och trodde på sin egen förmåga. Strategier som kunde vara användbara var att inte stressa i utförandet av aktiviteter och att inte göra saker som man inte var kapabel till. Andra strategier som togs upp var att sprida ut en uppgift över en längre period eller att förenkla och effektivisera uppgiften. Syftet med strategierna var att personerna skulle behålla kontrollen över aktiviteterna i sina roller.

Det är nödvändigt för människan med en balans i förhållandet mellan kropp och självbild. När balansen inte längre fungerar som tidigare finns risk för att tappa kontrollen över framförandet av rollen (Runesson, 2005). Plach et al. (2003) menar att sjukdomen RA kan hindra sociala roller för både män och kvinnor. Troligtvis mer för kvinnor på grund av att de har svårare att balansera roller och ansvar med sin egen hälsa. Inkomst och utbildning beskrevs vara anknuten till kvalité i en roll och psykologiskt välbefinnande. I en senare studie gjord av Plach et al. (2004) framkom det att kvinnor med RA hade sociala dilemman när de uppfostrade sina barn, arbetade heltid och försökte ha en tillfredställande relation med sin man samtidigt som de kämpade med att hålla huset rent och ge familjen mat. De fick kämpa med att balansera flera roller samtidigt som de kämpade med trötthet, smärta och sin sjukdom. Enligt Runesson (2005) kan RA ge följderna som leder till en obalans i livet. Personerna beskriver hur de försöker upprätthålla och återskapa balans i livet, särskilt i rollen som yrkesarbetande. Occupational imbalance (obalans i en aktivitet) innebär att det råder obalans mellan fysiska, psykiska och sociala kapaciteter samt i inre och yttre faktorer såsom aktivitet, mat, plikter och val. Det innebär också att vakenhet, sömn, isolering, samhörighet, tristess och stress blir påverkat. För att människan ska känna välbefinnande behöver det finnas en balans mellan aktivitet och fritid (Wilcock, 2006). Coty & Wallston (2008) beskrev att kvinnor med sjukdomen RA som hade flera roller kände mer välbefinnande än kvinnor med RA som hade färre roller. Kvinnorna som hade hög balans i sina roller upplevde välbefinnande.

Personer med reumatisk sjukdom kan på grund av trötthet, försvagad handstyrka och stelhet ha svårt att utföra och vara delaktiga i de dagliga aktiviteterna. Genom detta kan ett beroende skapas till andra människor där man har svårt att upprätthålla sina roller i vardagen (Klareskog, 2005). På grund av att tidigare studier enbart har gjorts på personer med RA, anser författarna att det behöver göras fler studier som även tar upp andra diagnoser inom reumatiska sjukdomar och hur de påverkar rollerna i vardagslivet.

Syfte

Syftet med denna studie är att beskriva hur personer med reumatisk sjukdom upplever påverkan på sina roller i vardagslivet.

Metod

Författarna valde en integrerad metod för studien. Enligt DePoy & Gitlin (1999) innebär integrerad metod att flera metoder används för att samla in data. Triangulering är den vanligaste formen för integration. Syftet med att triangulera är att kombinera och jämföra olika datainsamlingsmetoder för att få fram mer information om en företeelse.

Datainsamlingen genomfördes med hjälp av instrumentet Rollchecklistan och semistrukturerade intervjuer. Dessa två metoder kompletterar varandra samtidigt som de ger författarna struktur på datainsamlingen. De båda metoderna ökar tillförlitligheten och noggrannheten i resultatet. Enligt DePoy & Gitlin (1999) medför triangulering att författarna får en mer fullständig och begriplig bild av det studerade fenomenet vilket ökar noggrannheten i datainsamlingen.

Förförståelse

Ett intresse för ämnet skapades under utbildningens gång då författarna ville fördjupa sina kunskaper om reumatiska sjukdomar och dess påverkan på roller. Allteftersom examensarbetet har växt fram har tid avsatts till att fundera på vilka tidigare kunskaper och erfarenheter som finns inom området. Författarna har vissa förkunskaper inom ämnet roller och dess betydelse och kan anta att reumatisk sjukdom påverkar rollerna i vardagslivet.

Urval

Urvalet till studien genomfördes med hjälp av lämplighetssampling med fastställda kriterier på deltagarna. Lämplighetssampling innebär att forskaren fastställer kriterier och väljer de individer som stämmer in på kriterierna. Individer väljs allteftersom de blir tillgängliga (DePoy & Gitlin, 1999).

Inklusionskriterier för undersökningsgruppen var att de skulle ha diagnosen reumatisk sjukdom, vara i åldern 40–70 år samt ta emot behandling. Exklusionskriterierna var att de inte fick ha någon annan allvarlig dominant sjukdom samt inte ha svårigheter med det svenska språket. Antalet deltagare bestämdes i förväg till tio stycken. Deltagarna i undersökningsgruppen benämns fortsättningsvis för informanter. Enligt DePoy & Gitlin (1999) används benämningen informant då deltagarna spelar en viktig och aktiv roll som forskarens informatörer.

Via telefon och e-post kontaktades en Reumatologmottagning för att få tag på informanter som passade in på kriterierna. Arbetsterapeuterna på Reumatologmottagningen tog efter önskemål av författarna den första kontakten med informanterna. Kontaktuppgifter till möjliga informanter vidarebefordrades sedan av arbetsterapeuterna via e-post till författarna. Kontakt togs med informanterna via telefon och brev innehållande information om studien.

Studien inkluderade nio kvinnor och en man. Medelålder var 59,5 år och medianålder var 61.5 år. Diagnoser som förekom var RA, Progressiv systemisk skleros, Psoriasis artrit, Systemisk lupus erythematosus (SLE) och Sjögrens syndrom.

Datainsamling

För att se hur väl Rollchecklistan och intervjuguiden svarade på syftet, genomfördes en pilotintervju på en informant som passade in på författarnas fastställda kriterier. Informanten deltog inte i studien. Pilotintervjun visade att Rollchecklistan och intervjuguiden tog upp delar som svarade på syftet. Det som saknades i intervjuguiden var en fråga om rollernas påverkan av värme, kyla eller klimat. Denna fråga lades till som fråga 8 i intervjuguiden (bilaga 4).

Innan datainsamlingen påbörjades skickades ett brev ut innehållande information om vad, hur och varför undersökningen genomfördes samt information om individskyddskraven (bilaga 1). För att informanterna skulle få en inblick i den kommande intervjun skickades även Rollchecklistan och intervjuguiden med i informationsbrevet. Kort därefter kontaktades informanterna via telefon för att kontrollera att de hade fått informationsbrevet samt för att bestämma tid och plats för datainsamlingen. Informanterna fick möjlighet att själva bestämma tid och plats för datainsamlingsintervjun.

Datainsamlingen genomfördes under november 2009 med en informant i taget. Båda författarna medverkade under alla datainsamlingsintervjuer. Innan varje datainsamlingsintervju påbörjades försäkrades det att informanterna tagit del av informationsbrevet. Därefter gavs muntlig information om studiens syfte och upplägg. Informanterna hade möjlighet att ställa frågor innan datainsamlingsintervjuerna påbörjades. Ett samtyckesformulär fylldes därefter i av informanten. För att försäkra sig om att informanterna förstod begreppet roller förklarades detta muntligt. Därefter genomfördes Rollchecklistans båda delar som följdes av en semistrukturerad intervju som spelades in med hjälp av en diktafon.

Författarna delade på ansvaret för de tio datainsamlingsintervjuerna, som spelades in på band. En författare hade huvudansvaret för datainsamlingsintervjun medan den andra författaren kompletterade och fyllde på med frågor om det ansågs nödvändigt. De turades om med detta och fick på så sätt huvudansvaret för fem datainsamlingsintervjuer var. Datainsamlingen tog mellan 30-40 minuter att genomföra med varje informant. Fem av datainsamlingsintervjuerna genomfördes på sjukhuset, fyra i Högskolans lokaler och en i informantens hem.

