



MEDICINSKA FAKULTETEN
Lunds universitet
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Sektionen för arbetsterapi och gerontologi

Upplevelser av I-ADL aktiviteter, relaterade till den fysiska miljön hos personer med Multipel Skleros

Författare: Jessica Lindgren
Csaba Szinte

Handledare: Arne Johannisson

December 2006

Kandidatuppsats

Adress: Sektionen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Sektionen för arbetsterapi och gerontologi

Upplevelser av I-ADL aktiviteter, relaterade till den fysiska miljön hos personer med Multipel Skleros

Jessica Lindgren

Csaba Szinte

Abstrakt

Multipel Skleros (MS) är en sjukdom vars förlopp är oförutsägbart. Den exakta sjukdomsorsaken är fortfarande okänd. MS relaterade symptom resulterar i en försämring i utförandet av aktiviteter i det dagliga livet (ADL).

Syftet med vår studie var att undersöka upplevelsen av I-ADL aktiviteter i den fysiska miljön hos personer med Multipel Skleros. Respondentgruppen som matchade våra inklusionskriterier bestod utav sju personer med diagnosen MS. Den valda metoden utgick ifrån en egen komponerad, semistrukturerad intervjuguide i huvudsak baserat på ”Användbarheten I Min Bostad- AIMB” och kompletterades med frågor berörande I-ADL för områden utanför AIMB.

Av resultatet framgick att respondenterna upplevde stort aktivitetsbortfall i sina I-ADL aktivitetsutföranden i den fysiska miljön. Respondenterna upplevde stora problem med tillgängligheten i offentliga byggnader, höga trottoarkanter, höga trösklar/nivåskillnader, trappor och dåligt vägunderlag.

Åtgärder för att öka tillgängligheten för såväl personer med MS - som andra med funktionshinder krävs och behövs. Detta för att underlätta utförandet av aktiviteter. Det är viktigt att ta hänsyn till människors olika krav på tillgänglighet; i planering av bostäder, offentliga lokaler/byggnader och infrastruktur så att de får möjlighet till deltagande i samhällslivet.

Nyckelord: Multipel Skleros, I-ADL, aktivitet och fysisk miljö.

Kandidatuppsats

Sektionen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund

Förord

Författarna vill rikta ett stort TACK till de personer som deltagit, utan er hade det inte varit möjligt att genomföra studien. Även TACK till vår mellanhand arbetsterapeutchefen på sjukhuset i södra Sverige för all hjälp och visat intresse.

TACK till den anhörige som ställde upp på provintervju.

Ett stort TACK riktar författarna även till våra studentkollegor som med sina kunskaper och engagemang har bidragit till att förbättra arbetet.

Ett stort TACK riktar vi även till vår handledare Arne Johannisson som med sitt stora engagemang väglett oss under studiens gång.

Sist men inte minst vill vi även TACKA våra nära och kära som stått ut med oss under studiens gång.

Jessica Lindgren och Csaba Szinte

Lund, december 2006

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	1
1.1 Historik	1
1.2 Multipel Skleros	1
1.2.1 <i>Godartat förlopp</i>	2
1.2.2 <i>Försämring, progredierande förlopp</i>	2
1.3 Arbetsterapi och MS.	2
1.4 Aktiviteter i det dagliga livet	3
1.5 Miljön	4
1.6 Teoretisk utgångspunkt	5
1.7 Motiv till studien	5
2. Syfte	5
3. Metod	5
3.1 Urval	5
3.2 Undersökningsinstrument	6
3.3 Procedur och bearbetning	6
3.4 Etiskt ställningstagande	7
3.5 Databehandling	7
4. Resultat	8
4.1 Inköp	9
4.2 Kommunikation	10
4.3 Fysisk miljö	10
4.4 Offentlig miljö	12
4.5 Resor	12
4.6 Respondenternas önskemål	12
5. Diskussion	13
5.1 Metoddiskussion	13
5.2 Resultatdiskussion	14

5.3 Slutsats	16
6. Referenser	17
Bilagor:	
Bilaga 1 Intervjumaterial	21

1. Bakgrund

1.1 Historik

Sjukdomen multipel skleros fick sitt namn under 1800-talet. Sjukdomen fanns säkerligen långt innan men den var för mångskiftande för att någon skulle kunna förstå att det handlade om en och samma sjukdom. Den som upptäckte sjukdomen MS på 1800-talet var Martin Charcot som också kallades den ”moderna neurologins fader”. Han kallade sjukdomen för *Sclerose en plaques disseminees*, vilket betyder utspridda skleros - härdar (ärr) (Fagius, 1998).

1.2 Multipel Skleros

Multipel Skleros (MS) – *sclerosis disseminanta*- är en inflammatorisk, progredierande (framåtskridande) kronisk sjukdom i det centrala nervsystemet, det vill säga hjärna och ryggmärg (Höök, 1998). MS kan ge skador överallt i centrala nervsystemet. Symtomen vid MS beror i grunden på vilka delar av nervsystemet som drabbats och den kliniska bilden är därför mångfasetterad (Svenska MS-registret, 2006). Funktionshinder uppkommer av att hjärnans och ryggmärgens signaler till övriga kroppsdelar försämras eller inte når fram. Det beror på att kroppens eget immunsystem, de vita blodkropparna, angriper det fettlager som utgör nervtrådarnas skyddande skikt, myelinet, i centrala nervsystemet. Varje gång myelinet angrips bildas det ärr, vilka gör att nervsignalerna transporteras allt sämre (Höök, 1998). Enligt Höök (1998) sker en viss återuppbyggnad av myelinet efter ett angrepp, men nervtrådarna fungerar inte lika bra som förut. Graden av funktionshinder hos personer med MS varierar och neurologerna har ingen möjlighet att i förväg bedöma den enskilde personens funktionsnedsättning. MS drabbar oftast personer i arbetsför ålder och debutåldern ligger i 75 % av fallen mellan 20-40 år.

Vanliga symtom är svaghet (pareser) och/eller koordinationstörning, känselstörning, yrsel och synstörning, tremor (skakningar), värk, påverkan på urinblåsa och sexuella funktioner samt en tilltagande spastisk och/eller ataktisk gångstörning. Även emotionella (depression) och kognitiva (minnesproblem, inlärningsproblem och uppmärksamhetsproblem) symtom är vanliga. MS leder oftast på lång sikt till ett ökande handikapp och många patienter pensioneras i förtid. Den genomsnittliga livslängden påverkas dock endast i mindre omfattning (Svenska MS-registret, 2006).

