



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper
Arbetsterapeutprogrammet

Examensarbete på kandidatnivå 15 hp
Våren 2017

Självskattad aktivitetsbalans hos vuxna med Ehlers-Danlos Syndrom.

Författare: Emilia Cartne & Liselott Persson

Handledare: Björn Slaug

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Arbetsterapeutprogrammet
Box 157, 221 00 LUND

Självskattad aktivitetsbalans hos vuxna med Ehlers-Danlos Syndrom.

Författare: Emilia Cartne & Liselott Persson

Handledare: Björn Slaug

Examensarbete på kandidatnivå

Våren 2017

Abstrakt

Bakgrund: Individer med diagnosen Ehlers-Danlos Syndrom (EDS) kan uppleva symtom som smärta och fatigue vilket kan påverka deras aktivitetsbalans. Forskning och studier kring hur individer med EDS skattar sin aktivitetsbalans är nästintill obefintlig. **Syfte:** Syftet med studien var att kartlägga självskattad aktivitetsbalans hos vuxna med Ehlers-Danlos Syndrom. **Metod:** Studien genomfördes som en kvantitativ tvärsnittsstudie. Data inkluderade demografiska variabler och The Occupational Balance Questionnaire (OBQ; Wagman & Håkansson, 2014a) för att kartlägga aktivitetsbalansen. Totalt genomförde 106 individer studien som distruberedes i form av en enkät. **Resultat:** Medianvärdet av OBQ score för samtliga var 8.0 (q1-q3=3,75–13,25). På 6 av de 11 frågorna om aktivitetsbalans angav mer än 45% det lägsta svarsalternativet. De primära problemområdena för individer med EDS gällande aktivitetsbalans visade sig vara variation av aktiviteter i vardagen, nöjdhet med antal olika aktiviteter samt tid för vila, återhämtning och sömn. **Slutsats:** Individer med EDS skattar sin aktivitetsbalans som låg och slutsatsen blir att arbetsterapeutens aktivitetsfokus skulle kunna spela en viktig roll i deras rehabilitering för att få ökad aktivitetsbalans.

Nyckelord: Ehlers-Danlos Syndrom, aktivitet, aktivitetsbalans, Occupational Balance Questionnaire

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Arbetsterapeutprogrammet

Box 157, 221 00 LUND

Self-perceived occupational balance in adults with Ehlers-Danlos Syndrome.

Authors: Emilia Cartne & Liselott Persson

Supervisor: Björn Slaug

Bachelor thesis

Spring 2017

Abstract

Background: People diagnosed with Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) may experience symptoms such as pain and fatigue, which may affect their occupational balance. Research and studies on how people with EDS estimate their occupational balance is almost non-existent. **Purpose:** The purpose of the study was to identify self-reported occupational balance in adults with Ehlers-Danlos Syndrome. **Method:** The study was conducted as a quantitative cross-sectional study. Data included demographic variables and The Occupational Balance Questionnaire (OBQ; Wagman & Håkansson 2014a) to capture occupational balance. In total, 106 people conducted the study, which was distributed in the form of a survey. **Results:** Median OBQ score for all was 8.0 (q1-q3=3.75-13.25). In 6 of the 11 questions about occupational balance more than 45% indicated the lowest score. The primary problem areas for individuals with EDS and occupational balance proved to be variation of daily occupations, satisfaction with the number of occupations and time for rest, recovery and sleep. **Conclusion:** People with EDS estimate their occupational balance as low and the conclusion is that an occupational therapist with its focus on occupational balance could play an important role in their rehabilitation in order to increase their occupational balance.

Keywords

Ehlers-Danlos Syndrome, occupation, Occupational Balance, Occupational Balance Questionnaire

Lund University

Faculty of Medicine

Occupational Therapy Programme

Box 157, S-221 00 LUND

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund Sverige och dess medlemmar som medverkat i denna studie, utan er medverkan hade studien inte kunnat genomföras.

Stort tack till Petra Wagman och Carita Håkansson för förtroendet att få använda oss av ert instrument The Occupational Balance Questionnaire.

Slutligen vill vi rikta ett stort varmt tack till vår handledare Björn Slaug som har stöttat oss genom hela denna kandidatuppsats, ditt stöd har varit ovärderligt för oss.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Ehlers-Danlos Syndrom.....	2
Aktivitetsbalans	3
Arbetsterapi och aktivitetsbalans	4
EDS och Arbetsterapi	4
Syfte.....	6
Frågeställningar.....	6
Metod	6
Urval.....	6
Datainsamling.....	7
Dataanalys	7
Forskningsetiska överväganden	8
Resultat.....	8
Urvalsgrupp.....	8
Självskattad aktivitetsbalans.....	9
OBQ resultat och demografisk bakgrundsdata	12
Diskussion.....	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion.....	17
Slutsats	19
Referenslista	21
Bilaga 1	25
Bilaga 2	26

Inledning

Aktivitetsbalans, som är ett centralt begrepp inom arbetsterapi, innebär att en människa känner att den har lagom med aktiviteter i sin vardag (Backman, 2010). Graden av aktivitetsbalans påverkar en individs hälsa och välmående (Wilcock & Hocking, 2015). Ehlers-Danlos syndrom (EDS) är en bindvävssjukdom vilket kan påverka hud, senor, leder och blodkärl. Individer med EDS kan uppleva symtom som smärta och fatigue och det finns en risk att deras aktivitetsbalans blir påverkad. Denna studie, som har fokus på aktivitetsbalans för vuxna med EDS, har relevans för arbetsterapiämnet då författarna funnit att det ej finns forskning och studier som tar upp hur individer med EDS skattar just sin aktivitetsbalans i vardagen. I en studie av Ahlstrand, Björk, Thyberg, Börsbo & Falkmer (2012), uppmärksammas hur smärta påverkar dagliga aktiviteter hos individer med reumatoid artrit, som har en delvis likartad symtombild som individer med EDS, och hur aktivitetsbalansen blir påverkad av smärta och fatigue då de inte kan göra aktiviteter i den utsträckning som de önskar. EDS är en relativt okänd diagnos för många och detta kan påverka individer med EDS möjligheter till god vård. Enligt Berglund, Nordström & Lutzen (2000) lever individer med EDS ofta begränsade liv på grund av smärta, stigmatisering och okunskap inom vården vilket påverkar individens självförverkligande, det vill säga deras sanna jag. I denna studie uppmärksammades individer med EDS och det genomfördes en kartläggning av deras aktivitetsbalans och på detta vis kan diagnosen uppmärksammas. När EDS blir mer uppmärksammat kan det minska stigmatiseringen och göra att diagnosen blir mer igenkännbar.

Bakgrund

Arbetsterapeuter kommer allt oftare i kontakt med EDS-patienter. Forskning om arbetsterapi kopplat till EDS är begränsad och därför behöver dessa patienter uppmärksammas och kartläggas inom arbetsterapiforskning. I en studie av Berglund, Nordström, Hagberg & Mattiasson (2005) kom de fram till att individer med EDS är begränsade i sina aktiviteter på grund av smärta och fokus för denna studie var smärta i studiedeltagarnas fötter. Exempel som de tar upp är att individerna inte kan gå så långt som de önskar och att de ständigt har ont i fötterna vilket påverkar dem i hemmet, i fritidsaktiviteter samt i det sociala livet och yrket. Sacheti et al. (1997) beskriver i sin studie att majoriteten av de som har EDS lever med livslång smärta vilket i sin tur påverkar individerna i sina dagliga liv som exempelvis vid fysisk aktivitet, sexuell aktivitet, sömn, arbete och sociala relationer. Det som dessa studier

visar gör att det kan antas att aktivitetsbalansen är påverkad hos de med EDS och att arbetsterapeutiska insatser kan tydliggöras genom att kartlägga deras aktivitetsbalans.