Rollchecklistan

Rollchecklistan är ett verktyg som syftar till att inhämta tillförlitlig och trovärdig information om olika typer av roller. En pilotstudie genomfördes och 17 studenter fick testa instrumentet. På så sätt kunde Rollchecklistan genomarbetas. Instrumentet tillförlitlighetstestades därefter på 124 frivilliga personer. Test-retestmetoden användes som innebar att instrumentet testades två gånger på samma grupp individer. (Oakley, Kielhofner, Barris & Klinger Reichler, 1986).

Den ursprungliga amerikanska versionen av Rollchecklistan innehåller elva roller. Översättningen från engelska till svenska medförde att instrumentets roller minskade från elva till nio på grund av att rollerna skulle överensstämma med den svenska kulturen. Utgångspunkten till rollerna i Rollchecklistan är personen/könsrollen, familje/sociala rollen samt aktivitetsrollen. Den svenska versionens nio roller är studerande, yrkesarbetande, hemarbetare, familjemedlem, omvårdande, vän, deltagare, utövare av hobbyverksamhet och annan (Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, 2001). De två rollerna som tagits bort från den engelska versionen till den svenska är volontär och religiös deltagare (Oakley et al. 1986).

Rollchecklistan består av två delar där den första delen (bilaga 2) ger en helhetsbild över tidigare-, nuvarande- och framtida roller. Den andra delen (bilaga 3) tar upp hur informanterna upplever värdet i de olika rollerna (Oakley et al. 1986). Rollchecklistan kan användas på barn, vuxna och äldre. Instrumentet har inte utvärderats i Sverige (Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, 2001). Oakley et al. (1986) beskriver Rollchecklistan som tillförlitlig då instrumentet kan användas på samma grupp individer flera gånger.

Semistrukturerade intervjuer

En intervjuguide med frågor utifrån MoHO och Rollchecklistan utarbetades av författarna och användes som stöd vid de semistrukturerade intervjuerna. DePoy & Gitlin (1999) skriver att forskare har funnit att öppna eller semistrukturerade frågor ger avgränsningar av det stora datamaterialet som kan bli resultatet av att ställa frågor.

Författarna valde att spela in intervjuerna med hjälp av en diktafon för att underlätta bearbetning och sammanställning av datamaterialet. Deltagarkontroller användes till viss del då författarna upprepade vissa svar som informanterna gav. Detta gjordes för att vara säkra på att de uppfattat informanten rätt. DePoy & Gitlin (1999) skriver att deltagarkontroller innebär att forskaren kontrollerar sina antaganden med informanterna.

Databearbetning

Malterud (2009) skriver att efter datainsamling bearbetas och organiseras det insamlade materialet till ett mönster som sedan blir tillgängligt för analys. Informanterna kodades slumpmässigt och fick en kod mellan 1-10.

Rollchecklistan

Första delen av Rollchecklistan användes i syfte att uppmärksamma roller, ge en helhetsbild över tidigare-, nuvarande- och framtida roller samt för att underlätta diskussion av roller i den semistrukturerade intervjun. Författarna valde att redovisa resultatet från del 1; nuvarande roller i en tabell (tab. 1) konstruerad i Microsoft Word. Rollchecklistans andra del där värdet i de olika rollerna skattas redovisas även i tabell 1.

Semistrukturerade intervjuer

Transkribering genomfördes av de inspelade semistrukturerade intervjuerna så snart som möjligt efter varje intervju. Ordet transkribering beskrivs som muntlig kommunikation som översätts till skriftspråk (Malterud, 2009). Författarna valde att noggrant transkribera fem intervjuer var och valde de fem intervjuer som de hade haft mest ansvar över vid datainsamlingen.

För att underlätta databearbetning använde sig författarna av Giorgis fenomenologiska dataanalys (Malterud, 2009) då de upplevde att den tydligt förklarar de olika stegen i dataanalysen. Analysen är indelad i fyra olika faser som är; att få en helhetsbild, plocka ut meningsbärande enheter, kondensering och sammanfattning (Malterud, 2009).

För att få ett helhetsintryck av det insamlade datamaterialet läste båda författarna tillsammans igenom allt insamlat material. Medan de gjorde detta ansträngde de sig för att lägga sin förförståelse åt sidan. Efter genomgången material sammanfattade författarna tillsammans skriftligen de intryck som uppkommit under läsningen. Att skapa ett helhetsintryck av den insamlade datan är den första fasen i Giorgis analys (Malterud, 2009).

När en helhetsbild hade skapats av den insamlade datan började meningsbärande enheter plockas ut. Detta är den andra fasen i Giorgis analys. Att plocka ut meningsbärande enheter innebär att det insamlade materialet organiseras och analyseras rad för rad (Malterud, 2009). Medan författarna gjorde detta hade de olika teman från första fasen i minnet.

I takt med att de meningsbärande enheterna togs ut från texten började författarna tillsammans organisera och koda enheterna och skrev ner dem. Detta är den tredje fasen i Giorgis analys och benämns kondensering (Malterud, 2009). Kondensering innebär att en "kod" sattes på varje meningsbärande enhet som motsvarade något av de teman som valts ut i den första fasen. Vid utplockning diskuterade och reflekterade författarna tillsammans över de teman och koder som de ansåg som mest relevanta för att få svar på syftet. Innebörden i koderna togs fram och delade upp i subgrupper. Innehållet i varje subgrupp beskrevs med författarnas egna ord.

Det tema som framkom var välbefinnande. Koder som användes och som författarna ansåg var relevanta var rollers värde, påverkan på roller och förändring av roller. Dessa delades sedan in i subgrupper. Utifrån koderna och subgrupperna gjordes en sammanfattning av innehållet med illustrerande citat. DePoy & Gitlin (1999) skriver att genom att sträva efter att söka och identifiera samband ökar sannolikheten för att göra korrekta och tillförlitliga tolkningar och få en förståelse för det studerade fenomenet.

Slutligen sattes alla koder och enheter samman till en helhet igen för att säkerhetsställa att författarnas tolkning av resultatet stämde överens med det ursprungliga materialet. Detta är den sista fasen i Giorgis analys som är sammanfattning. Alla bitarna sätts ihop igen för att se om resultatet fortfarande ger en god beskrivning av det ursprungliga materialet som textbitarna hämtades ifrån (Malterud, 2009). En schematisk figur skapades för att förtydliga resultatet (fig. 1).

Etiska överväganden

Innan studien påbörjades fylldes Hälsohögskolans och Landstingets etiska egengranskningar i. Vetenskapsrådet (2002) anger forskningsetiska principer som stöd för att ingen oetisk behandling ska ske. Principerna syftar till att ge underlag för författarnas egna reflektioner och för att de ska få möjlighet till insikt i sitt ansvarstagande. De forskningsetiska principerna är uppdelade i fyra allmänna huvudkrav.

Informationskravet: Genom informationsbrevet fick informanterna information om studiens syfte, metod och genomförande. Brevet gav också information om att deltagandet i studien var frivilligt och att informanterna kunde avbryta sin medverkan. Enligt Vetenskapsrådet (2002) ska uppgiftslämnare och informanter erhålla information av forskaren om deras

uppgift i projektet och vilka villkor som gäller för deras deltagande. Informanterna ska också upplysas om att deras medverkan är frivillig och att de har rätt att avbryta sin medverkan.

Samtyckeskravet: Informanterna tilldelades en samtyckesblankett som de fick skriva på där de samtyckte till att delta i studien. Enligt Vetenskapsrådet (2002) ska informanterna lämna samtycke till att delta i undersökningen.