Personer med MS blir fortare uttröttade och behöver därför spara sina krafter till de aktiviteter som de anser vara viktigast (Brunes & Bergli, 1996).

Hos vissa personer med MS sker en progrediering under hela sjukdomsförloppet, medan för andra uppträder symtomen i skov d.v.s. perioder av symtom från nervsystemet, omväxlande med symptomfria eller symptomfattiga perioder (Svenska MS-registret, 2006).

1.2.1 Godartat förlopp

Somliga personer med MS har under hela eller delar av sjukdomsförloppet ringa eller glesa symtom från nervsystemet (Höök, 1998).

1.2.2 Försämring, progredierande förlopp

Många personer med MS drabbas av allvarliga skov. De medför hastig förlust av olika funktioner som inte återställs. Detta innebär en stegvis försämring. Även personer med ringa eller måttliga neurologiska funktionsbortfall kan allvarligt begränsas i sin livsföring på grund av intensiv trötthet eller värk (Höök, 1998).

Enligt Svenska MS-registret (2006), så genomgår 10-15 % av de personer som drabbas av MS förr eller senare av en gradvis försämring, en s.k. progressiv fas – Primärprogressiv MS.

1.3 Arbetsterapi och MS.

Arbetsterapeuten inriktar sig i första hand på patienternas aktivitetsförmåga.

Arbetsterapeutens mål är att varje individ så självständigt som möjligt skall kunna utföra de sysslor som han/hon anser vara meningsfulla. Genom meningsfulla aktiviteter i samverkan med miljön utvecklas individens kapacitet. Inom arbetsterapi är meningsfull sysselsättning så väl medel som mål för att påverka människors hälsotillstånd positivt (Svenska MS-registret, 2006).

Arbetsterapeutisk intervention bör inledas så snart patienten har svårigheter att utföra dagliga aktiviteter och kan bestå av insatser som riktar sig såväl direkt till patienten eller anhöriga som till vårdpersonal på olika nivåer i kommun, landsting samt till arbetsplats/skola.

Genom att träna på att utföra en viss aktivitet kan personer med MS återfå färdigheter eller funktioner som behövs för att utföra aktiviteten på ett meningsfullt och effektivt sätt. Här använder arbetsterapeuten en strategi som syftar till att återställa de kroppsfunktioner och/eller strukturer eller färdigheter, som är nödvändiga för att kunna hantera vardagen. En annan strategi är den kompensatoriska, som innebär att personer med MS av arbetsterapeuten får lära sig nya tekniker och/eller använda hjälpmedel för att kunna utföra en aktivitet på ett effektivt sätt (Svenska MS-registret, 2006).

Andra kompensatoriska åtgärder kan vara att anpassa delar i miljön, både i den fysiska och sociala miljön. Här följer några exempel på åtgärder:

Om en person har svårt att förflytta sig kan hinder i den fysiska miljön i t.ex. bostaden innebära ett handikapp. Anpassning av bostaden kan då behövas t ex genom ledstänger, trapphiss, breddning av dörrar och borttagande av trösklar. Dessutom kan personen behöva gånghjälpmedel för att underlätta förflyttningar både inne och ute, t ex rollator, rullstol eller el-rullstol. T ex kan en trehjulig moped göra att en person med MS kan delta vid olika utomhusaktiviteter som utflykter, promenader eller utträta olika ärenden. Fjärrstyrning av dörrar, lampor, TV och radio är energibesparande och innebär ofta att en person med MS självständigt kan styra sådana funktioner i hemmet. En arbetsstol underlättar vid förflyttningar i hemmet och gör att t ex matlagningen blir mindre arbetsam (Svenska MS-registret, 2006).

1.4 Aktiviteter i det dagliga livet

MS relaterade symptom resulterar i en försämring i utförandet av Aktiviteter i det Dagliga Livet (ADL) (Lindberg, Lindholm, & Roswell, 1994). Kielhofner (2002) menar att vardagliga sysslor är aktiviteter som ser till att upprätthålla en själv i balans. Aktiviteter i det dagliga livet består av personliga aktiviteter (P-ADL), innefattande aktiviteter som toalettbesök, på/avklädning, äta, dricka, bada, förflyttning, samt instrumentella aktiviteter i vardagen (I-ADL) bestående av kommunikation, inköp, resor, matlagning och hushållssysslor.

Författarna har i en tidigare uppsats studerat fyra artiklar som visade (Finlayson, Imprey, Nicolle, & Edwards, 1996; Gulick, 1997; Lundmark & Brännholm, 1995; Månsson & Lexell, 2004) att personer med MS oavsett symptomutveckling har större begränsningar i aktivitetsutförandet gällande I-ADL jämfört med P-ADL. Begränsningarna och aktivitetsutförandet är beroende av sjukdomens symptom, framförallt motoriska symptom som ger svaghet i armar och ben, spasticitet, skakningar (tremor), balansproblem och fallbenägenhet. Dessa symptom kan orsaka totalt beroende (hjälpmedel och assistans) inom I-ADL området. Till exempel att köra rullstol, köra bil, prata i telefon, köksaktiviteter, fritidssysslor osv. Kvalitén i patienternas I-ADL aktivitetsutförande är avsevärt reducerad och individer med MS kan vara oberoende eller måttligt beroende i P-ADL, men ändå oförmögna att utföra sin I-ADL på ett tillfredställande sätt.

Att vara självständig i ADL har en stor betydelse för känslan av livskvalitet hos friska personer (Brännholm, 1992).

Kielhofner (2002) har i sin bok Model of Human Occupation (MoHO), delat in aktiviteter i två huvudkategorier, arbete (både obetalt och betalt arbete) och lek (utföra lek, idrottsaktiviteter/hobbies).

Balansen mellan dessa aktiviteter är viktig för individens välbefinnande. Välbefinnandet tillsammans med aktiviteterna bidrar till individens upplevelse av livskvalitet (Christiansen & Baum, 1997).

Aktiviteter hjälper individer med nedsatt funktionsförmåga att få helt eller delvis kontroll över tänkande, rörelse/rörlighet, muskelstyrka, greppfunktioner och andra skadade förmågor, för att kunna fungera och leva ett kvalitativt och självständigt liv (Lindberg, Lindholm, & Roswell, 1994).