Ehlers-Danlos Syndrom

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) är en ärftlig bindvävssjukdom som finns i sex olika typer (Ehlers-Danlos Syndrom Riksförbund Sverige, 2016). Vid EDS är kollagenbildningen defekt vilket kan påverka hud, senor, leder och blodkärl. Kollagen är en av kroppens byggstenar och människans vanligaste protein. Kollagenkedjor binds samman tre och tre och skapar trådar, även kallat fibriller, som är mycket starka hos en individ utan EDS men vid EDS är dessa fibriller glesa och har en annan struktur vilket innebär att hållfastheten är påverkad och sämre i kroppens vävnader. Symtom på EDS är bland annat, långvarig smärta, trötthet, överrörliga leder, ömtålig, mjuk och övertöjbar hud, blåmärken och viss blödningsbenägenhet (Socialstyrelsen, 2015). För att diagnostisera EDS används Beightonskalan som ger ett mått på överrörlighet i små och stora leder samt i ryggraden, tillsammans med Villefranche-kriterierna som definierar vilken typ av EDS som kan vara aktuell för individen. En internationell uppdatering kring Beightonskalan och Villefranche är under bearbetning för mer pålitlig diagnostisering av EDS och andra överrörlighetssyndrom (Ehlers-Danlos Syndrom Riksförbund Sverige, 2016). Både kvinnor och män får EDS och det är oklart exakt hur många som har diagnosen. Enligt Socialstyrelsen (2015) gjordes det en opublicerad kartläggning i norra Sverige 1996–2000 på de olika typerna av EDS som beräknade en förekomst på 10 individer per 100 000 invånare.

De olika typerna av EDS är klassisk, hypermobilitet, vaskulär, kyfoskoliotisk, atrochalasi och dermatosparaxis (Ehlers-Danlos Syndrom Riksförbund Sverige, 2016). De vanligaste typerna av EDS är klassisk typ, hypermobilitet och vaskulär typ. Symtom på den klassiska typen är bland annat överrörliga leder, övertöjbar hud, plattfothet, breda och tunna ärr. Till hypermobilitetstypen hör exempelvis symtomen överrörliga leder, mjuk och övertöjbar hud, återkommande ledluxationer, kronisk trötthet och muskelsmärta till. Vaskulär typ innebär att en individ visar symtom på exempelvis tunn hud med synliga kärl, huden är oftast inte töjbar, blåmärken och bristningar i kärl uppstår spontant. Inom de olika typerna är många symtom lika exempelvis med hud och ledinstabilitet. Ledinstabilitet resulterar i led och muskelsmärter, i vissa fall luxationer och vid överbelastning är det inte ovanligt med

övergående ledinflammation med rodnad och svullnad som följd. Instabilitet i lederna kan medföra slitage på lederna och tidig artros (Socialstyrelsen, 2015).

Det finns inget botemedel mot EDS men symtom kan lindras och skador förebyggas genom kontakt med arbetsterapeut (Socialstyrelsen, 2015). Exempel som Socialstyrelsen (2015) tar upp som arbetsterapeutiska insatser är att ge tips och strategier om alternativa arbetssätt och att bedöma behov av hjälpmedel. På grund av de symtom som hör till diagnosen kan individens aktivitetsbalans påverkas och begränsas. I ett flertal studier påvisas att kronisk sjukdom stör aktivitetsbalansen då det krävs mer tid och energi av individen vid exempelvis egenvård men även för att rymma sjukdomssymtom som trötthet, samt ett större behov av vila än för individer utan kronisk sjukdom (Backman, Kennedy, Chalmers, & Singer, 2004; Matuska & Erickson, 2008; Pentland, Harvey, Smith, & Walker, 1999; Pentland, Harvey, & Walker, 1998; Sandqvist & Eklund, 2008).

Aktivitetsbalans

Aktivitetsbalans är dynamiskt och unikt för varje enskild individ och handlar om att vardagen innehar både aktiviteter som gör att individen känner sig tillfredsställd samt att den känner att aktiviteterna är betydelsefulla (Backman, 2010). Om aktiviteter har för många krav finns det en risk för ohälsa, detta gäller även om aktiviteterna är kravlösa och individen upplever att aktiviteterna inte är tillräckligt utmanande (Matuska & Barrett, 2014). Vidare förklarar Backman (2010) att individer väljer vilka aktiviteter de vill göra, hur länge de ska pågå, när olika aktiviteter ska ske och hur mycket energi som behöver läggas på aktiviteten och genom att göra justeringar och prioriteringar i sin vardag kan individen upprätthålla sin aktivitetsbalans. Kortfattat kan aktivitetsbalans förklaras med att det finns en harmoni mellan fördelningarna på olika aktiviteter i en individs vardag (Eklund, 2010). Motsatsen till aktivitetsbalans blir att individen upplever aktivitetsobalans som ökar risken för ohälsa (Wilcock & Hocking, 2015). Aktivitetsobalans uppstår när en individs aktiviteter inte överensstämmer med dennes tid, förmågor, resurser och kompetens. Det är kopplat till situationer där balansen blir ojämn och otillfredsställd, vilket påverkar individens hälsa negativt.

Arbetsterapi och aktivitetsbalans

Författarna har valt att fokusera på Kielhofners (2010) arbetsterapeutiska modell Model Of Human Occupation (MOHO). MOHO innebär att människan består av tre sammankopplade komponenter vilka är: 1/ *viljekraft*, 2/ *vanebildning* och 3/ *utförandekapacitet*. 1/ Viljekraft innebär en vilja och motivation till aktivitet samt att aktiviteterna har betydelse och ger glädje och tillfredsställelse. 2/ Vanebildning handlar om aktivitetsmönster som innefattar vanor, rutiner och roller i vardagen, det vill säga hur aktiviteter formas till mönster genom vanebildning. 3/ Utförandekapacitet syftar till både objektiva och subjektiva aspekter. Objektiva aspekter innefattar de fysiska och kognitiva kapaciteterna hos individen. Den subjektiva aspekten har ett fokus på det som bland annat Kielhofner (2010) kallar "den levda kroppen". Kropp och själ hör ihop och ses som en helhet och inte som två skilda fenomen. Den levda kroppen handlar också om upplevelsen av att använda kroppens förmågor.

Begreppet aktivitet är centralt inom arbetsterapi. Aktivitet handlar om det människor gör i vardagen och hur de aktiviteterna bildar ett aktivitetsmönster (Kielhofner, 2010). Vanor, rutiner och roller utgör en del av aktivitetsmönstret. För att effektivisera och strukturera sin vardag har varje människa olika vanor och rutiner. Roller handlar om hur en individ uppfattar sig själv och vilka förväntningar som samhället har på denne. Roller kan förändras beroende på var i livet en individ befinner sig i, de kan även bli avbrutna på grund av sjukdom eller skada som i sin tur påverkar aktivitetsmönstret (Matuska & Barrett, 2014). Roller kan vara olika beroende på i vilken miljö en individ befinner sig i. Till exempel, en tvåbarnsmamma är mamma i hemmet men på arbetet är hon en kollega och när hon träffar vänner har hon rollen som väninna. Om en roll blir avbruten kan de påverka individen i form av att den kan känna sig arg, ledsen och uppgiven. Rollförändring är komplext men kan innebära att bilden av individens egna uppfattade identitet ändras tillika relationer till andra och strukturen i individens liv (Kielhofner, 2010). Arbetsterapeuter kan stödja individer i situationen att återfå roller antingen genom att rekonstruera dem eller skapa nya roller. Kielhofner (2010) menar att livet ständigt förändras och så även människors aktivitetsmönster och hur mycket aktivitetsmönstret innehåller har en betydelse för dennes aktivitetsbalans.