Konfidentialitetskravet: Genom informationsbrevet blev informanterna informerade om att datainsamlingen behandlades konfidentiellt i rapporten. Enligt Vetenskapsrådet (2002) ska alla informanter i undersökningen ges största möjliga konfidentialitet, vilket innebär att personuppgifterna skall förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem (Vetenskapsrådet, 2002).

Nyttjandekravet: Informanterna blev genom informationsbrevet informerade om att enbart författarna skulle ha tillgång till insamlad data. De fick också information om att materialet endast skulle användas till författarnas studie. Informanterna blev tillfrågade om de ville läsa den slutgiltiga rapporten. Enligt Vetenskapsrådet (2002) används insamlade uppgifter om enskilda personer endast för forskningsändamål.

Resultat

Resultatet från del 2 i Rollchecklistan visas nedan i form av en tabell, som visar informanternas skattning av rollers värde. Tabellen visar även om informanterna har rollen för närvarande. Begreppet för närvarande innebär; har rollen just nu eller har haft den under den senaste veckan.

Tabell 1. Antal informanter som skattar graden av värde i rollerna samt innehar rollen för närvarande. (n=10).

| Roll | Rollens värde | | | Dina roller |
|-----------------------------|---------------------|----------------|------------------|---------------------------|
| | Inte alls värdefull | Lite värdefull | Mycket värdefull | Har för närvarande rollen |
| Studerande | 3 | 2 | 5 | 1 |
| Yrkesarbetande | 1 | 1 | 8 | 3 |
| Hemarbete | | 1 | 9 | 10 |
| Familjemedlem | | | 10 | 9 |
| Omvårdande | | | 10 | 8 |
| Vän | | 2 | 8 | 9 |
| Deltagare | 2 | 3 | 5 | 6 |
| Utövande av hobbyverksamhet | 1 | | 9 | 10 |
| Annan | | | 1 | 1 |

Resultatet från de semistrukturerade intervjuerna visas nedan i form av en schematisk bild.

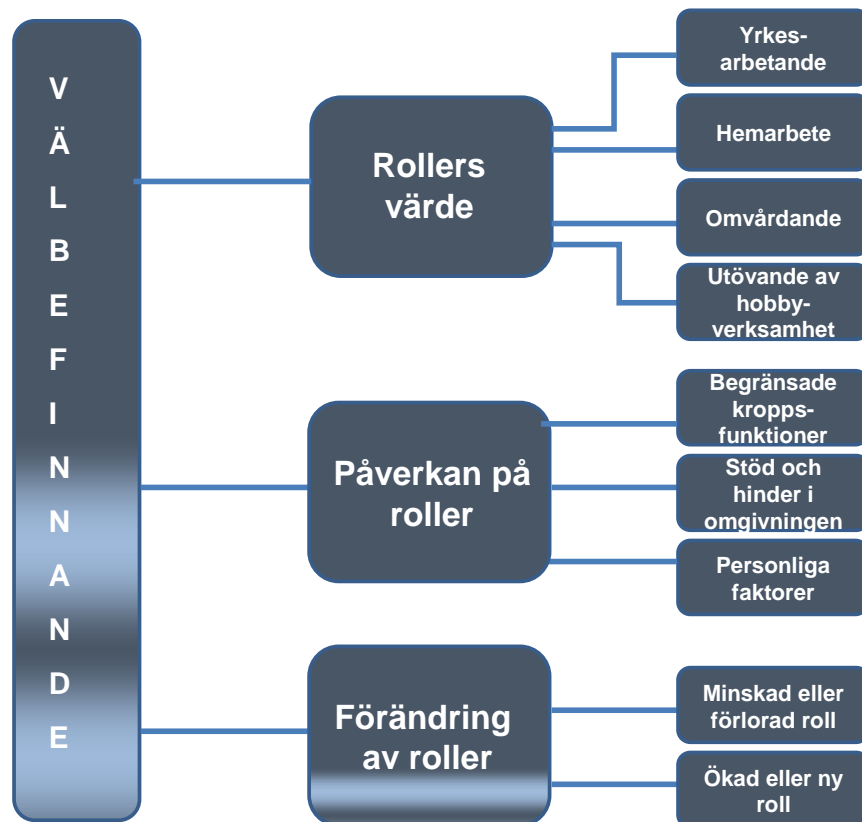


Fig. 1 Schematisk bild över kategorier.

Resultatet från de semistrukturerade intervjuerna beskrivs nedan med sammanfattande text samt citat från alla informanter. Informanternas beskrivning av värdet i rollerna förstärks med resultat i tabell 1. Intervjucitat kommer från de informanter som bäst uttrycker den upplevelse som författarna vill illustrera. Det kan innebära att vissa informanter oftare bli representerade än andra.

Rollers värde

De flesta informanterna beskrev att de upplevde rollerna som yrkesarbetande, hemarbetare, familjemedlem, omvårdande, vän och utövande av hobbyverksamhet som mycket värdefulla (tab. 1). Det fanns breda åsikter om rollerna som studerande, deltagare på så vis att de skattade dessa roller mer olika (tab. 1). En informant valde att fylla i rollen annan som matte till ett husdjur som värderades som mycket värdefull (tab. 1).

Yrkesarbetande

Rollen som yrkesarbetande beskrevs som viktig och värdefull (tab. 1) då informanterna ville arbeta för att kunna försörja sig och känna att de hade en uppgift. Informanterna beskrev att det var viktigt att vara i god fysisk och psykisk form för att kunna klara av denna roll. Detta upplevdes ge en balans och bättre förutsättningar för att bistå sin roll som yrkesarbetande. Informanterna upplevde en saknad av rollen som yrkesarbetande och beskrev att de skulle vilja kunna utföra denna roll.

...känner man väl ibland att man saknar det där att ha en uppgift och att kunna försörja sig (informant 1).

Informanterna beskrev rollen som yrkesarbetande som en social roll där de träffade människor och genomförde sociala aktiviteter. De som inte yrkesarbetade saknade det sociala som rollen kunde ge och sökte därmed den sociala biten genom rollen som utövande av hobbyverksamhet.

Den här sociala biten som man kan få i jobbet. Det känner jag väl att jag saknar en del (informant 1).

Det upplevdes som viktigt att ha tillräckligt med ork för att kunna utföra rollen som yrkesarbetande. De som inte längre yrkesarbetade beskrev att de ville ha denna roll men upplevde att de inte hade kapaciteten till att arbeta full tid eller alls på grund av sin reumatiska sjukdom. Informanterna som mist sin roll som yrkesarbetande på grund av sin sjukdom beskrev att de hade velat ha denna roll längre än vad de kunnat.

Arbetet är ju klart det viktigaste, att man orkar med det. Och där har man det sociala också (informant 4).

Hemarbete

Rollen som hemarbetare beskrevs som mycket värdefull (tab. 1) då rollen gav informanterna en meningsfull uppgift. En informant upplevde aktiviteten att laga middag varje dag som stimulerande. Informanterna beskrev att de upplevde begränsningar i sin roll som hemarbetare genom att de hade svårigheter med hem- och trädgårdsaktiviteter. Sysslor som upplevdes värdefulla var att kunna laga mat, handla och städa.

Att man kan handla lite, det tycker jag är viktigt (informant 1).

Informanterna beskrev att de ville kunna avlasta sina familjemedlemmar i hemarbetet. Aktiviteter i rollen hemarbetare som de ville kunna utföra men som beskrevs problematiska var bland annat att lyfta mattor och tunga kastruller.

...jag skulle vilja avlasta min man med att jag skulle kunna städa och putsa fönster och sådant där (informant 2).