Människan är ett öppet, dynamiskt system i ständigt samspel med miljön. Aktivitet är resultatet av detta samspel. Aktivitet äger rum i, och påverkas av miljön och dess förutsättningar. Genom aktivitet skapar människan mening i sin tillvaro och påverkar sin hälsa (Kielhofner, 1997; CAOT, 2002).

1.5 Miljön

Nordenfelt (1991) anser att miljön fungerar som en plattform för våra handlingar. Nordenfelt menar att miljön påverkar oss fysiskt och psykiskt och att den balansen mellan människa och miljö påverkar även mänsklig aktivitet. Aktivitet påverkar i sin tur vårt välbefinnande. Även utan funktionsnedsättning kan personer känna sig handikappade i form av att miljön inte är anpassad eller att den ställer för höga krav.

MoHO klassificerar begreppet miljö som fysisk och social. Den fysiska miljön definieras dels som naturlig, och dels av människan byggd miljö, till exempel byggnader och vägar. Miljön kan vara både underlättande och begränsande för människan i aktivitet (Kielhofner, 2002).

Om den fysiska miljön inte är tillgänglig och användbar för personer med MS skapas det ofta aktivitetsproblem (Iwarsson & Ståhl, 2003; Fänge, 2002). Aktivitetsproblem som uppstår av miljöhinder begränsar individens möjlighet att delta i aktiviteter, vilket kan ge upphov till frustration, känsla av nedvärdering och förlust av självständigheten (Kielhofner, 2002; Healy & Rigby, 1999).

Iwarsson & Ståhl (2003) menar att tillgänglighet och användbarhet går hand i hand.

Användbarhet innebär att personen ska kunna ta sig till och från olika platser och kunna använda, det vill säga förflytta sig, vistas i och bruka den fysiska miljön på samma villkor som andra.

1.6 Teoretisk utgångspunkt

Den valda teoretiska referensramen är Model of Human Occupation (MoHO), där individen står i centrum. Författarna använde sig utav denna referensram för att kunna framställa en intervjuguide, innehållande specifika områden som: vanor, roller intressen, värderingar, social miljö, fysisk miljö, aktivitetsutförande som MoHO tar upp (Kielhofner 2002).

1.7 Motiv till studien

En motiverande faktor till att skriva om MS kommer ifrån att en av författarna har vuxit upp i en familj med en MS-sjuk far och på nära håll fått uppleva personens svårigheter kring sin ADL. En annan faktor var författarnas nyfikenhet på sjukdomen och hur den begränsar patienterna i deras I-ADL-aktiviteter i den fysiska miljön.

2. Syfte

Syftet med vår studie var att undersöka upplevelsen av I-ADL aktiviteter i den fysiska miljön hos personer med Multipel Skleros.

3. Metod

Författarna valde att göra en studie med såväl kvalitativ som kvantitativ ansats. Den kvalitativa delen av studien baserades på semistrukturerade intervjuer av personer med MS för att få en bred och djup bild av deras tankar, funderingar och framförallt egna upplevelser av I-ADL aktiviteter i den fysiska miljön. Den kvantitativa delen av studien baserades på en enkät bestående av frågor med fasta svarsalternativ (Befring, 1994).

3.1 Urval

Författarna kontaktade arbetsterapeutchefen på ett sjukhus i södra Sverige och bad denne tillfråga ett antal personer med MS om intresse att delta i studien. Planerat antal undersökningspersoner att ingå i studien var fem till sju personer med MS. Antalet personer i studien ansåg författarna vara rimligt för studiens storlek och tidsåtgång. Författarna använde sig av ett konsekutivt förfarande med bestämda inklusionskriterier för att få fram det önskade urvalet (Depoy & Gitlin, 1999). Inklusionskriterierna för studien var: att deltagarna skulle ha

primärprogressiv MS, skulle använda någon form av gånghjälpmedel/rullstol, samt att vara svensktalande.

3.2 Undersökningsinstrument

Författarna baserade sina frågor på MoHO för att kunna belysa de befintliga problemen ur respondenternas synvinkel, vilket gav ett klientcentrerat perspektiv (Kielhofner 2002).

Frågorna hämtades från Fänges (2002) instrument Användbarhet I Min Bostad (AIMB) berörande I-ADL samt ett antal egenkonstruerade frågor (fråga 14-17) för att täcka in I-ADL områden utanför AIMB. Dessa tillagda frågor tar upp resor, kommunikation och inköp (bilaga 1)

AIMB är ett instrument avsedd för att mäta upplevelsen av användbarhet i fysisk miljö.

Användbarhet är ett begrepp som används för att fånga möjligheter till önskade aktiviteter och innefattar människors egna värderingar och upplevelser av i vilken mån önskade aktiviteter kan utföras i en given miljö. Upplevelserna skattas numeriskt mellan siffrorna ett till sju.

Graderingsskalans lägsta siffra indikerar otrygghet och olämpligt utformade boendemiljöer medan den höga skattningen indikerar trygghet, säker och/eller lämplig boendemiljö.

Bedömning sker endast utifrån en boendes eget perspektiv. Användbarhet omfattar därmed inte bara person- och miljökomponenterna utan också en tredje komponent –

aktivitetskomponenten. Instrumentet är validerat och visar god reliabilitet (Iwarsson & Ståhl 2003).

3.3 Procedur och bearbetning

Efter att respondenterna gett sitt skriftliga tillstånd till att medverka i studien kontaktades de av författarna. Tid och plats för intervju bestämdes av respondenterna och genomfördes på ett sjukhus i södra Sverige. En provintervju genomfördes med en rullstolsburen äldre person med MS-diagnos, för att undersöka om intervjufrågorna var begripliga.

Intervjuerna genomförde författarna tillsammans för att öka reliabiliteten. Enligt Patel & Davidsson (1994), ökar resultatets trovärdighet genom interbedömarreliabilitet. En av författarna intervjuade medan den andra antecknade. Varje fråga sammanfattades av författarna och respondenterna fick möjlighet att bekräfta eller korrigera sina svar för att öka möjligheten till valida svar.

Respondenterna hade muntligt uttryckt önskan att inte bli inspelade på band. Intervjuerna inleddes genom att informera respondenterna en gång till om vad intervjuerna skulle handla om. Varje intervju tog mellan 30-40 minuter.