EDS och arbetsterapi

En individ med EDS kan uppleva svårigheter kopplat till Kielhofners (2010) tre komponenter. 1/ Viljekraft, som är den första av Kielhofners (2010) komponenter, blir påverkad när en

individ har EDS eftersom att de blir begränsad i vad de kan göra för aktiviteter. En studie visar att individer med EDS tenderar att undvika aktiviteter som kräver fysiskt ansträngning såsom sportaktiviteter och fritidsaktiviteter medvetet på grund av rädsla för sublaxationer, dislokationer och smärta (Johannessen, Reiten, Løvaas, Maeland & Juul-Kristensen, 2016). Rädslan för att röra på sig även om viljekraften finns där kan leda till fysisk inaktivitet som påverkar välmåendet och hälsan negativt. 2/ De med EDS upplever dagar då de mår bättre och dagar då de mår sämre vilket påverkar det som Kielhofner (2010) benämner som vanebildning. Detta kan resultera i att det kan vara svårt att upprätthålla sina vanor, rutiner och roller. För en individ kan arbetstagare och kollega vara viktiga roller för individens välmående och enligt Björck, Hägg, Wanhainen, Pigg & Bergqvist (2013) är EDS en vanlig orsak till nedsatt arbetsförmåga. 3/ Utförandekapaciteten blir begränsad på grund av exempelvis trötthet, smärta, luxationer och ledinstabilitet. Detta kan begränsa aktiviteter vilket i sin tur kan påverka aktivitetsbalansen i vardagen. De tre komponenterna viljekraft, vanebildning och utförandekapacitet blir påverkade av EDS vilket kan göra att en individ mår sämre och ökar risken för ohälsa.

Enligt Hocking (2014) är aktivitet en förutsättning för välmående och hälsa. Aktiviteter kan innefatta fysiska aktiviteter, mentala utmaningar och sociala interaktioner som är faktorer av vad människor behöver i sina liv. I flera studier nämns det att individer med EDS har låg tillfredsställelse gällande deras sociala roller och aktiviteter på grund av trötthet och smärta (Arthur, Caldwell, Forehand & Davis, 2016; Berglund et al., 2000; Voermans et al., 2010). Genom delaktighet i aktivitet får människor möjlighet till att uttrycka sig, utveckla sin kompetens, få erfarenheter och uppnå saker som är viktiga för individen (Khetani & Coster, 2014). Individer som har svårigheter i sina aktiviteter i vardagen blir begränsade och kan inte delta i de aktiviteter som engagerar dem. På grund av bland annat den trötthet och smärta som EDS för med sig begränsas individernas aktiviteter i vardagslivet och således deras aktivitetsbalans (Socialstyrelsen, 2015). Mot denna bakgrund blir det påtagligt att det är angeläget att kartlägga aktivitetsbalans hos dessa individer vidare. Arbetsterapeuter kan bidra med att möjliggöra en förmåga hos individen att strukturera sin vardag tillika strategier för att erhålla aktivitetsbalans exempelvis genom samtal och hjälpmedel.

Syfte

Syftet var att kartlägga självskattad aktivitetsbalans hos vuxna med Ehlers-Danlos Syndrom.

Frågeställningar

1. Hur skattar individer med EDS sin aktivitetsbalans?
2. Vilka är de primära problemområden för individer med EDS?

Metod

Studien var en empirisk kvantitativ tvärsnittsstudie. Data har samlats in genom att en enkät skickades ut med ett instrument som mäter aktivitetsbalans. Variabler i form av demografiska frågor (ålder, kön, EDS-typ, sysselsättning och hemmaboende barn) har också tillförts (se bilaga 1).

För att kartlägga aktivitetsbalansen hos de med EDS har The Occupational Balance Questionnaire (OBQ) som utvecklats av Wagman & Håkansson (2014a) använts. OBQ är ett självskattningsinstrument som mäter tillfredsställelsen över en individs aktivitetsmängd och variationer i sitt aktivitetsmönster. Författarna har tillåtelse av upphovsmakarna till OBQ att få använda sig av en reviderad version av instrumentet som fortfarande är under bearbetning och inte finns tillgänglig för andra ännu. Instrumentet har visat på god validitet och reliabilitet (Wagman & Håkansson, 2014a). Den reviderade versionen av instrumentet innehåller 11 påståenden som undersöker tillfredsställelsen över aktivitetsbalans och har en skala på fyra steg på hur mycket påståendet stämmer för individen. Skalan sträcker sig från *instämmer helt* till *instämmer inte alls*. Upphovsmakarna till instrumentet OBQ har specifikt önskat att författarna inte publicerar enkäten i denna studie. Detta har respekterats varvid enkäten inte är bifogad som bilaga.

Urval

Inklusionskriterium för att delta i studien var att individen skulle vara mellan 18–65 år. Individerna skulle också enligt egen uppgift ha EDS diagnos. Individen skulle även ha goda kunskaper inom det svenska språket för att undvika missförstånd vid ifyllandet av enkäten. Enkäten skickades ut till 200 individer varav 106 deltagare slutförde enkäten. De som deltog uppfyllde inklusionskriterierna förutom nio individer som var över 65 år men som ändå

inkluderades i studien. Deltagarna bestod av 98 kvinnor, 7 män och 1 som uppgett ”annat” på fråga om kön.

Procedur urval

För att rekrytera individer användes en typ av ändamålsenligt urval (Teddlie & Yu, 2007) med stöd av Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund Sverige. Det vill säga, med hjälp av Riksförbundet fann författarna individer som uppfyllde inklusionskriterierna och som kunde representera EDS-gruppen. Riksförbundet hade sedan tidigare skickat ut förfrågan om vilka medlemmar som kunde tänka sig att delta i enkäten. Till de medlemmarna som har godkänt detta, vilket var 200 stycken, skickade Riksförbundet därefter ut studiens enkät.

Datainsamling

Informationsbrev och enkäten distribuerades via epost och besvarades genom en internetlänk. Deltagarna hade tre veckor på sig att svara. Enkäten hade som tidigare nämnt demografiska variabler och utgick från Wagman och Håkanssons (2014a) instrument Occupational Balance Questionnaire (OBQ).

Dataanalys

Utifrån individens egna perspektiv skattades påståendena om hur aktivitetsbalansen är på en ordinalskala från *instämmer inte alls* (=0) till *instämmer helt* (=3). Således är svarsalternativen i form av likertskala (ordinalskala) som innebär en stigande rangordning. Varje påstående analyserades separat och adderades också till en totalpoäng. Den högsta möjliga siffran i OBQ totalpoäng är 33 (ju högre poäng desto bättre aktivitetsbalans har individen). Separata analyser gjordes dessutom där frågorna dikotomiserades (*Instämmer inte alls=0, Instämmer delvis/mycket/helt=1*). Fokus på påståendena är om det finns balans mellan vila och aktivitet, att individen har lagom mycket att göra och det finns tid till att göra det som individen vill, det finns balans mellan fysiska, sociala och intellektuella aktiviteter samt att det finns tillräckligt med variation på aktiviteter.

Resultat från enkäterna analyserades med deskriptiv statistik och sammanställdes i IBM SPSS Statistics 24 (IBM Corporation, Armonk, NY, U.S.). Variabler fick namn i förhållande till vad de representerade exempelvis män/kvinnor och åldersgrupper. Urvalet delades upp i två åldersgrupper, de som var yngre än medianvärdet och de som var äldre än medianvärdet, för

att illustrera aktivitetsbalans relaterat till ålder. Data för varje individ gavs löpnummer i stigande ordning.

Forskningsetiska överväganden

Studien utgick från de fyra forskningsetiska principerna *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet* (Vetenskapsrådet, 2002). Tydlig information skickades ut tillsammans med enkäterna om syftet med studien och bakgrund (se bilaga 2). Det framgick i informationen att det är frivilligt att fylla i enkäten och att deltagarna kan avbryta sitt deltagande när som helst utan att det blir till följd av några konsekvenser. Resultatet från enkäterna behandlades konfidentiellt och förvarades inlåst så att endast författarna hade tillgång till materialet. Allt material blev avkodat på så sätt att det ej går att koppla till en enskild individ.