Omvårdande

Rollen som omvårdande beskrevs vara mycket värdefull (tab. 1). Att regelbundet hjälpa sina föräldrar med olika göromål upplevdes som viktigt att kunna utföra. Det beskrevs att de ville utöka rollen som omvårdande då informanterna ville kunna hjälpa sina föräldrar mer än vad de orkade.

Jag försöker att hjälpa min mor också lite grand, men det är inte mycket jag orkar (informant 2).

Rollen som mor- eller farförälder upplevdes som mycket värdefull då den gav mycket tillbaka. Det beskrevs som viktigt att kunna ta hand om sina barnbarn emellanåt, då denna roll upplevdes som stimulerande och gav dem ny energi. Informanterna beskrev att de skulle vilja ha barnbarnen mer än vad de orkade.

Jag har ett litet barnbarn som är fyra år och det är väldigt viktigt att jag kan orka ha henne mellan varven. Det ger så mycket energi (informant 8).

Utövande av hobbyverksamhet

Informanterna beskrev rollen som utövande av hobbyverksamhet som mycket värdefull (tab. 1) då de upplevde att de fick den sociala biten i denna roll. De beskrev rollen som viktig då den gjorde det lättare att klara av sitt dagliga arbete.

...att ha en bra fritid tycker jag är viktigt. För det är motpolen till det andra för att kunna klara av sitt dagliga arbete ... (informant 7).

För de som inte yrkesarbetade beskrevs rollen utövande av hobbyverksamhet som särskilt värdefull. Informanterna beskrev att de hade en trötthet som upplevdes medföra svårigheter i rollen utövande av hobbyverksamhet. Informanterna beskrev att de ville vara mer aktiva i rollen som utövande av hobbyverksamhet än vad de kunde då den gav en meningsfull och stimulerande vardag. De beskrev att de ville kunna motionera i större utsträckning än vad de gjorde. Genom rollen utövande av hobbyverksamhet upplevde informanterna att de kunde få det sociala umgänget som de behövde. Att komma ut och träffa människor kändes värdefullt för dem.

...att man kan komma ut och träffa andra människor. Det känns roligt och stimulerande (informant 1).

Aktiviteter i rollen som utövande av hobbyverksamhet som upplevdes värdefulla var att promenera, läsa eller lyssna på talböcker. Informanterna berättade att de promenerade för att de mådde bra i aktiviteten och upplevde detta som något positivt för deras hälsa. Läsningen beskrevs som en stimulerande aktivitet.

Någonting som är betydelsefullt, det är ju det där att jag kan gå en sväng utan att det gör ont. Det ger mig mycket. Tycker dagen är mycket bättre när jag gjort det (informant 10).

Påverkan på roller

Informanterna beskrev att det fanns dagar då de upplevde att de inte kunde utföra aktiviteter i roller och fick därmed skjuta upp aktiviteten till en annan dag. De upplevde att de inte orkade utföra rollerna på samma sätt som innan insjuknande, vilket gjorde att de blev irriterade på sin situation. De berättade att de hade strategier för att klara av sina roller i vardagen genom att de exempelvis delade upp aktiviteterna i mindre delar för att kunna utföra dem eller att de gjorde på ett annat sätt. Exempelvis kunde de sitta på en stol och göra något istället för att stå, eller baka på ett nytt sätt.

Begränsade kroppsfunktioner

Informanterna berättade att det förekom vissa hinder i deras aktivitetsutförande vid exempelvis dusch och längre promenader. De beskrev också en trötthet som gjorde att saker tog sin tid att göra eftersom de behövde vila. Informanterna upplevde mindre uthållighet vid utförandet i sina aktiviteter och ville ha mer ork att göra saker. De beskrev att sjukdomen begränsade deras rörlighet i händer och fötter vilket upplevdes påverka deras utförande av roller.

...att sjukdomen bitvis har tagit ens funktioner i kroppen... (informant 1).

...när jag ska bädda rent. Jag klarar en säng och sen får jag gå och lägga mig och sen får jag gå upp och göra nästa säng... (informant 3).

Det beskrevs att när de skulle utföra en viss aktivitet som exempelvis att klippa tyg, nåla och tråckla fick de ont i händerna. Informanterna upplevde att det var lättare att utföra aktiviteter i sina roller om de hade en bra dag. Om de exempelvis hade ork att promenera utförde de aktiviteten, om inte lät de bli.

Fysiska begränsningar upplevdes försvåra rollen som hemarbetare genom att aktiviteter som städning och matlagning beskrevs som problematiska att utföra. Informanterna upplevde sig som mindre uthålliga i somliga roller och beskrevs inte kunna uträtta lika mycket som de gjort tidigare. Informanterna beskrev att de inte kunde gå längre promenader då de hade värk och besvär i fötterna.

...jag är ju inte lika aktiv som jag har varit innan (informant 9).

Informanterna upplevde en trötthet som följde med sjukdomen. De beskrev att de fick pausa i aktiviteterna som rollerna medförde och gå och vila för att sedan fortsätta med aktiviteten.

Har man en reumatisk sjukdom så blir man ju lite tröttare än vanligt (informant 4).

Stöd och hinder i omgivningen

Informanterna beskrev att de erbjöds ett bra stöd och behandling från berörd reumatologmottagning. De upplevde också att de fick stöd från sin omgivning genom att familjen förstod och stöttade dem i deras situation.

...dom stöttar mig väldigt mycket också och vet hur jag mår och förstår hur jag mår (informant 9).

De upplevde att de blev sämre i sin sjukdom om vädret växlade och det blev kallt. Kyla upplevdes påverka rollen som hemarbetare på så sätt att de hade svårt för att utöva aktiviteter i hem och trädgård. Rollen som utövande av hobbyverksamhet blev påverkad av klimatet genom att informanterna beskrev att de hade svårigheter i att utföra sina regelbundna promenader. Promenaderna fick kortas ner om de ens utfördes alls. Informanterna upplevde att sjukdomen gjorde att de frös mer även inomhus vilket gjorde att de fick använda varmare kläder.

...att gå då får jag mer ont i fötterna om det är kallt ute (informant 10).

...man drar ju sig för att gå ut och bli kall och sådär (informant 1).

Personliga faktorer

Informanterna beskrev sin reumatiska sjukdom som en sorgprocess. I början av deras sjukdom beskrev informanterna att de upplevde att de inte klarade av eller orkade göra någonting. Informanterna upplevde att sjukdomen bitvis tagit deras funktioner i kroppen. De beskrev att de hade lärt sig att göra saker på ett annat sätt än vad de gjort tidigare. Informanterna beskrev att de hade anpassat sig till sina fysiska begränsningar och utvecklat strategier för att klara av och bibehålla sina aktiviteter i roller.

Jag försöker att hitta lösningar för att inte sjukdomen ska styra... (informant 8).

Man behöver inte göra så för det kan jag inte. Men man kan göra så istället med degbitarna, det går jättebra (informant 8).

Informanterna beskrev att de försökte leva ett bra liv utefter de förutsättningar som fanns. De lärde sig leva med sin reumatiska sjukdom då de upplevde att de inte hade någon annan valmöjlighet.

Detta har blivit ens del av mitt liv på något sätt. Jag tycker inte att det är så konstigt längre som jag gjorde i början. Hade det här varit för tre år sedan så hade du fått helt andra svar utav mig, när det var nytt för mig då. Men det är ju så när man får en kronisk sjukdom att man lär sig att leva med den, just för att man inte har något val (informant 8).

De beskrev att de hade dagar då de kände sig frustrerade och ledsna över sin sjukdom då de inte upplevde tillfredställelse med utförandet av somliga aktiviteter. Somliga roller beskrevs påverka på så sätt att de inte blev tillfredställda med rollen då de upplevde att de inte kunde utföra den fullt ut.