För att öka tillförlitligheten läste författarna igenom intervjuerna och klassificerade texten först var för sig och sedan gemensamt. Intervjuerna lästes och analyserades först igenom i sin helhet och därefter fråga för fråga. Kvale (1997) och Patton (1990) framhåller vikten av att det genomförs flera analyser av samma material. Författarna bestämde kategorierna utefter de beskrivna I-ADL områdena och satte in frågorna under olika kategorier. Eventuella olikheter i klassificeringen diskuterades och gemensamt beslut togs.

3.4 Etiskt ställningstagande

Verksamhetschefen på ett sjukhus i södra Sverige kontaktades personligen och godkännande av studien gavs. En mellanhand kontaktades av verksamhetschefen och fick i uppdrag att kontakta fem-sju deltagare som passade in på våra inklusionskriterier och som var villiga att delta i vår studie.

Efter att mellanhanden frågat sju personer med MS, var det samtliga tillfrågade som tackade ja till att medverka i studien. En skriftlig information om studien samt en samtyckesblankett skickades till respondenterna och upplyste dem om att deltagandet är helt frivilligt och att de kunde avbryta sitt deltagande när som helst utan att ange någon orsak eller utan några konsekvenser. Studien skulle redovisas på ett sådant sätt, så att respondenterna garanterades konfidentialitet.

3.5 Databehandling

Det statistikprogram som användes för att bearbeta den kvantitativa datamängden (frågor AIMB1-AIMB7) på ett deskriptivt sätt var Statistical Package for Social Science, SPSS 11.5 for Windows (Depoy & Gitlin, 1999).

Kvalitativa data kategoriserades för att kunna redovisas statistiskt. Enligt Schatzman & Strauss (1973) är klassificering det mest grundläggande förfaringssättet i kvalitativ analys. I deskriptiv klassificering utgår analytikern ifrån en teori eller modell inom ämnet och ett strukturerat schema. Analytikern letar och hittar klasser i den insamlade datamängden som överresstämmer med varandra och sammankopplar dem i ett klassificeringsschema.

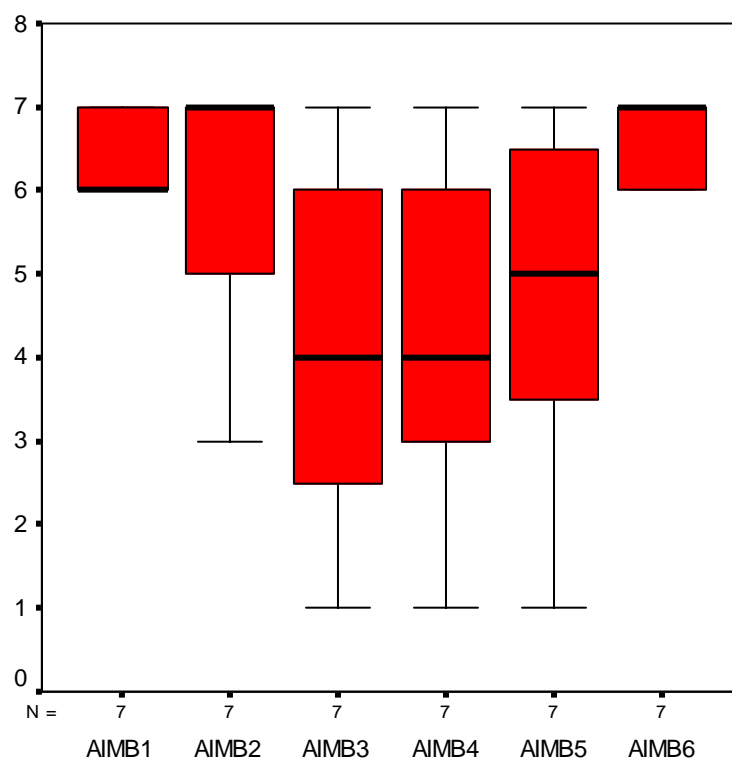
Författarna valde att klassificera intervjufrågorna (AIMB7-AIMB17) utifrån följande kategorier: inköp, kommunikation, fysisk miljö, offentlig miljö, resor samt respondenternas önskemål.

4. Resultat

Totalt ingick det sju respondenter i studien och åldersspridningen var 40-60 år. Fyra respondenter var kvinnor medan tre respondenter var män. Fem respondenter var sammanboende medan två var ensamstående.

Tre respondenter hade hjälp av personliga assistenter. Tre respondenter hade hjälp av anhöriga, en respondent hade hjälp av såväl personlig assistent som anhörig. En respondent hade städhjälp en gång per månad.

Respondenternas skattning av den egna boendemiljön visas i Figur 1.



Figur 1 Respondenternas skattning av den egna boendemiljön med medianvärden och max-min samt kvartiler för frågorna AIMB1-AIMB6.

AIMB1 = Hur trygg känner du dig i din boendemiljö?

AIMB2 = I vilken utsträckning medger boendemiljöns utformning umgänge med vänner och bekanta du vill umgås med?

AIMB3 = Med tanke på hur du vanligtvis sköter matlagning/uppvärmning av mat eller tillagning av "fika", i vilken utsträckning är boendemiljön lämplig utformad?

AIMB4 = Med tanke på hur du vanligtvis sköter disk, städning, blomsterskötsel och liknade; i vilken utsträckning är boendemiljön utformad?

AIMB5 = Med tanke på hur du vanligtvis sköter tvätt och annan klädvård; i vilken utsträckning är boendemiljön utformad?

AIMB6 = I vilken utsträckning medger boendemiljöns utformning att Du kan utgöra hobbies/fritidssysslor och koppla av?

Boxplot – diagrammet visar hur respondenterna skattade AIMB - frågorna 1-6. Siffrorna på den lodrätta skalan visar hur respondenterna skattade frågorna AIMB1-AIMB6 på en skala av 1-7. Låg skattning av respondenterna innebar att de hade svårt att utföra aktiviteten.

Resultatet visade att alla kände sig trygga i boendemiljön och att den var utformad på ett sådant sätt att aktiviteter i form av hobbies och fritidssysslor var möjliga att utföra.