Resultat

Urvalsgrupp

106 deltagare genomförde enkäten varav 98 individer var kvinnor och 7 individer män, en individ svarade ”Annat” och ingår därför inte i analyser baserade på kön. Den typ av EDS som flest deltagare diagnostiserats med var Hypermobilitetstypen med 68 (64,2 %) deltagare därefter kom klassisk typ med 32 (30,2 %) deltagare och 6 (5,7 %) deltagare ville ej uppge sin typ. I enkäten fanns även vaskulär EDS som ett svarsalternativ dock uppgav ingen av deltagarna att de hade denna typ. Majoriteten av deltagarna hade ej hemmaboende barn 0–18 år. 70 individer av de 106 svarade nej på om de hade hemmaboende barn och 36 individer svarade ja (Se Tabell 1). Av de 106 deltagarna hade 34 individer avlönat arbete, 44 individer ingen sysselsättning och 28 individer svarade annat. De som svarade annat hade möjlighet att själva skriva vad det innebar i enkäten och då framkom det att en del av dem var sjukskrivna, arbetade ideellt eller studerade (Se tabell 1). Det slutgiltiga urvalet bestod av deltagare som var i åldrarna 21 till 75 år. Medelåldern var 42,90 (std=13,28) och medianen 37,50 (q1-q3=33–53). Inklusionskriterier gällande ålder uppfylldes inte av nio individer som var över 65 år men deras svar analyserades likväl. Jämförelser har genomförts med dessa nio individer kring om det påverkar resultatet eller ej. Inklusivt de nio individerna >65 år blev medianen utifrån OBQ 8,0 (q1-q3=3,5-13,0), jämfört med om dessa hade exkluderats som också gav medianen 8,0 (q1-q3= 3,75-13,25). Således påverkades inte resultatet.

Tabell 1.

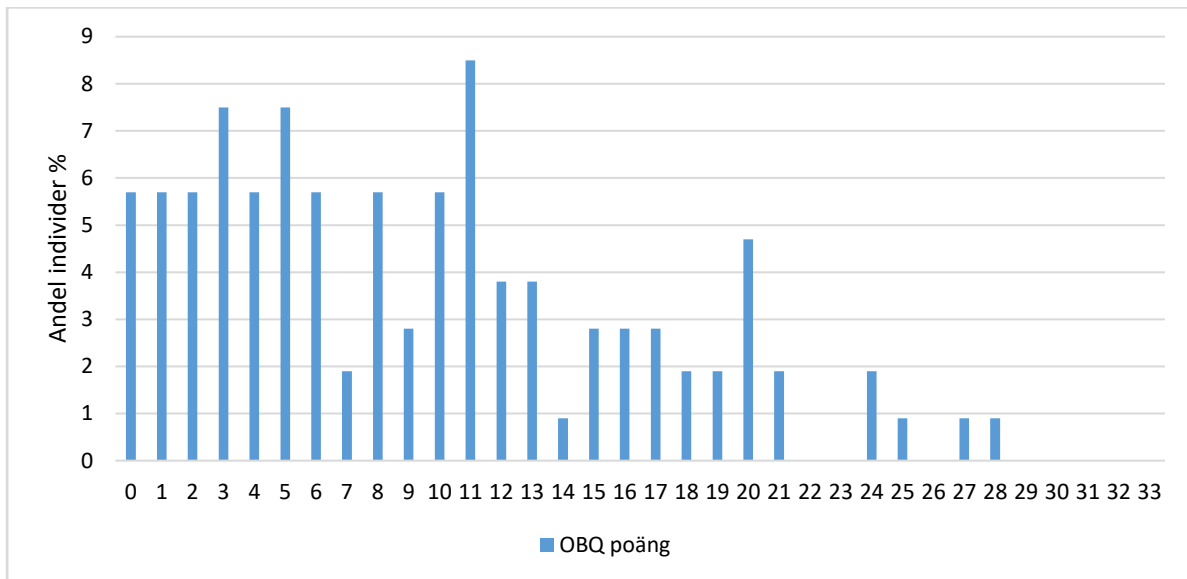
Beskrivning av urvalet, individer med EDS, N=106. Under variabel kön saknas det data för en individ då denne svarat "Annat".

Variabel, n (%)	Sjukdomstyp			Samtliga (N=106)
	Hypermobilitets typ (n=68)	Klassisk typ (n=32)	Vill ej uppge (n=6)	
Kön				
Män	5 (7,5)	2 (6,3)	0 (0,0)	7 (6,7)
Kvinnor	62 (92,5)	30 (93,8)	6 (100,0)	98 (93,3)
Ålder				
21–37	34 (50,0)	16 (50,0)	3 (50,0)	53 (50,0)
38–50+	34 (50,0)	16 (50,0)	3 (50,0)	53 (50,0)
Barn i hushållet				
Ja	26 (38,2)	8 (25,0)	2 (33,3)	36 (34,0)
Nej	42 (61,8)	24 (75,0)	4 (66,7)	70 (66,0)
Arbete				
Avlönat arbete	22 (32,4)	10 (31,3)	2 (33,3)	34 (32,1)
Nej	26 (38,2)	15 (46,9)	3 (50,0)	44 (41,5)
Annat	20 (29,4)	7 (21,9)	1 (16,7)	28 (26,4)

Självskattad aktivitetsbalans

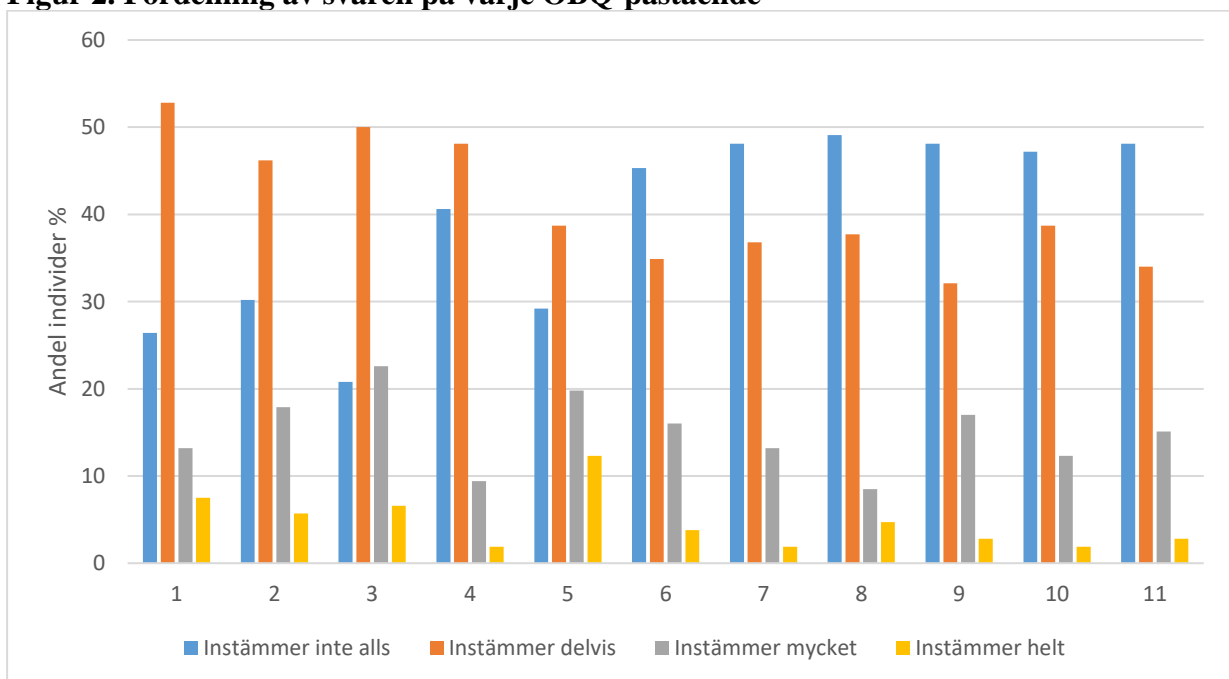
Majoriteten av individerna hade en låg total poäng gällande hur tillfredsställande deras aktivitetsbalans var. Hälften hade högst 8 poäng och tre fjärdedelar hade högst 14 poäng. Ingen deltagare kom upp till maxpoängen som var 33 poäng, högst poäng fick en deltagare på 28 poäng och därefter en deltagare på 27 poäng (se Figur 1). Däremot fick 6 deltagare den lägst möjliga poängen (noll).