Vissa saker gör man men man känner kanske att man skulle vilja göra dem bättre (informant 5).

De beskrev att de hade omprioriterat sina aktiviteter i roller på grund av värk, trötthet eller funktionsnedsättning och upplevde att aktiviteten i roller inte behövde vara perfekt.

Istället för att jag kanske dammsög tre gånger i veckan så gör jag nog det bara en gång nu (informant 6).

Informanterna upplevde sig ha stark vilja, och beskrev att de drev sig själva till att utföra och slutföra sina aktiviteter i roller. De beskrev att det kunde innebära att de var tvungna att vila mellan varje aktivitet för att sedan kunna fortsätta och slutföra aktiviteten.

...många gånger får jag också tvinga mig och gå, "nä, jag ska gå en bit till"! (informant 6).

Förändring av roller

Deras reumatiska sjukdom upplevdes ha medfört somliga förändringar i rollerna. Rollen som yrkesarbetande beskrevs som en roll som utövades i mindre omfattning vilket upplevdes leda till att rollen som utövande av hobbyverksamhet utökades. Informanterna beskrev att de inte själva valt denna förändring av rollerna. Informanterna upplevde sjukdomen som en orsak till förändringen av roller.

Minskad eller förlorad roll

Informanterna beskrev att de inte kunde utföra rollerna på samma sätt som tidigare och upplevde att de tvingades utöva rollen i mindre omfattning eller lämna rollen helt. Detta upplevdes som ett stort nederlag. Somliga aktiviteter i rollen som mor- och farförälder som att sitta ner på golvet och leka med barnbarnen beskrevs ha minskat på grund av kroppens funktionsnedsättning.

...förr var man väl ute och lekte med barnen mer i snön och sånt här, men det blir inte lika mycket längre (informant 6).

Jag orkade ingenting, jag orkade inte hålla mitt barnbarn... (informant 8).

Informanterna beskrev att rollen som yrkesarbetande hade blivit förminskad i tid genom att de hade fått gå ner i tjänst. Av de informanter som hade minskat sin roll som yrkesarbetande upplevde det som nödvändigt att gå ner i tid för att få en balans mellan arbete och fritid.

...men då har jag ju inget liv efter mitt arbete och det vill jag ju gärna ha också (informant 7).

De upplevde att de hade minskat utövandet av aktiviteten handarbete i rollen som utövande av hobbyverksamhet. Detta på grund av den stelhet och smärta i händerna som sjukdomen medförde. Vad gäller rollen som hemarbetare beskrev informanterna att de upplevde svårigheter i att utföra somliga aktiviteter som att klippa gräsmattan och städa hemmet, då dessa aktiviteter upplevdes kräva uthållighet och styrka. Dessa aktiviteter togs till viss del eller helt över av en annan familjemedlem på grund av svårigheter i utförandet. Informanterna beskrev att de tyckte om att baka men upplevde att de numera hade svårigheter med att utföra denna aktiviteten på grund av värk och stelhet i fingrar.

Jag är en människa som i alla tider har gillat att baka. Det får lite stryk just nu faktiskt (informant 5).

Ökad eller ny roll

Informanterna beskrev att de hade fått ökade eller nya roller som sjukskrivna, förtidspensionerade eller pensionärer. De roller som upplevdes ha ökat i tid på grund av denna förändring i rollerna var rollen som utövande av hobbyverksamhet och rollen som hemarbetare. Det berättades att aktiviteter som läsning och promenader hade utökats sedan de fått sin reumatiska sjukdom.

...jag har försökt att gå en gång i veckan, det har jag börjat med... (informant 5).

Informanterna upplevde att de fick en ny roll som reumatiker. De beskrev att de gick på behandling på Reumatologmottagning regelbundet där de träffade andra människor som befann sig i liknande situation. Genom att medverka på behandlingarna beskrev informanterna att de fick en utökad social roll. Denna roll beskrevs vara värdefull då det gav mycket tillbaka att träffa personer i liknande situation.

Man träffar ju andra människor som är sjuka... (informant 1).

...mer socialt nu alltså mer folk nu som träffas i gruppen... (informant 5).

Välbefinnande

De informanter som beskrev att de lärt sig leva med sin sjukdom upplevde inte lika stor påverkan i sina roller. De upplevde det som viktigt att kunna utföra de aktiviteter i roller som var värdefulla för dem och hade hittat strategier i dessa roller. De beskrev en tillfredställelse i att kunna utföra och fullfölja värdefulla roller.

Diskussion

Metoddiskussion

Integrerad metod användes då författarna upplevde att denna metod gav ett bättre svar på studiens syfte. Metoden gav studien ökad tillförlitlighet och trovärdighet. Enligt DePoy & Gitlin (1999) innebär tillförlitlighet i vilken utsträckning resultat är tillförlitliga och om samma resultat skulle erhållas om man upprepade studien flera gånger. Trovärdighet innebär om man kan lita på resultaten, om det som mäts verkligen speglar det underliggande materialet. Genom att författarna använde och jämförde samband och skillnader mellan Rollchecklistan och de semistrukturerade intervjuerna ökade detta tillförlitligheten och trovärdigheten i studien.

Tid avsattes för reflektion under arbetets gång där författarna upplevde att de lyckades lägga sin förförståelse åt sidan på ett tillfredställande sätt. Det är av betydelse att göra detta då författarna anser att deras tidigare kunskaper och erfarenheter kunde påverka studien. Enligt Malterud (2009) är förförståelsen en viktig del av forskarens motivation för att forska kring ett speciellt ämne. Det är av betydelse att ge tid till att reflektera över och tänka igenom de förhållanden som styr författarnas väg till kunskapen.

Resultatet från pilotintervjun styrkte författarnas teori om att Rollchecklistan och intervjuguiden kompletterade varandra. Rollchecklistan erhöll tillförlitlig och trovärdig information om informanternas skattning av rollernas värde. Författarna upplevde att deras antagande om att Rollchecklistan underlättade diskussion av roller i den semistrukturerade intervjun stämde. Informanterna hade inga större svårigheter med att förstå frågorna i de semistrukturerade intervjuerna. Intervjuguiden upplevdes av författarna som tillförlitliga där datainsamlingen gav svar på syftet och kompletterade med information för Rollchecklistan. Metoderna Rollchecklistan och de semistrukturerade intervjuerna genomfördes likvärdigt. Detta innebar att författarna genomförde Rollchecklistan och de semistrukturerade intervjuerna med samma tillvägagångssätt med samtliga informanter. Genom att författarna jämförde Rollchecklistan och de semistrukturerade intervjuerna kunde resultatet inte misstolkas då metoderna styrkte varandra. Författarna anser att de genom datainsamlingsmetoden har fått ett trovärdigt och tillförlitligt svar på syftet i studien.

Författarna anser att några av Rollchecklistans roller skulle behöva moderniseras och anpassas till dagens samhälle. Begreppet rollen som hemarbetare upplevs av författarna som en bred roll, där till exempel aktiviteter som trädgårdsarbete även kan ses som utövande av hobbyverksamhet. Författarna anser att en fritidsroll skulle behöva läggas till i Rollchecklistan, då denna roll kan innefatta aktiviteter som att titta på tv eller vila. Denna roll skiljer sig från rollen som utövande av hobbyverksamhet. Rollen som utövande av hobbyverksamhet tar upp ett specialintresse.

Författarna beskrev i informationsbrevet att informanterna själva fick välja plats för datainsamlingsintervjun då de ville att de skulle känna sig bekväma i miljön. Detta kunde av författarna anta ge bättre svar på datainsamlingsintervjun. DePoy & Gitlin (1999) skriver att forskning fokuserar på den naturliga miljön och vad som sker inom dess ramar.