Två respondenter tyckte inte att boendemiljön var lämpligt utformad för att kunna umgås med vänner och bekanta. Majoriteten skattade det som en sexa eller sjua och uttryckte att de kunde umgås så mycket de ville och orkade, vilket kan ses på medianvärdet i AIMB2.

Medianvärdena för frågorna AIMB3-AIMB5, angående I-ADL aktiviteter, visade att alla har svårt att utföra någon form av I-ADL aktivitet.

4.1 Inköp

Fråga 15: Kan du utföra dina dagliga inköp som du önskar?

Vilka svårigheter upplever du med att utföra dina inköp (mataffär, klädbutik, frisör etc.)?

Alla sju respondenter upplevde problem med tillgängligheten i offentliga miljön. Till exempel var gångbanor/körbanor mycket ojämna eller hade för höga trottoarkanter. Många affärer saknade uppkörningsramper och hade höga trösklar vid entréer. Gångbanorna i klädesbutikerna var trånga och innehöll för mycket kläder, provrummen var för små och saknade rejäla sittmöjligheter som bänkar eller pallar.

En respondent (rullstolsburen) upplevde att matbutikernas hyllor var för högt placerade för att rullstolsburna självständigt skulle kunna utföra sina inköp. Respondenterna uttryckte den begränsade tillgängligheten som:

”Jag kan inte besöka alla affärer jag vill, då jag inte kommer fram med min rullstol i de trånga gångarna”

”Jag trillar ofta av de små pallarna i provrummen, varför finns det inte rejäla bänkar?”

”Det gäller att välja rätt affär när man ska handla”

4.2 Kommunikation

Fråga 16: Kan du använda de kommunikationsmedel som du önskar?

Vilka svårigheter upplever du med användningen av kommunikationsmedel (telefon, radio, tv och Internet)?

Tre respondenter kunde inte använda sig av Internet, pga. tremor och kognitiva besvär.

Tremor upplevdes som ett problem då skakningar orsakade trötthet i armar och händer, samt att de efter en kort stund inte kunde använda tangentbordet. De kognitiva besvären upplevdes när respondenterna behövde göra en tolkning av texten eller läsa instruktioner och komma ihåg dessa.

Två respondenter kunde inte använda telefon, pga. tremor, då de tappar telefonluren eller inte orkar hålla i den.

4.3 Fysisk miljö

Fråga 7: Vilka svårigheter upplever du med att utföra fritidsaktiviteter/hobbies?

Fyra respondenter upplevde att deras egna begränsningar till exempel trötthet, tremor, nedsatt kognitiv förmåga, omfattade behov med hjälp vid förflyttningar, rörelseproblem och att saker tar mycket längre tid än innan, gjorde att de inte kunde utföra fritidsaktiviteter/hobbies.

Tre respondenter upplevde problem med att utföra fritidsaktiviteter/hobbies pga. tillgängligheten i offentliga miljöer eller på vägen dit. En respondent uttryckte detta:

”Finns det bara trappor, kan jag inte ens komma in i affären”

Fråga 8: Vilka svårigheter upplever du i miljön precis utanför din bostad? (T.ex. gångvägar och trottoarer, parkeringsplats/garage/carport, utformning av soputrymme, placering av brevlåda etc.)?

Fem respondenter upplevde problem med höga trottoarkanter utanför bostaden.

Fem respondenter upplevde problem med gångbanornas dåliga underlag utanför bostaden.

Tre respondenter upplevde problem med höga trösklar som försvårade möjligheten att ta sig in och ut ur bostaden.

En respondent upplevde problem med att brevlådan var placerad för långt bort från entrén.

Fråga 9: Vilka svårigheter upplever du med utformningen av entrén till din bostad (T.ex. tunga dörrar, smala trappor, ramper, trång hiss, dålig belysning etc.)?

Två respondenter upplevde problem med att ta sig upp/ner på de trappsteg som fanns utanför entrén.

Två respondenter upplevde problem med att öppna de tunga entrédörrarna.

En respondent upplevde problem med höga trösklar vid entrén.

Fråga 10: Vilka svårigheter upplever du med utformningen av bostadskomplement (förråd, vind/källare, soprum, gemensam tvättstuga, gångvägar inomhus för att nå dessa utrymmen)?

Tre respondenter upplevde problem med att gå i trappor för att ta sig till/från bostadskomplement.

Tre respondenter upplevde problem med att kunna öppna de tunga dörrarna.

Två respondenter upplevde problem med att ta sig över de höga trösklarna.

En respondent upplevde problem med att gå på de dåliga gångbanorna. En respondent uttryckte detta:

”Dörrarna är för trånga och tunga och jag kan inte öppna dem själv”

Fråga 11: Vilka problem upplever du med att läsa och förstå markeringar och skyltar utanför huset eller i huset entré? (Är hissknapparna synliga och lätt att använda? Är skyltning till sopsorteringsstation tydlig och lätt att förstå? Är markeringar i trappor lätta att se?)

Tre respondenter upplevde problem på grund av att trappmarkeringar saknades vid trappan.

Fråga 12: Vilka problem upplever du med utformningen av balkong, uteplats eller trädgård?

Sex respondenter upplevde problem med nivåskillnader och höga trösklar till uteplats, balkong och i trädgården.

En respondent upplevde problem med tvåhandsfattning krävdes för att manövrera öppningshandtag till balkongdörren.

Fråga 13: Vilka svårigheter upplever du med den fysiska utformningen inne i bostaden?

Tre respondenter upplevde problem med att det var för trångt i köket och badrummet.

En respondent (rullstolsburen) upplevde problem med att köksmöblemanget var för högt placerat.

Två respondenter upplevde problem med att det var otillgängligt för benen under vasken.

Två respondenter upplevde problem med höga trösklar i bostaden.

En respondent (rullstolsburen) upplevde problem med en högt sittande spegel på toaletten.

4.4 Offentlig miljö

Fråga 7: Vilka svårigheter upplever du med att utföra fritidsaktiviteter/hobbies?

Alla sju respondenterna upplevde problem med de offentliga byggnadernas dåliga tillgänglighet i kombination med deras egna begränsningar (trötthet, tremor, nedsatt kognitiv förmåga, omfattade behov med hjälp vid förflyttningar, rörelse problem och att saker tog mycket längre tid än innan). Detta gjorde att de inte kunde utföra fritidsaktiviteter/hobbies i offentliga miljöer (teater, bio, köpcentrum, badhus m.m.). En respondent uttryckte detta:

”Tidigare gick jag ofta på bio och teater, men nu kommer jag inte in pga. av rullstolen”

4.5 Resor

Fråga 14: Kan du göra de resor som Du önskar? (köra själv, vara passagerare, åka färdtjänst etc.) Vilka svårigheter upplever du?