Figur 1. OBQ-poäng relaterat till andel individer (%)



Stapeldiagram med spridning i andel individer per totalpoäng i OBQ. Ju högre poäng desto bättre aktivitetsbalans.

Figur 2. Fördelning av svaren på varje OBQ-påstående



Fördelning av svaren utifrån de elva påståendena från OBQ, gällande svarsalternativen från *instämmer inte alls* (=0) till *instämmer helt* (=3). För text till de elva påståendena se nedan Tabell 2.

Tabell 2.

Analys av påståendena i OBQ som dikotomiserats (*Instämmer inte alls*=0, *Instämmer delvis/mycket/helt*=1). Hög andel (>45%) ”*Instämmer inte alls*” är markerat med fetstil.

Påstående	0	1
	N (%)	N (%)
1. Lagom mycket att göra under en vecka	28 (26,4)	78 (73,6)
2. Balans mellan att göra saker för andra och för mig själv	32 (30,2)	74 (69,8)
3. Ser till att göra sådant jag själv vill	22 (20,8)	84 (79,2)
4. Balans mellan olika aktiviteter i min vardag t.ex. arbete, hemsysslor, vila & fritid	43 (40,6)	63 (59,4)
5. Tid att göra sådant jag måste	31 (29,2)	75 (70,8)
6. Balans mellan fysiska, sociala, intellektuella & vilsamma aktiviteter	48 (45,3)	58 (54,7)
7. Nöjd med olika aktiviteter i min vardag	51 (48,1)	55 (51,9)
8. Nöjd med antal aktiviteter under en vanlig vecka	52 (49,1)	54 (50,9)
9. Tillräcklig variation mellan sådant jag måste och sådant jag vill	51 (48,1)	55 (51,9)
10. Balans mellan aktiviteter som ger och tar energi	50 (47,2)	56 (52,8)
11. Nöjd med tid som jag lägger på vila, återhämtning och sömn	51 (48,1)	55 (51,9)

Variationsvidden för den totala summan av självskattad aktivitetsbalans blev 0–28 av 33 möjliga poäng. De flesta individerna skattar sin aktivitetsbalans som låg då svarsfrekvensen på *instämmer inte alls* och *instämmer delvis* är hög (se Figur 2). Det påstående som fick högst poäng (d.v.s. förhållandevis positivt skattad aktivitetsbalans) var nummer tre och fem där de fick flest antal av *instämmer mycket* och *instämmer helt*. Påstående tre handlade om att individen ser till att göra sådant som de själva ville och påstående fem fokuserade på om det fanns tid för sådant som de måste göra. Majoriteten fick som tidigare nämnt en låg total poäng. *Instämmer inte alls* och *instämmer delvis* är de alternativen som har dominerat över hur individerna har skattat sin aktivitetsbalans utifrån OBQ. Deltagarnas skattningspoäng på samtliga 11 påstående i OBQ varierade från 0–3 och hade ett medianvärde på 1 i samtliga frågor, d.v.s. motsvarande svarsalternativ *Instämmer delvis*.

De primära problemområden för individer med EDS gällande aktivitetsbalans visade sig vara påståendena sex till elva. Dessa sex påstående handlar om att ha variation i sin vardag och att om individen är nöjd med antal olika aktiviteter veckovis samt om den har tid för vila, återhämtning och sömn (se Tabell 2).

OBQ resultat och demografiska bakgrundsdata

I studien ingick som tidigare nämnts fem demografiska frågor som utöver EDS kan påverka aktivitetsbalansen. Resultat gällande EDS-typ visade att individerna med hypermobilitetstypen fick högre totalpoäng (median=9,5) gällande deras självskattade aktivitetsbalans, jämfört med individerna med den klassiska EDS-typen som hade lägst totalpoäng (median=5,5) utifrån OBQ resultatet. De individerna som inte ville uppge sin typ hade högst median (10,0) på den totala poängsammanställningen och individen med högst poäng i den gruppen hade 18 poäng av 33 (se Tabell 3), denna grupp bestod dock endast av 6 individer.

Tabell 3 visar även att männen upplevde högre tillfredsställelse gällande deras aktivitetsbalans (median=11,0). Kvinnornas median utifrån OBQ resultatet var lägre än männen och låg på 8,0 poäng. Däremot var männen för få för att det ska bli ett jämförbart resultat jämfört med kvinnorna.

OBQ poängen relaterat till om individerna hade arbete eller inte visade att de individerna som arbetade hade högre totalpoäng (median=8,5) jämfört med de utan arbete (median=8,0). Medianen av OBQ totalpoäng för alla olika urvalsgrupper blev 8,0.

Tabell 3.

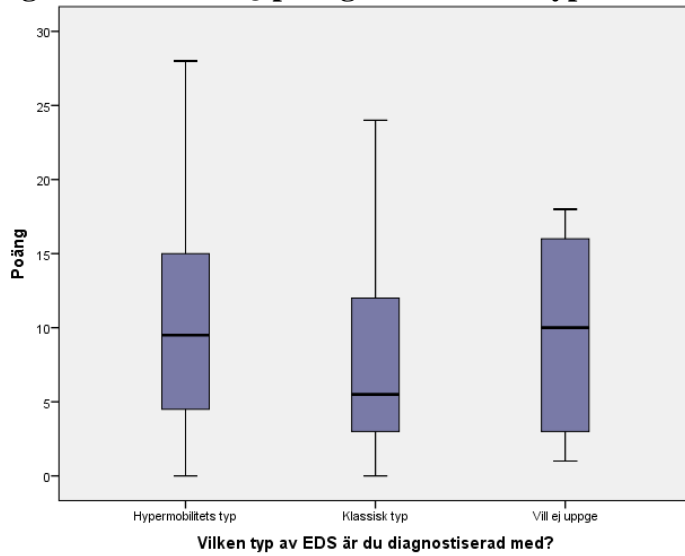
OBQ totalpoäng i relation till demografiska bakgrundsdata, N=106.

Variabel	N	OBQ totalpoäng		
		Min-Max	Median	Q1-Q3
Samtliga	106	0–28 (33)	8,0	3,75–14,0
EDS-typ				
Hypermobilitetstyp	68	0–28	9,5	4,25–15,0
Klassisk typ	32	0–24	5,5	3,0–12,5
Vill ej uppge	6	1–18	10,0	2,5–16,5
Kön				
Män	7	0–20	11,0	1,0–15,0
Kvinnor	98	0–28	8,0	4,0–13,25
Ålder				
21–37	53	0–27	8,0	3,0–13,0
38–50+	53	0–28	10,0	4,5–14,5
Barn i hushållet				
Ja	36	0–27	6,0	3,0–11,0
Nej	70	0–28	10,0	4,75–15,25
Arbete				
Avlönat arbete	34	0–21	8,5	3,0–13,5
Nej	44	0–28	8,0	4,0–13,75
Annat	28	0–25	9,0	2,5–15,25

Fotnot: Kvartilavståndet (q1-q3) är ett spridningsmått vilket man får fram med tre värden som kallas kvartiler. Kvartilerna delar in materialet i fyra lika stora delar där medianen blir den mittersta kvartilen och därefter kan en övre och en undre kvartil utläsas.