Det tog tid innan datainsamlingen och samarbetet med Reumatologmottagningen kom igång och kontaktuppgifter till informanterna erhöles. Detta gjorde att majoriteten av informanterna fick kort tid på sig att läsa informationsbrevet och ta ställning till om de ville medverka i studien eller inte. Författarna ansåg dock inte att tidsbristen påverkade trovärdigheten eller

tillförlitligheten i datainsamlingen, då de försäkrade sig om att informanterna förstått begrepp och dylikt innan datainsamlingsintervjuerna påbörjades.

Under datainsamlingen upplevde författarna att det förekom ett visst obehag bland informanterna på grund av att diktafon användes. Det skulle kunna vara så att inspelningen av de semistrukturerade intervjuerna påverkade datainsamlingen till viss del. Informanterna upplevdes som något osäkra och stressade för att säga fel saker när diktafonen sattes på, vilket kan ha påverkat resultatet genom att diktafonen hämmade kvalitén i svaren.

Deltagarkontrollerna som gjordes på Rollchecklistan och de semistrukturerade intervjuerna styrkte resultatens tillförlitlighet och trovärdighet då de gav ett mer säkert resultat. Författarna upplevde att det fanns både för och nackdelar med att vara två under datainsamlingsintervjuerna. Fördelar var att författarna kompletterade varandra med frågor och fyllde på där den andra missade, vilket gav datainsamlingsintervjuerna högre tillförlitlighet och trovärdighet. Nackdelar kunde vara att det blev ”två mot en” vilket kan ha gjort att informanterna kände sig obekväma med situationen.

Giorgis analys (Malterud, 2009) gav författarna en struktur på sitt transkriberade datamaterial och återgav meningsinnehållet på ett trovärdigt sätt. För att inte något skulle missas genomfördes analysen i flera steg. Båda författarna medverkade under analysarbetet och var lika delaktiga under de olika stegen. Genom att båda författarna var delaktiga i databearbetningen styrkte det trovärdigheten i resultatet. DePoy & Gitlin (1999) skriver att genom att båda författarna är lika delaktiga i databearbetningen ökar sannolikheten för att tolkningarna ska bli korrekta. Det tema, koder och subgrupper som författarna fick fram bearbetades noggrant vilket styrkte resultatets trovärdighet. Därmed påverkades resultatet positivt genom användande av Giorgis analys. Analysmetoden bidrog till att författarna fick en tydlig bild och en noggrann bearbetning av insamlat material.

Författarna anser att den etiska aspekten har följts under studiens gång, genom att informanterna fick skriftlig och delvis muntlig information om de fyra individskyddskraven. Informanterna i datainsamlingen var tio stycken och gick på samma Reumatologmottagning vilket kunde medföra att de kunde ha listat ut vem som sagt vad i resultatdelen. Slumpmässig kodning gjordes därför i den slutliga rapporten av insamlat datamaterial för att ge största möjliga konfidentialitet. Därmed följde författarna konfidentialitetskravet.

Resultatdiskussion

Efter datainsamling och genomarbetat resultat anses syftet med studien vara uppnått. Syftet var att beskriva hur personer med reumatisk sjukdom upplever påverkan på sina roller i vardagslivet. Författarna kunde se att reumatiska sjukdomar kunde få stora konsekvenser för personens aktivitetsutförande i roller. Sjukdomen kunde innebära minskade eller förlorade roller men också ge nya eller utökade roller. Informanterna beskrev att de till en början tog sin sjukdom hårt. Med tiden lärde de sig att acceptera och anpassa sig till sin nya situation. Informanterna omprioriterade sina roller och anpassade dem efter rollens värde och deras utförandeförmåga.

Att informanterna kunde utöva rollen som yrkesarbetande och känna att de hade en uppgift beskrevs som mycket värdefullt för dem. Författarna kan anta att informanterna ägnade mycket tid åt rollen som yrkesarbetande. Det skulle kunna vara så att informanterna identifierade sig med denna roll. Informanterna beskrev att rollen som yrkesarbetare fyllde viktiga funktioner i deras liv som socialt samspel och inkomst. Enligt Andersson (2009)

betraktas yrkesarbetet som en förutsättning för hälsa genom att det ger inkomster och försörjning samt medverkar till att skapa identitet och social status. Studiens resultat visade att informanterna hade minskat eller förlorat rollen som yrkesarbetande. Detta stämmer väl överens med Coty & Wallston (2008) studie som beskrev att det var vanligare att kvinnor med RA var utan arbete än kvinnor som inte hade RA. Detta styrks även med Plach et al. (2003) studie som beskrev att RA:n bidrog till att kvinnorna upplevde en förlust i sin roll som yrkesarbetande. De informanter som hade minskat sin roll som yrkesarbetande upplevde det som nödvändigt att gå ner i tid för att få en balans mellan arbete och fritid. Författarna kan se att påverkan på kroppsfunktioner, omgivnings- och personliga faktorer bidrog till en obalans mellan fysiska, psykiska och sociala kapaciteter hos informanterna. Författarna kan härleda detta till occupational imbalance. Uttrycket innebär att det råder obalans mellan fysiska, psykiska och sociala kapaciteter (Wilcock, 2006). Det är viktigt att det finns en balans mellan aktivitet och fritid för att inte känna obalans i sina roller. I Runesson (2005) studie beskrev personer att de använde sin fritid till att vila för att få tillräckligt med energi till rollen som yrkesarbetande. Informanterna som hade förlorat sin roll som yrkesarbetande beskrev att de försökte ersätta denna förlorade roll med en ny eller utöka en tidigare roll. Detta stämmer väl överens med Runesson (2005) studie som beskriver hur personer med RA ersatte somliga roller med nya. Detta förstärks också med Schneider et al. (2008) studie som beskrev att skiftning i roller var en vanlig följd av att ha förlorat sin roll som yrkesarbetande.

Informanterna beskrev att det var värdefullt för dem att kunna utöva rollen som hemarbetare som de alltid hade gjort. Kvalité i rollen upplevdes minska på så vis att de inte kunde utföra sina aktiviteter i rollen fullt ut. Plach et al. (2003) studie visar betydelsen av kvalitén i rollerna för personers välbefinnande. Kvinnor med dålig hälsa som hade hög kvalitét i sina roller var mindre deprimerade än kvinnor med dålig hälsa som hade lägre kvalitét i sina roller.

Klareskog (2005) skriver att personer med reumatisk sjukdom kan bli beroende av andra på grund av deras trötthet och stelhet, vilket påverkar rollerna och utförandet av dem. Då informanterna inte hade samma funktioner som tidigare förekom det ibland att de behövde hjälp från omgivningen att utföra sina aktiviteter i roller. Informanterna beskrev att de ibland fick be andra familjemedlemmar om hjälp i en aktivitet i en roll eller helt lämna över rollen till dem. Lutze & Archenholtz (2007) studie fick fram liknande resultat där personerna i studien beskrev hur sjukdomen RA gjorde dem tvungna att byta rollpositioner i familjen. Författarna kan härleda detta med occupational alienation där en person med reumatisk sjukdom kan stöta bort en aktivitet i en roll som inte längre behärskas och därmed kan känna utanförskap.

Informanterna beskrev att de inte kunde fullfölja sin roll som omvårdande på ett tillfredställande sätt och de uttryckte att de skulle vilja hjälpa sina föräldrar mer än vad de orkade. De ville också kunna ägna mer tid åt sina barnbarn. I studien gjord av Plach et al. (2004) framkom det att kvinnorna som hade RA upplevde att deras roll som mamma påverkades då de inte kunde fullfölja sin roll som mamma på ett sådant sätt som de ville. Detta påvisades genom att mammorna i studien fick be sina barn om hjälp med vissa aktiviteter.