En respondent upplevde problem med att sig dit han/hon vill på grund av att det krävdes specialfordon.

En respondent upplevde att det var svårt att ta sig i/ur bilen.

En respondent kunde köra korta sträckor, men hade problem med tremor och trötthet i armen.

4.6 Respondenternas önskemål

Fråga 17: Om du fick önska dig något som underlättar för att kunna utföra I-ADL aktiviteter (inköp, resor, matlagning, kommunikation, hushållssysslor) på ett tillfredsställande sätt, vad/vilka skulle det vara?

Fyra respondenter önskade bättre tillgänglighet i offentliga byggnader (bio, teater, badhus, gym och köpcentrum). Två respondenter önskade att samhället skulle bli mer handikappanpassat.

En respondent önskade en bostadsanpassning där köksbänkar/vask/skåp kunde höjas och sänkas.

Tre respondenter önskade att hemhjälp och personlig assistans kunde utökas.

En respondent önskade att samhället borde bli mer informerade om de handikappades möjligheter och resurser.

En respondent önskade en mirakeltablett som gjorde att han/hon orkade tre timmar extra per dag.

5. Diskussion

5.1 Metoddiskussion

Syftet med vår studie var att undersöka upplevelsen av I-ADL aktiviteter i den fysiska miljön hos personer med Multipel Skleros.

Det finns inget sätt att ”mäta” människors upplevelser, utan en grundläggande metod att få reda på detta är genom att fråga dem (Wallén, 1993).

Författarna angav i informationsbrevet att intervjupersonen själv fick välja tid och plats för intervjun. Respondenterna valde sjukhusmiljön, då det kändes tryggt att vara i en känd miljö tillsammans med bekanta människor. Därför antar författarna att personerna har valt en miljö som kändes tryggast för dem. Holme & Krohn Solvang (1997) menar att för att bygga upp en tillit så måste det vara frivilligt att ställa upp och att de som skall intervjuas vet vad de medverkar i.

Ljudinspelning var inte möjlig då respondenterna inte ville det. Båda författarna satt med under intervjun och antecknade, detta anser vi vara en fördel till att studien ska visa en god reliabilitet.

I studien använde författarna ett konsekutivt urval. Detta för att öka kontrollen och eliminera störningsfaktorer. Konsekutivt urval innebär att författarna avgör vilka variabler (MS + I-ADL + Aktivitet + Fysisk miljö) som kommer att användas och därefter vilka personer med specifika egenskaper som matchar inklusionskriterierna (Depoy & Gitlin, 1999). Vår uppfattning av denna teknik är att det är en pålitlig teknik därför att den sällar bort oönskade moment som kan störa resultatet och bidrar till att studien mäter det den ska mäta.

Urvalskriterierna som ställdes var: diagnostiserad MS typ – primärprogressiv MS, använder någon form av gånghjälpmedel/rullstol samt svensktalande.

De Poy & Gitlin (1994) och Carlsson (1991), beskriver vikten av triangulering för att öka studiens trovärdighet genom att man vid datorinsamlingen använder sig av mer än en metod då man även är två eller fler iakttagare vid analysen av materialet. För att öka studiens trovärdighet valde vi därför att använda oss utav både kvalitativa (självupplevelse uttryckt i öppna frågeställningar) samt kvantitativa (skattning enligt skalor) aspekter.

Intervjufrågorna baserade vi på AIMB som visar god validitet och reliabilitet (Iwarsson & Ståhl 2003). För att få fram den personliga upplevelsen kompletterade vi AIMB - frågorna med egna frågor som täcker I-ADL områden, då de inte finns med i AIMB. Dessa

kompletterades efter provintervjun som utfördes mellan författarna. Enligt Holme & Krohn Solvang (1997) så kan det i intervjusituationer dyka upp andra idéer eller uppfattningar som ersätter eller fördjupar de punkter man har i sin intervjumanual.

Författarna tycker att respondenternas egna upplevelser av I-ADL aktiviteter i den fysiska miljön har fångats på ett bra sätt, samt att upplevda aktivitetsbegränsningar i den fysiska miljön visas tydligt.

5.2 Resultatdiskussion

Av resultatet framkom vilka olika hinder respondenterna upplevde samt hur den fysiska närmiljön påverkade deras I-ADL aktiviteter.

Efter att ha analyserat resultatet av studien kom vi fram till att respondenterna hade stort aktivitetsbortfall i I-ADL aktiviteter, på grund av tillgängligheten i offentliga byggnader, höga trottoarkanter, trappor, dålig vägbeläggning, höga trösklar i fysiska miljöer (närmiljö och offentliga miljöer).

I en tidigare studie undersökte författarna fyra artiklar (Finlayson, Imprey, Nicolle, & Edwards, 1996; Gulick, 1997; Lundmark & Brännholm, 1995; Månsson & Lexell, 2004). Artiklarnas resultat visade på att personer med MS oavsett symptomutveckling har större begränsningar i aktivitetsutförandet gällande I-ADL jämfört med P-ADL.

I denna studie framkom samma problematiska aspekter inom I-ADL som de ovan nämnda artiklarna.

Andra studier (Tranter et al., 1995 & Fänge et al., 2002) styrker i sitt resultat att tillgänglighetsproblemen i offentliga byggnader, trappor, höga trösklar och dåligt väg underlag upplevs av fler grupper (äldre och funktionshindrade tonåringar) och inte bara personer med MS. Valdemarsson et al (2004) visade i sin studie att avsaknad av sittmöjligheter i affärer, för högt placerade hyllor, trånga mittgångar i butiker, smala och trånga dörrar vid ingångar är problem som gör att individer väljer bort att besöka offentliga byggnader.

De ovan nämnda problemen upplevdes och uttrycktes också av respondenterna i studien. De tyckte att de var beroende av någon annans hjälp.

På grund av den dåliga tillgängligheten i offentliga miljöer, valde respondenterna bort en del av sina aktiviteter och minskade på så vis även delaktigheten i samhället. Dessa aktivitetsbortfall genererar aktivitetsobalans.