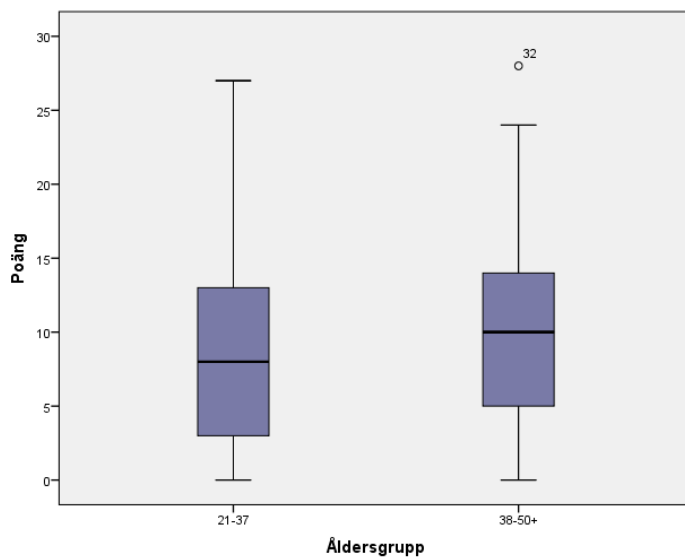
Totalpoäng OBQ utifrån EDS-typ är även illustrerat med boxplot. De med klassisk typ skattar att de har sämre aktivitetsbalans än övriga (se Figur 2).

Figur 2. Total OBQ-poäng utifrån EDS-typ



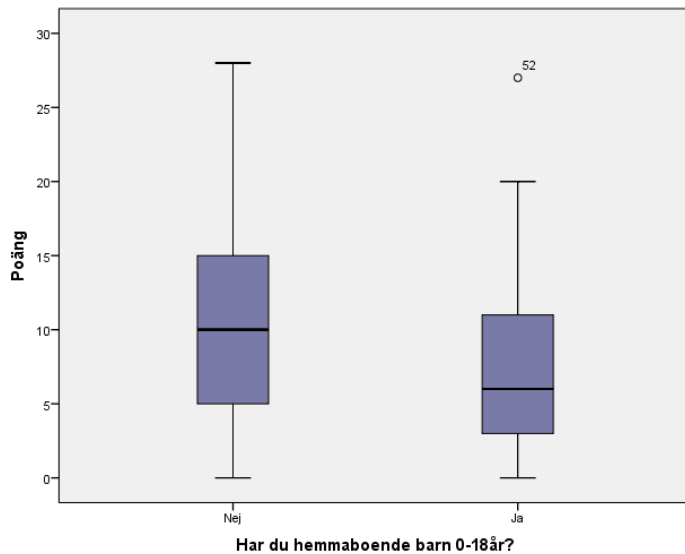
Den yngre åldersgruppen skattar sin aktivitetsbalans som sämre än de som är i den äldre åldersgruppen med medianvärden på 8,0 respektive 10,0 (se Figur 3).

Figur 3. Total OBQ-poäng utifrån åldersgrupperna



Det blev en skillnad mellan de som har barn och de som ej har det. De med barn har ett medianvärde på 6,0 och de utan barn ett medianvärde på 10,0 (se Figur 4).

Figur 4. Total OBQ-poäng utifrån hemmaboende barn eller ej



Diskussion

Metoddiskussion

Urval

Ehlers-Danlos Syndrom, Riksförbundet Sverige har varit mycket behjälpliga med att distribuera ut enkäten till berörda individer med EDS. Författarna har nått ut till medlemmar i Förbundet som diagnostiserats med EDS och som tidigare nämnt att de gärna deltar i enkäter och undersökningar. Det resulterade i många svar vilket gav mycket data att arbeta med som författarna anser kan spegla de med EDS och deras aktivitetsbalans. Då det endast var sju män som deltog i studien är det en för liten urvalsgrupp för att tolka hur män med EDS upplever sin aktivitetsbalans. Ytterligare forskning möjligtvis med fokus endast på män med EDS behövs för att uppmärksamma diagnosen och den urvalsgruppen ytterligare. Kvinnorna däremot var en mycket större grupp och det gav en mer omfattande bild på hur de självskattade sin aktivitetsbalans.

De ursprungliga inklusionskriterierna gällande ålder uppfylldes inte då nio individer var över 65 år. Dock gav detta möjlighet till att få ytterligare perspektiv på självskattad aktivitetsbalans för individer med EDS därav inkluderades de likväl. I övrigt uppfylldes inklusionskriterierna.

Författarna anser att studiens design är relevant för att besvara studiens syfte och att urvalsfel är noterat liksom det enstaka interna bortfallet i bakgrundsvariabeln kön men att detta inte påverkat resultatet.

Datainsamlingsinstrument

Då en reviderad version av OBQ (Wagman & Håkansson, 2014a) använts med mindre antal påståenden, färre svarsalternativ tillika poäng skiljer det sig något från tidigare studier som använt sig av OBQ då det inte är riktigt samma upplägg. Påståendena som varje individ får gradera har inte ändrats markant utan främst poängsättningen. Denna studies resultat kan därför jämföras med resultat från tidigare studier, t ex genom att transponera totalpoängen till en skala från 0 till 100.

Författarna anser att OBQ besvarar syftet då det mäter aktivitetsbalans och har validitet och reliabilitet. OBQ fokuserar inte på specifika aktiviteter utan på självskattad aktivitetsbalans vilket gör att det kan överbrygga kulturella skillnader som exempelvis tidsåtgång som kan vara olika beroende på var i världen en individ kommer ifrån vilket författarna tycker är relevant i dagens samhälle (Wagman & Håkansson, 2014a).

Eftersom EDS är en diagnos som många individer inte känner till och det inte finns många studier gjorda på den diagnosgruppen ansågs enkäter vara lämpliga för att nå ut till många individer (Kristensson, 2014). Det som kan vara en risk med en kvantitativ studie gällande aktivitetsbalans är att upplevelsen inte undersöks eller varför individer känner som de gör, vilket kan vara intressant att göra vidare studier på. Det blev ett bra utfall med hänsyn till antal deltagare och data kunde sammanställas utifrån många individer. Maeland, Assmus & Berglund (2010) gjorde en studie baserad på individer diagnostiserade med EDS i Sverige där 89.2 % var kvinnor, vilket är liknande i denna studie där majoriteten var kvinnor (93.3%). Efter denna studie kan det vara lämpligt med en kvalitativ studie i framtiden för att gå in mer på djupet över hur individer med EDS upplever sin vardag. Wagman & Håkansson (2014a) menar att det även kan vara lämpligt att använda OBQ före och efter en intervention för att jämföra resultaten, vilket också hade varit intressant att göra för individer med EDS.

Resultatdiskussion

Resultatet i denna studie visade att majoriteten av individerna med EDS självskattar sin aktivitetsbalans som förhållandevis låg. Det kan bero på flera faktorer, i en studie av Berglund, Nordström, Hagberg & Mattiasson (2005) skriver de om att individer med EDS är begränsade i sina aktiviteter på grund av smärta i kroppen. Majoriteten av deltagarna i denna studie fick låga totala poäng och framförallt var det lägre poäng på påståendena som handlade om variation, antal aktiviteter i vardagen och att det fanns tillräcklig tid för återhämtning. För att uppnå aktivitetsbalans är de påståendena väldigt viktiga även om aktivitetsbalans är unikt för varje individ innefattar det alltid att det finns en harmoni mellan fördelningen på antalet aktiviteter i vardagen (Eklund, 2010). Aktiviteter i en individs vardag ska ha varierande tidsspann, ha olika betydelser för individerna och de ska skifta mellan att vara utmanande till rofyllda. En annan orsak till det slutgiltiga resultatet i denna studie kan bero på det Johannessen, Reiten, Løvaas, Maeland & Juul-Kristensen (2016) skriver om, att individer med EDS kan undvika att göra aktiviteter på grund av symtom som hör diagnosen till på grund av rädslan för sublaxationer, smärta och dislokationer.