Författarna kunde se att rollen som utövande av hobbyverksamhet var speciellt viktig för de informanter som inte längre hade kvar sin roll som yrkesarbetande. De som tidigare läst böcker i liten skala beskrev att de efter insjuknande och sjukskrivning hade börjat läsa mer. Detta stöds av Runesson (2005) studie som beskrev att personerna funnit nya aktiviteter som de fann meningsfulla och som de fysiskt klarade av att utföra. En person i studien hade börjat läsa skönlitteratur, vilket inte hade gjorts tidigare.

Författarna kunde se att reumatisk sjukdom påverkade flera faktorer som kroppsfunktioner, omgivningsfaktorer och personliga faktorer. Informanterna kände sig begränsade i sina kroppsfunktioner vilket påverkade deras utförandekapacitet. Detta gjorde att de hade svårt att utföra de aktiviteter som de ville göra. Detta stöds av Kielhofner (2008) som skriver om att komponenterna vilja, vanor och utförandekapacitet tillsammans utgör motivationen för personen, hur personen väljer att göra saker utefter sin individuella kapacitet.

Kroppsfunktionerna beskrevs påverka informanternas vanor på så sätt att de inte längre kunde utföra sina roller som de var vana vid. Författarna kunde tolka att informanternas vanor och rutiner hade minskat på grund av att de måste anpassa sig till sin sjukdoms påverkan på kroppsfunktionerna om de hade en bra eller dålig dag.

Informanterna beskrev en stark vilja i utförandet av värdefulla roller som gjorde att de utvecklade kompensatoriska strategier för att kunna utföra sina aktiviteter i roller. Strategierna beskrevs minska sjukdomens påverkan på rollerna. Detta stämmer väl överens med Thorèn-Jönsson et al. (1998) studie, som tog upp olika strategier för att underlätta de vardagliga aktiviteterna. En strategi som beskrevs i Thorèn-Jönsson et al. (1998) studie och som även beskrevs i författarnas studie var att dela upp en aktivitet över en längre period eller att förenkla och effektivisera aktiviteten. Lutze & Archenholtz (2007) fick fram liknande resultat om hur personer med RA använde olika strategier för att utföra aktiviteter.

När de gamla strategierna inte längre räckte till fick de lära sig nya för att underlätta sin vardag. Detta stöds av Thorèn-Jönsson & Möller (1999) studie som visade att personerna allteftersom tiden gick hade anpassat sig till sina fysiska begränsningar och kommit till insikt om sina fysiska kapaciteter. De hade utvecklat kompensatoriska rörelser och strategier där de lärde sig att göra aktiviteter på ett nytt och eget sätt.

Faktorer i omgivningen som påverkades av informanternas reumatiska sjukdom var vinterhalvårets kyla. Författarna kan se att miljön spelar en avgörande del för aktivitetsutförandet i roller. Informanterna beskrev att kyla försvårade aktivitetsutförandet. Arbetsterapeuten kan försöka anpassa personens miljö och ge verktygen att hitta nya vägar och strategier till ett aktivt liv. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (2005) beskriver att vid arbetsterapeutiska åtgärder är det viktigt att göra anpassningar i miljön. Genom att se till hur personens vilja, vanor och utförandekapacitet samspelar med varandra kan arbetsterapeuter hjälpa personer att bibehålla sina roller.

Studien gjord av Coty & Wallston (2008) beskrev att kvinnor med sjukdomen RA som hade flera roller kände mer välbefinnande än kvinnor med RA som hade färre roller. Författarna kan härmed förstå rollers betydelse i vardagslivet. Författarnas studie beskriver liknande upplevd påverkan på roller i vardagslivet som gruppen personer med RA.

Slutsatser

Resultatet från denna studie bidrar till att belysa personers dagliga erfarenheter av sjukdomens påverkan på roller. Reumatisk sjukdom ger konsekvenser på personers roller i vardagen. Rollen som yrkesarbetande och hemarbetande beskrevs vara de roller som påverkades i störst utsträckning genom att de minskade eller försvann helt. De informanter som var nyinsjuknande i sin reumatiska sjukdom upplevdes av författarna känna större påverkan på roller än de som hade haft sjukdomen ett tag. Författarna kan anta att det berodde på utvecklade strategier som underlättade aktiviteterna i informanternas roller. De informanter som hade strategier beskrev att de inte längre upplevde lika stor påverkan på sina roller. Genom att informanterna hade strategier när de utförde aktiviteter i roller kunde de uppnå välbefinnande.

Arbetsterapeuten är en viktig profession som ger kunskap om strategier. Att lära ut strategier till personer med reumatisk sjukdom är ett användbart redskap för att minimera sjukdomens påverkan på roller. Mer forskning kring effekten av strategier och hur de kan användas kan göras. Då studien endast har gjorts på en liten grupp på tio informanter kan resultatet inte generaliseras. För vidare forskning inom området kunde man exempelvis göra samma datainsamlingsintervjuer på samma grupp informanter om ca ett år. Detta för att se om det skett någon förändring i informanternas roller och om de utvecklat fler strategier.

Det har ej framkommit studier med motstridiga resultat under författarnas litteraturgenomgång.

Omnämmande

Författarna vill tacka alla informanter som ställt upp och medverkat i studien. Ett tack går även till arbetsterapeuterna på Reumatologmottagningen som bistod med att komma i kontakt med informanterna. Författarna vill slutligen även tacka Inger Ahlstrand för handledning och stöd genom hela examensarbetet.

Referenser

Andersson, S.I. (2009). *Hälsa och psykologi*. Lund: Studentlitteratur.

Coty, M-B., & Wallston, K.A. (2008). Roles and well-being among healthy women and women with rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing*, 63 (2).

DePoy, E., & Gitlin, L. N. (1999). *Forskning – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (2001). *Rollchecklistan*. (Elektronisk). [http://fsa2.akademikerhuset.se/www/fsa/fsaweb08.nsf/ObjectsLoad/moho+rollchecklista/\\$File/Mohoroll.pdf](http://fsa2.akademikerhuset.se/www/fsa/fsaweb08.nsf/ObjectsLoad/moho+rollchecklista/$File/Mohoroll.pdf) (2010-01-05).

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (2005). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Stockholm: Globalt företagstryck AB.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24, 105-112.

Kielhofner, G., & Burke, J. (1985). *A model of human occupation: Theory and application*. Baltimore: Williams & Wilkins.

Kielhofner, G. (2008). *Model of human Occupation* (fjärde upplagan). Lippincott: Williams & Wilkins.

Klareskog, L. (2005). *Reumatologi*. Lund: Studentlitteratur.

Lutze, U., & Archenholtz, B. (2007). The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 21 (1): 64-70.

Malterud, K. (1998). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning* (första upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning* (andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Oakley, F., Kielhofner, G., Barris, R., & Klinger Reichler, R. (1986). The Role Checklist: Development and Empirical Assessment of Reliability. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 6, 157-170.

Patel, R., & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder – Att planera, genomföra och rapportera en undersökning* (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Plach, S.K., Heidrich, S.M., & Waite, R.M. (2003). Relationship of Social Role Quality to Psychological Well-Being in Women with Rheumatoid Arthritis. *Research in Nursing & Health*, 26: 190-202.

Plach, S.K., Stevens, P., & Moss, V. (2004). Social Role Experiences of Women Living with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Family Nursing*, 10: 33-49.

Reumatikerförbundet (2009). *Forskning*. (Elektronisk).
<http://www.reumatikerforbundet.org/start.asp?sida=3529> (2009-12-10).

Roche AB. (2007). *Att leva livet med Reumatoid Artrit*. Stockholm: Fälth & Hässler.