Aktivitetsobalans uppstår då människans delaktighet inte motsvarar ens unika fysiska, sociala, mentala behov eller behov av vila. När det inte finns utrymme för ens egna behov av att utvecklas och växa i sitt aktivitetsutförande och inte finns utrymme för de aktiviteter som man känner sig tvungen att utföra för att leva upp till krav i familjen och samhället (Wilcock, 1998).

Respondenternas problem inom I-ADL uppstår på grund av att individens kapacitet är betydligt lägre än miljöns krav. En teoretisk modell, Lawtons Ekologiska Modell belyser relationen mellan människan och miljön (Lawton et al, 1982). Vidare enligt Lawton et al, (1982) ställer miljön krav på individens fysiska förmåga. Genom att utföra förändringar i miljökomponenten, minskar kraven i miljön och balans uppnås mellan person, miljö, aktivitet.

Det hade varit viktigt att ta mer hänsyn till funktionshindrade personers kapacitet. Genom att utföra små underlättande förändringar i den offentliga miljön som exempelvis: uppkörningsramper, automatiska dörröppnare, bredda dörrar, breda gångar och rejäla sittmöjligheter, hade man kunnat öka självständigheten och välbefinnandet för MS-personer. Välbefinnande är ett begrepp som betonar individens egen upplevelse av hennes/hans förutsättningar, vilket hänvisar till ens uppfattning av samspel av alla aspekter i livet. Vilket innebär känslan av att vara en del i ett sammanhang, lycka, ekonomi, kontroll och livskvalitet (Medin & Alexandersson, 2001).

Ett annat tillgänglighetsproblem respondenterna hade var höga trösklar i den fysiska miljön. Respondenterna hade svårt att komma över trösklarna när de ville besöka badrummet, balkong, uteplats, tvättstuga, sovrum och förråd. Vi tycker att det är konstigt att en grundläggande åtgärd som tröskelborttagning/nivåutjämning inte ännu har genomförts hos respondenterna. Pga. av deras sjukdom har de varit i kontakt med olika vårdinsatser. De kommunala arbetsterapeuterna borde ha sett problemet vid hembesök och informerat om åtgärdsalternativ.

Enligt "Bygg ikapp handikapp" (Svensson, 2001) är trösklar i allmänhet 20-25 mm om tröskeln avfasas. Även denna höjd kan vara ett hinder för en person som använder rullstol eller rullator. Därför bör trösklar ej förekomma, såvida de inte är absolut nödvändiga. Denna enkla åtgärd skulle kunna göra respondenterna mer självständiga i sina aktiviteter i närmiljön.

5.3 Slutsats

Ytterligare mätningar och intervjuer krävs för att kunna ge förslag på åtgärder på framförallt samhällsnivå. Åtgärder på individnivå kan genomföras genom arbetsterapeut insatser som: förflyttningshjälpmedel, kognitiva hjälpmedel, bostadsanpassningar och information i samarbete med övriga sjukvårdsprofessioner. Åtgärderna skulle kunna underlätta utförandet av aktivitet för den undersökta gruppen och öka tillgängligheten för såväl personer med MS och personer med andra funktionshinder. Det är viktigt att ta hänsyn till människors olika krav på tillgänglighet, i planering av bostäder, offentliga lokaler/byggnader och infrastruktur.

Det hade varit intressant att genomföra en ny studie där man med hjälp av Housing Enabler (Iwarsson & Slaug, 2003) och AIMB, kunde kartlägga tillgängligheten och användbarheten på en grupp personer med MS på grupp- och samhällsnivå. Dessa bedömningar utgör ett underlag för prioriteringar och åtgärdsrekommendationer, för att förbättra och öka tillgängligheten för alla med funktionsnedsättningar i samhället.

6. Referenser

Befring, E. (1994). *Forskningsmetodik och statistik*. Lund: Studentlitteratur.

Brunes, B., & Bergli, A. (1996). *Från MS-diagnos till bättre hälsa – ett nytt synsätt på multipel skleros*. Täby: Larsons Förlag.

Brännholm, I.B. (1992). *On life satisfaction, occupational roles and activity preferences*. Umeå: Universitet.

Canadian Association of Occupational Therapists [CAOT]. (2002). *Enabling Occupation: An occupational therapy perspective*. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Carlsson, B. (1991). *Kvalitativa forskningsmetoder*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

Christiansen, C., & Baum, C. (1997). *Occupational Therapy: Enabling function and well-being (2nd ed.)*. Thorafors: Slack.

Depoy, E. & Gitlin, L.N. (1999). *Forskning – en introduktion* (J. Hellberg övers.). Lund: Studentlitteratur (Originalarbete publicerat 1994).

Fagius, J. (1998). *MULTIPEL SKLEROS, en vägledning för patienter och anhöriga*. Stockholm: Neurologiskt handikappades riksförb. (NHR).

Finlayson, M., Winkler Impey, M., Nicolle, C., & Edwards, J. (1996). Self-care, productivity and leisure limitations of people with multiple sclerosis in Manitoba. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, 299-308.

Fänge, A. (2002). *Manualen Användbarheten i min Bostad (AIMB)- Ett självskattningsinstrument*. Lunds Universitet, Institutionen för Arbetsterapi, Box 157, S-22100 Lund.

- Fänge, A., Iwarsson, S. & Persson, Å. (2002). Accessibility to the public environment as perceived by teenagers with functional limitations in a south Swedish town center. *Disability and Rehabilitation*, 24, 318–326.
- Gulick, E. (1997). Symptom and Activities of Daily Living Trajectory in Multiple Sclerosis: A 10-year Study. *Official Journal of the Eastern Nursing Research Society and the Western Institute of Nursing*, 47, (3), 137-146.
- Healy, H., & Rigby, P. (1999). Promoting independence for teens and young adults with physical disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66, (5), 240-49.
- Holme, I.M., & Krohn Solvang, B. (1997). *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Höök, O. (1998). *Medicinsk rehabilitering*. Stockholm: Nordstedts Förlag.
- Iwarsson, S., & Slaug, B. (2003). *Housing Enabler – ett instrument för bedömning och analys av tillgänglighetsproblem i boendet*. Lund: Studentlitteratur. (Köpes via Avdelningen för arbetsterapi).
- Iwarsson, S., & Ståhl, A. (2003). Accessibility, usability and universal design –positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability and rehabilitation*, 2, 57-66.
- Kielhofner, G. (1997). *Conceptual Foundations of Occupational Therapy* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Kielhofner, G. (ED). (2002). *Model of Human Occupation. Theory and application* (3rd ed.). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lawton, P., Windley, P.G., & Byerts, T.O. (1982). *Aging and the environment: Theoretical approaches*. New York: Springer.