Det finns sex olika typer av EDS och flest antal deltagare som var med i denna studie hade Hypermobilitetstypen som även är den vanligaste typen (Ehlers-Danlos Syndrom Riksförbund Sverige, 2016). Den näst vanligaste är klassisk typ och det var även den näst vanligaste i denna studie. Deltagarna med klassisk typ hade lägst median utifrån OBQ vilket kan tyda på att individer med klassisk typ är mindre tillfredsställda med sin aktivitetsbalans. Varför just denna typ är den som skattar sin aktivitetsbalans som lägst är svårt att veta utifrån denna studie och det behövs ytterligare undersökningar om just de olika typerna. Symtomen på både den klassiska och hypermobilitetstypen är snarlika, de symtom som urskiljer sig till den klassiska är vrickningar av leder, bindvävsknölar, plattfothet och muskelsvaghet. Individer med plattfötter kan enligt en studie av Aldebeyan, Sinno, Alotaibi, Makhdum & Hamdy (2016) uppleva att de är begränsade i sin vardag på grund av deras fysiska funktion i fötterna samt smärta på grund av att vara plattfotad. Då symtomen inom EDS påverkar individen i olika grad var det förväntat att aktivitetsbalansen också skulle vara påverkad. I en studie av Berglund, Nordström & Lützén (2000) stärks detta påstående om förväntat resultat kring aktivitetsbalans då det framkom att individer begränsas i sitt dagliga liv och aktiviteter på grund av sin EDS.

Vilken typ av EDS var en av de fem demografiska frågorna, och en annan demografisk fråga var gällande om deltagarna hade hemmaboende barn eller ej. På den frågan blev resultatet att de som har barn hemma fick ett medianvärde på 6.0 och de som inte hade hemmaboende barn fick ett medianvärde på 10,0 d.v.s. de med hemmaboende barn upplevde sin aktivitetsbalans som förhållandevis sämre. Grant (2001) undersökte i en studie hur mammor med artrit upplevde sin roll som mamma i förhållande till fatigue och smärta som även är vanliga symtom för individer med EDS. De mammorna upplevde att de inte alltid uppfyllde sin roll som mamma då de på grund av trötthet inte hade energi till fysiska lekar och på grund av smärta hade de svårt att lyfta sina barn. I samma studie kom det fram att mammorna kunde få dåligt samvete för att de inte kunde göra så mycket som de önskade med sina barn. Deras utförandekapacitet (Kielhofner, 2010) är begränsad på grund av smärta och fatigue även om viljekraften finns där. För individer med EDS där smärta och fatigue också är en symtombild av diagnosen kan detta vara det som begränsar föräldrar när de har hand om sina barn.

I en studie av Rombaut et al. (2011) jämför de funktionell nedsättning och effekterna av smärta hos kvinnor med EDS, hypermobilitetstypen och individer med fibromyalgi respektive individer med reumatoid artrit (RA) och jämför sjukdomsördan diagnoserna emellan. Resultaten visar på liknande symtombilder tillika liknande påverkan på dagliga aktiviteter och funktionalitet men att individer med EDS har en stor påverkan i livet på grund av sjukdomen och smärtan, likvärdig eller värre än för både fibromyalgi och reumatoid artrit. Då EDS har liknande symtombild och påverkan i livet som fibromyalgi och reumatoid artrit kan jämförelse på aktivitetsbalans hos de grupperna ge en fingervisning och ett antagande åt hur aktivitetsbalans kan se ut hos individer med EDS då det saknas studier kring aktivitetsbalans för dessa individer. Stamm, Wright, Machold & Sadlo (2004) presenterar i en studie att aktivitetsbalansen är märkbart dålig hos kvinnor med RA och att ovissheten kring om individen har en bra eller dålig dag med sjukdomen påverkar dagliga aktiviteter tillika planerade aktiviteter. Flertalet kvinnor i den studien planerade inte aktiviteter i förväg då de inte visste om de skulle kunna delta i dem på grund av sina symtom trots att de ville. Några kvinnor i studien nämnde att de inte enbart ser negativt på sin RA utan att de fått anpassa sina aktiviteter efter sin sjukdom genom egenvalda anpassade aktiviteter vilket gav dem mening i vardagen medan andra tyckte att deras RA bestämde och styrde deras liv. Således är både viljekraft, vanebildning och utförandekapacitet påverkad för dessa individer (Kielhofner, 2010). Att aktivitetsbalansen är rubbad hos dessa diagnosgrupper råder det ingen tvekan om

och trots att det inte finns studier kring aktivitetsbalans hos individer med EDS kanske det kan antas att individer med EDS är minst lika påverkade gällande aktivitetsbalans som ovanstående diagnosgrupperna vilket författarna vill påstå att resultatet från denna studie också visar.

En av de demografiska frågorna som också visade på skillnader var den gällande ålder där den yngre gruppen skattade sin aktivitetsbalans som lägre med en median på 8 än den äldre gruppen som hade en median på 10. Varför detta blev resultatet har inte författarna hittat några relevanta studier kring men en möjlig förklaring kan vara att den äldre gruppen har vant sig vid sin sjukdom och hittat strategier för en fungerande vardag. Wagman & Håkansson (2014b) nämner i en studie att demografiska frågor som ålder, kön, barn eller ej, är viktiga aspekter att forska vidare kring vilket författarna också anser behövs.

Författarna anser att frågeställningarna är besvarade. Individer med EDS skattar sin aktivitetsbalans som låg och det syns även vid jämförelser med andra studier. Deltagarna i denna studie skattar sin aktivitetsbalans lägre vid jämförelse med Wagman & Håkanssons studie (2014a) där medianvärdet transponerat till en skala på 0–100 var 67, jämfört med denna studie där medianvärdet transponerat till samma skala endast var 24. Deltagarna i Wagman & Håkanssons studie (2014a) var tagna ur en normalpopulation. Detta indikerar att individer med EDS är mindre tillfredsställda med sin aktivitetsbalans jämfört med andra tillgängliga studier.

Slutsats

Syftet med denna studie var att kartlägga självskattad aktivitetsbalans för vuxna med EDS. Resultatet blev att majoriteten av deltagarna inte var tillfredsställda med sin aktivitetsbalans. De primära problemområden som utmärker sig är, variation, antal aktiviteter i vardagen och att det inte fanns tillräcklig tid för återhämtning. De demografiska frågor som tycks inverka på aktivitetsbalansen utöver diagnosen var vilken typ av EDS, ålder och hemmaboende barn eller ej. Det som utmärkte sig med dessa var att deltagarna med den klassiska typen, hade hemmaboende barn eller var i den yngre åldersgruppen skattade sin aktivitetsbalans som lägre. Det var ingen som skattat högst möjliga poäng utifrån OBQ och det var sex stycken som fick lägsta poäng. Eftersom poängen blev låg för majoriteten är det viktigt att arbeta vidare och tydliggöra arbetsterapeutiska interventioner som kan förbättra aktivitetsbalansen

samt finns det ett behov för mer forskning om diagnosen i sig. Således kan det antas att arbetsterapeuter med sitt aktivitetsfokus skulle kunna spela en viktig roll för individer med EDS och deras rehabilitering för att få ökad aktivitetsbalans.

Referenslista

Ahlstrand, I., Björck, M., Thyberg, I., Börsbo, B., & Falkmer, T. (2012). Pain and daily activities in rheumatoid arthritis. *Disability & Rehabilitation*, *34*(15), 1245-1253.

doi:10.3109/09638288.2011.638034

Aldebeyan, S., Sinno, H., Alotaibi, M., Makhdom, A. M., & Hamdy, R. C. (2016). Utility outcome assessment of pes planus deformity. *Foot and Ankle Surgery*,

doi:10.1016/j.fas.2016.12.005

Arthur, K., Caldwell, K., Forehand, S., & Davis, K. (2016). Pain control methods in use and perceived effectiveness by patients with Ehlers–Danlos syndrome: a descriptive study.