Runesson, I. (2005). *Liv, arbete och förändring. De första åren med kronisk ledgångsreumatism*. Malmö: HAREC, institutionen för hälsa, vård och samhälle. Universitetssjukhuset i Malmö.

Schneider, M., Manabile, E., & Tikly, M. (2008). Social aspects of living with rheumatoid arthritis: a qualitative descriptive study in Soweto, South Africa – a low resource context. *Health and Quality of Life Outcome*s, 6: 54.

Thorèn-Jönsson, A-L., Möller, A & Grimby, G. (1998). Managing Occupations in Everyday Life To Achieve Adaptation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 28: 353-362.

Thorèn-Jönsson, A-L., & Möller, A. (1999). How the Conception of Self Influences Everyday Life Strategies of People with Poliomyelitis Sequelae. *Scand. J. Occup. Ther.* 6: 71-83.

Thorèn-Jönsson, A-L. (2001). Coming to terms with the shift in one's capabilities: a study of the adaptive process in persons with poliomyelitis sequelae. *Disabil. Rehabil.*, 23 (8): 341-351.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Wilcock, A. (2006). *An Occupational Perspective of Health*. Thorofare: SLACK incorporated.

World Health Organisation. (2003). *ICF: Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Vällingby: Bjurner och Bruna AB.

Bilagor

Bilaga 1

Hur personer med reumatisk sjukdom upplever sina roller i vardagslivet

Information till informanterna i studien.

Hej!

Vi är två studenter, Pia Bergh och Sara Winberg som går sista terminen på arbetsterapeutprogrammet, Hälsohögskolan i Jönköping. De flesta av oss har roller i vår vardag, några av dem kan vara studerande, yrkesarbetande, hemarbetande. Syftet med vårt examensarbete är att undersöka hur personer med reumatisk sjukdom upplever sina roller i vardagslivet.

Genom kontakt med arbetsterapeut på Reumatologmottagningen fick vi ert namn och klartecken om att ni vill ställa upp i vår undersökning. Vi kommer att genomföra en individuell intervju med er där vi samtalar runt valda frågor. Ni kommer också att få fylla i ett frågeformulär tillsammans med oss som heter Rollchecklistan. För att ni ska få möjlighet att sätta er in i ämnet bifogas de intervjufrågor och det frågeformulär som kommer att användas under intervjun. Intervjun tar ca 45 minuter där vi båda deltar. Att medverka är frivilligt och ni kan när som helst avbryta deltagandet. Tid och plats för intervjun bestämmer vi tillsammans med er.

Ingen kommer att kännas igen i den färdiga rapporten. Uppgifterna från intervjun kommer att behandlas konfidentiellt och enbart användas i denna studie. Om du har ett intresse av att ta del av rapporten skickar vi den gärna till er. Din medverkan i undersökningen kommer inte på något sätt påverka din fortsatta kontakt med Reumatologen. Genom din medverkan kan du bidra med kunskap och ökad förståelse om reumatiska sjukdomars påverkan på roller i det dagliga livet.

Inom några dagar kommer vi att höra av oss till er via telefon för att bestämma tid och plats med er för genomförande av intervjun.

Vid frågor kontakta gärna oss:

Pia Bergh

tel.: 073 – XX XX XXX

e-mail: atv7bepi@hhj.hj.se

Sara Winberg

tel.: 076 – XX XX XXX

e-mail: atv7wisa@hhj.hj.se

Inger Ahlstrand (Handledare)

tel.: 036 – XX XX XX

e-mail: ahin@hhj.hj.se

Avdelningen för rehabilitering
Hälsohögskolan
Högskolan i Jönköping

Rollchecklista

Del 1 - Dina roller

Ange varje roll, genom att kryssa i lämplig ruta, om du har haft rollen tidigare, om du innehar rollen idag och om du räknar med att inneha rollen i framtiden.

Du kan fylla i fler rutor för varje roll. Exempelvis om du har studerat tidigare men inte gör det idag men vill göra det i framtiden så fyller du efter rollbestämningen i rutorna tidigare och i framtiden.

Med **tidigare** avser tiden innan sista veckan.

Med **för närvarande** avser inte bara idag utan senaste veckan.

Med **i framtiden** avses allt från imorgon till framåt.

| Roll | Tidigare | För närvarande | I framtiden |
|---|----------|----------------|-------------|
| Studerande Deltar i studier hel- eller deltid. | | | |
| Yrkesarbetande Avlönat arbete, hel- eller deltid. | | | |
| Hemarbete Icke avlönat arbete. Ansvarig för hemmet, sköta tex städning och trädgårdsarbete, minst en gång per vecka. | | | |
| Familjemedlem Gör något tillsammans med familjen, make/maka, barn, föräldrar, annan anhörig. | | | |
| Omvårdande Icke avlönat arbete. Ansvarig för att någon tex barn, make/maka eller vän blir omskött minst en gång per vecka. | | | |
| Vän Gör något tillsammans med en vän minst en gång i veckan. | | | |
| Deltagare Deltar organiserat i tex studieförbund, facklig, kyrklig och politisk verksamhet minst en gång per vecka. | | | |
| Utövare av hobbyverksamhet Utför någon icke organiserad hobbyverksamhet i tex sport, sömnad, fiske minst en gång per vecka. | | | |
| Annan Om någon roll fattas som du nu innehar eller haft eller vill inneha aktivt skriv den då på raden och kryssa i lämplig ruta. | | | |

Rollchecklista

Del 2 - Rollens värde

Samma roller är nu angivna som tidigare. Ange nu hur viktig eller värdefull varje roll är för dig. Värdera varje roll även om du tidigare inte angett något svar.

| Roll | Inte alls värdefull | Lite värdefull | Mycket värdefull |
|---|---------------------|----------------|------------------|
| Studerande Deltar i studier hel- eller deltid. | | | |
| Yrkesarbetande Avlönat arbete, hel- eller deltid. | | | |
| Hemarbete Icke avlönat arbete. Ansvarig för hemmet, sköta tex städning och trädgårdsarbete, minst en gång per vecka. | | | |
| Familjemedlem Gör något tillsammans med familjen, make/maka, barn, föräldrar, annan anhörig. | | | |
| Omvårdande Icke avlönat arbete. Ansvarig för att någon tex barn, make/maka eller vän blir omskött minst en gång per vecka. | | | |
| Vän Gör något tillsammans med en vän minst en gång i veckan. | | | |
| Deltagare Deltar organiserat i tex studieförbund, facklig, kyrklig och politisk verksamhet minst en gång per vecka. | | | |
| Utövare av hobbyverksamhet Utför någon icke organiserad hobbyverksamhet i tex sport, sömnad, fiske minst en gång per vecka. | | | |
| Annan Om någon roll fattas som du nu innehar eller haft eller vill inneha aktivt skriv den då på raden och kryssa i lämplig ruta. | | | |

Intervjuguide

1. Hur ser en vanlig dag ut för dig?
Har du några speciella vanor/rutiner?
Har du någon eller några aktiviteter som du utför mer regelbundet?
2. Av de roller som du har, finns det någon roll som är viktigare eller mer betydelsefull för dig?
3. Finns det roller som du skulle vilja ha, men som du inte kan ha på grund av din reumatiska sjukdom?
4. Hur upplever du att din reumatiska sjukdom har påverkat dina tidigare roller? Har du förlorat någon roll på grund av din reumatiska sjukdom?
5. Hur upplever du att din reumatiska sjukdom påverkar dina nuvarande roller?
6. Finns det roller du inte är tillfredställd med på grund av din reumatiska sjukdom?
Exempelvis att du inte klarar att utföra dem?
7. Har du fått några nya roller på grund av din reumatiska sjukdom? Vilka i så fall?
8. Påverkas dina roller av värme, kyla eller klimat?
9. Är det något mer du vill berätta?