- Lindberg, L., Lindholm, C., & Roswall, I. (1994). *Värdering av basaktiviteter och dess utförande, gjord av några kvinnor med diagnosen Multipel Skleros*. (Projektarbete från Arbetsterapiprogrammet). Lunds universitet, Institutionen för Arbetsterapi, Box 157, S- 22100 Lund.
- Lundmark, P., & Bränholm, I.-B. (1995). Relationship between occupation and life satisfaction in people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 18, (9), 449-453.
- Månsson, E., & Lexell, J. (2004). Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 26, (10), 576-585.
- Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och hälsa - teori och kritik*. Solna: Almqvist och Wiksell.
- Patel, R. & Davidsson, B. (1994). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods* (2nd Ed. Newbury Park:Sage publ.
- Schatzman, L., & Strauss, A. L. (1973). *Field Research. Strategies for a Natural Sociology*. Prentice-Hall: New Jersey.
- Svensson, E. (2001). *Bygg ikapp handikapp*. Solna: AB Svensk byggtjänst, Litteraturtjänst.
- Tranter, R.T., Slater, R., & Vaughan, N. (1995). Physically disabled and frail elderly: assessing their external environments. *Disability and Rehabilitation*, 17, 305–311.
- Valdemarsson, M., Jernryd, E., & Iwarsson, S. (2004). Preferences and frequencies of visits to public facilities in old age –a pilot study in a Swedish town center. Department of Clinical Neuroscience, Division of Occupational Therapy. Lund University, P.O. 157, SE-22100, Lund, Sweden. Svenska MS-registret. (2006, Oktober 15).
- Wallèn, G. (1993). *Vetenskapsteori och forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Svenska MS-registret. (www.dokument). URL: <http://www.msreg.net/dokument/metodboken.pdf/>

Intervjumaterial

Datum.....

Patientnummer.....

Sammanboende.....

Ensamboende.....

Förflyttningshjälpmedel:

Inomhus.....

Utomhus.....

Övrigt.....

Behov av hjälp av annan person för att klara vardagsgöromål.

JA.....

Nej.....

Om JA,

Hur ofta (t.ex. h/dag, h/vecka, h/månad):

.....

Av hemtjänst, personlig assistent och/eller ledsagare?:

.....

Av anhörig och/eller bekant?:

.....

1. Hur trygg känner du dig i din boendemiljö?

1 2 3 4 5 6 7

Inte alls trygg

Helt trygg

2. I vilken utsträckning medger boendemiljöns utformning umgänge med vänner och bekanta du vill umgås med?

1 2 3 4 5 6 7

Inte alls

Så mycket jag vill

3. Med tanke på hur du vanligtvis sköter matlagning/uppvärmning av mat eller tillagning av "fika"; i vilken utsträckning är boendemiljön lämplig utformad? Utför du aktiviteten?

1 2 3 4 5 6 7

Inte alls lämplig

Synnerligen lämplig

4. Med tanke på hur Du vanligtvis sköter disk, städning, blomsterskötsel och liknande; i vilken utsträckning är boendemiljön utformad? Utför du aktiviteten?

1 2 3 4 5 6 7

Inte alls lämplig

Synnerligen lämplig

5. Med tanke på hur Du vanligtvis sköter tvätt och annan klädvård; i vilken utsträckning är boendemiljön utformad? Utför du aktiviteten?

1 2 3 4 5 6 7

Inte alls lämplig

Synnerligen lämplig

6. I vilken utsträckning medger boendemiljöns utformning att Du kan utgöra hobbies/fritidssysslor och koppla av? Utför du aktiviteten?

1 2 3 4 5 6 7

Inte alls

Så mycket jag vill

7. Vilka svårigheter upplever du med att utföra fritidsaktiviteter/hobbies? Vilka aktiviteter utför du?

.....
.....

8. Vilka svårigheter upplever du i miljön precis utanför din bostad? (t.ex. gångvägar och trottoarer, parkeringsplats/garage/carport, utformning av sopptrymme, placering av brevlåda etc.)? Vilka aktiviteter utför du?

.....
.....

9. Vilka svårigheter upplever du med utformningen av entrén till din bostad (t.ex. tunga dörrar, smala trappor, ramper, trång hiss, dålig belysning etc.)? Vilka aktiviteter utför du?

.....
.....

10. Vilka svårigheter upplever du med utformningen av bostadskomplement (förråd, vins/källare, soppum, gemensam tvättstuga, gångvägar inomhus för att nå dessa utrymmen)? Vilka aktiviteterna utför du?

.....
.....

11. Vilka problem upplever du med att läsa och förstå markeringar och skyltar utanför huset eller i huset entré? (Är hissknappar synliga och lättanvändiga? Är skyltning till sopsorteringsstation tydlig och lätt att förstå? Är markeringar i trappor lätta att se?)

.....

.....

12. Vilka problem upplever du med utformningen av balkong, uteplats eller trädgård? Vilka aktiviteter utför du?

.....

.....

13. Vilka svårigheter upplever du med den fysiska utformningen inne i bostaden?

.....

.....

14. Kan du göra de resor som Du önskar? (köra själv, vara med - passagerare, åka färdtjänst etc.) Vilka svårigheter upplever du? Vilka aktiviteter utför du?

.....

.....

15. Kan du utföra dina dagliga inköp som du önskar? Vilka svårigheter upplever du med att utföra dina inköp (mataffär, klädbutik, frisör etc.)? Vilka aktiviteter utför du?

.....

.....

16. Kan du använda de kommunikationsmedel som du önskar?

Vilka svårigheter upplever du med användningen av kommunikationsmedel (telefon, radio, tv och Internet)? Vilka aktiviteter utför du?

.....

.....

17. Om du fick önska dig något som underlättar för att kunna utföra I-ADL aktiviteter (inköp, resor, matlagning, kommunikation, hushållssysslor) på ett tillfredsställande sätt, vad/vilka skulle det vara?

.....

.....