Disability & Rehabilitation, *38*(11), 1063-1074. doi:10.3109/09638288.2015.1092175

Backman, C. (2010). Occupational Balance and Well-being. I C.H, Christiansen & E.A., Townsend (Ed.) (2nd ed.). *Introduction to occupation: the art and science of living; new multidisciplinary perspectives for understanding human occupation as a central feature of individual experience and social organization* (s.231-250). Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Backman, C., Kennedy, S., Chalmers, A., & Singer, J. (2004). Participation in paid and unpaid work by adults with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, *31*(1), 47-57.

Berglund, B., Nordström, G., Hagberg, C., & Mattiasson, A. (2005). Foot pain and disability in individuals with Ehlers-Danlos syndrome (EDS): impact on daily life activities. *Disability And Rehabilitation*, *27*(4), 164-169.

Berglund, B., Nordström, G., & Lützén, K. (2000). Living a restricted life with Ehlers-Danlos syndrome (EDS). *International Journal Of Nursing Studies*, *37*(2), 111-118.

Björck, M., Hägg, A., Wanhainen, A., Pigg, M., & Bergqvist, D. (2013). Nya behandlingsmöjligheter vid vaskulärt Ehlers-Danlos syndrom. *Läkartidningen*, *110*(29-31), 1354.

Ehlers- Danlos Riksförbund (2016) Vad är Ehlers- Danlos syndrom? Hämtad 2017-01-18 från <http://www.ehlers-danlos.se/vad-ar-eds/>

Eklund, M. (2010). Aktivitet, hälsa och välbefinnande. I M. Eklund, B. Gunnarsson & C. Leufstadius. *Aktivitet & relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering* (s.19-40). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Grant, M. (2001). Mothers with Arthritis, Child Care and Occupational Therapy: Insight through Case Studies. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(7), 322-329.

Hocking, C. (2014). Contribution of Occupation to Health and Well-being. I B. Schell (Ed.) (12th ed.) *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (s.72-81). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Johannessen, E. C., Reiten, H. S., Løvaas, H., Maeland, S., & Juul-Kristensen, B. (2016). Shoulder function, pain and health related quality of life in adults with joint hypermobility syndrome/Ehlers–Danlos syndrome-hypermobility type. *Disability & Rehabilitation*, 38(14), 1382-1390. doi:10.3109/09638288.2015.1102336

Khetani, M.A., & Coster, W.J. (2014). Social Participation. I B. Shell (Ed.) (12th ed.) *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (s.731-744). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

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

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Maeland, S., Assmus, J., & Berglund, B. (2011). Subjective health complaints in individuals with Ehlers–Danlos syndrome: A questionnaire study. *International Journal of Nursing Studies*, 48720-724. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.10.007

Matuska, K. & Barrett K. (2014). Patterns of Occupation. I B. Schell (Ed.) (12th ed.) *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (s.163-171). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Matuska, K. M., & Erickson, B. (2008). Lifestyle Balance: How it is Described and Experienced by Women with Multiple Sclerosis. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 20-26.

Pentland, W., Harvey, A. S., Smith, T., & Walker, J. (1999). The impact of spinal cord injury on men's time use. *Spinal Cord*, 37(11), 786-792.

Pentland, W., Harvey, A., & Walker, J. (1998). The relationships between time use and health and well-being in men with spinal cord injury. *Journal of Occupational Science*, 5(1), 14-25.

Rombaut, L., Malfait, F., De Paepe, A., Rimbaut, S., Verbruggen, G., De Wandele, I., & Calders, P. (2011). Impairment and Impact of Pain in Female Patients With Ehlers-Danlos Syndrome A Comparative Study With Fibromyalgia and Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 63(7), 1979-1987.

Sacheti, A., Szemere, J., Bernstein, B., Tafas, T., Schechter, N., & Tsipouras, P. (1997). Chronic pain is a manifestation of the Ehlers-Danlos syndrome. *Journal of Pain & Symptom Management*, 14(2), 88-93.

Sandqvist, G., Eklund, M. (2008). Daily occupations - performance, satisfaction and time use, and relations with well-being in women with limited systemic sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 30(1), 27-35. doi:10.1080/09638280701190083

Socialstyrelsen. (2015) Ehlers- Danlos syndrom. Hämtad 2017-01-18 från <https://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/ehlers-danlossyndrom>

Stamm, T., Wright, J., Machold, K., & Sadlo, G. (2004). Occupational balance of women with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Musculoskeletal Care*, 2(2), 101-112.

Teddlie, C., & Yu, F. (2007). Mixed Methods Sampling A Typology With Examples. *Journal Of Mixed Methods Research, 1*(1), 77-100.

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

Voermans, N., van de Kamp, N., van Engelen, B, Knoop, H, Bleijenberg, G. & Hamel, B. (2010). Fatigue Is a Frequent and Clinically Relevant Problem in Ehlers-Danlos Syndrome. *Seminars in Arthritis And Rheumatism, 40*(3), 267-274. doi:10.1016/j.semarthrit.2009.08.003

Wagman, P., & Håkansson, C. (2014a). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 21*(3), 227-231.
doi:10.3109/11038128.2014.900571

Wagman, P., & Håkansson, C. (2014b). Exploring occupational balance in adults in Sweden. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy, 21*(6), 415-420.
doi:10.3109/11038128.2014.934917

Wilcock, A.A. & Hocking, C. (2015). *An occupational perspective of health*. (3. ed.) Thorofare, N.J.: Slack.

Kön

- Kvinna
- Man
- Annat

Ålder

Vilken typ av EDS är du diagnostiserad med?

- Hypermobilitets typ
- Klassisk typ
- Vaskulär typ
- Vill ej uppge

Har du hemmaboende barn 0–18 år?

- Ja
- Nej

Har du en sysselsättning i form av

- Avlönat arbete
- Studier
- Nej
- Annat:

Bilaga 2



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten
Institutionen för hälsovetenskap

INFORMATIONSBREV TILL
STUDIEDELTAĞARE

Lund 2017-02-10

Självs kattad aktivitetsbalans hos vuxna med Ehlers- Danlos syndrom

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående enkätstudie.

Aktivitetsbalans är ett centralt begrepp inom arbetsterapi och handlar om att ha en lagom mängd aktiviteter i sin vardag. Det innebär att det finns aktiviteter som gör att man känner sig tillfredsställd och att aktiviteterna känns betydelsefulla. Aktiviteter är allt det människor gör, allt från att arbeta, gå och handla, äta middag med en vän, laga mat och så vidare. I dagsläget finns det mycket begränsat med forskning kring aktivitetsbalans hos individer med Ehlers- Danlos syndrom, därför tycker vi att det är viktigt att belysa hur aktivitetsbalans kan se ut när man har EDS.

Studien genomförs med hjälp av ett webbaserat frågeformulär.

Om Du accepterar att delta ber vi Dig att besvara frågorna i formuläret så fullständigt som möjligt. Ditt deltagande är helt frivilligt och vill Du inte medverka behöver Du inte förklara varför. Dina svar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. så att inte någon obehörig får tillgång till dem. Insamlat material kommer förvaras inlåst så att endast författarna till studien har tillgång till detta.

Studien ingår som ett examensarbete i Arbetsterapeutprogrammet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

<p>Emilia Cartne Arbetsterapeutstudent Studerande på arbetsterapeutprogrammet e-post: arb14eca@student.lu.se</p>	<p>Liselott Persson Arbetsterapeutstudent Studerande på arbetsterapeutprogrammet e-post: arb14lpe@student.lu.se</p>	<p>Handledare Björn Slaus Forskningsingenjör Tfn: +46 46 222 18 38 e-post: bjorn.slaus@med.lu.se</p>
---	--	---