



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Sektionen för arbetsterapi

Aktivitetsbegränsningar i vardagen hos kvinnor med fibromyalgi

Författare: Katrin Pettersson
Lotta Swärd

Handledare: Ragnhild Cederlund

Maj 2006

Kandidatuppsats

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



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Sektionen för arbetsterapi

060413

Aktivitetsbegränsningar i vardagen hos kvinnor med fibromyalgi

Katrin Pettersson
Lotta Swärd

Abstrakt

Fibromyalgi karaktäriseras av utbredd, diffus värk i musklerna och ömhet vid beröring och tryck. Sjukdomen kan ha ett negativt inflytande på dagliga livets aktiviteter vilket kan leda till aktivitetsbegränsningar. Syftet med studien var att undersöka om kvinnor med diagnosen fibromyalgi upplever aktivitetsbegränsningar i vardagen. Syftet var också att beskriva vilka aktiviteter som begränsas, på vilket sätt de begränsas och vilka copingstrategier och praktiska lösningar som används. Metoden som användes var halvstrukturerade intervjuer som utfördes på fem kvinnor med fibromyalgi. Resultatet visade att kvinnorna upplevde aktivitetsbegränsningar inom områdena egenvård, produktivitet och fritid. Tydligt framkom att undersökningsspersonerna använde en mängd olika copingstrategier och praktiska lösningar för att kunna utföra sina vardagliga aktiviteter. En gemensam strategi för samtliga undersökningsspersonerna var användandet av hjälpmedel.

Nyckelord: Aktivitetsutförande, subjektiv upplevelse, copingstrategier, intervju.

Kandidatuppsats
Sektionen för arbetsterapi, Box 157, S-221 00 Lund

Författarnas tack!

Som författare vill vi ge ett stort tack till alla som hjälpt oss att genomföra denna studie. Speciellt tackar vi vår mellanhand och de undersökningspersoner som gjort hela vårt projekt möjligt. Vi vill även tacka vår handledare, Ragnhild Cederlund, för all den tid hon lagt ner på att hjälpa oss. Ett speciellt tack till Mattias Ödén, ett geni i konsten att paginera! Avslutningsvis vill vi också säga tack till våra familjer som stöttat oss under hela arbetets gång.

Katrin Pettersson & Lotta Swärd

Lund 2006-05-02

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	5
1.1 Fibromyalgi	5
1.2 Aktivitet och arbetsterapi	6
1.3 Fibromyalgi och aktivitetsbegränsningar	6
1.4 Fibromyalgi, aktivitetsbegränsningar och copingstrategier	8
2. Syfte	9
3. Metod	9
3.1 Urvalsförfarande.....	9
3.2 Metod/instrument för insamling av information	10
3.3. Procedur	11
3.4 Bearbetning av den insamlade informationen	11
3.6 Etiska överväganden	12
4. Resultat.....	12
4.1 Aktiviteter som begränsades	12
4.2 På vilket sätt aktiviteterna begränsades.....	14
4.3 Copingstrategier och praktiska lösningar	15
5. Diskussion	17
5.1 Metoddiskussion.....	17
5.2 Resultatdiskussion	18
6. Referenser.....	22

Bilagor

Intervjuguide	Bilaga 1
---------------------	----------

1. Bakgrund

1.1 Fibromyalgi

Enligt Nisell och Einhorn (2000) karaktäriseras sjukdomen fibromyalgi av en utbredd, diffus värk i musklerna och ömhet vid beröring och tryck mot musklerna. Sjukdomen utvecklas under lång tid och det tar ofta flera år innan diagnosen ställs. Fibromyalgi är en så kallad symtomdiagnos, det vill säga diagnosen grundar sig enbart på de besvär personen upplever. Statens offentliga utredningar [SOU] (1996) redovisar att orsaken till sjukdomen fortfarande är okänd, en teori är dock att det är en kombination av en retning av smärtreceptorerna och påverkan på centrala mekanismer för smärtupplevelse. Enligt Olin (2002) har både "World Health Organisation" (WHO) och socialstyrelsen godkänt fibromyalgi som en diagnos. Mannerkorpi (1999) menar att prevalensen för fibromyalgi ligger på 1-3% i Sverige. Studier har även visat att prevalensen ökar med åldern och fibromyalgi är vanligast hos människor över 50 år. Enligt Hertting och Samuelsson (2000) är en övervägande del, ca 90 %, av dem som drabbas kvinnor. År 1990 fastställde "American College of Rheumatology" gällande kriterier för diagnosen. Muskelvärken ska förekomma i minst tre av de fyra kroppskvadranterna, vilka utgörs av övre och nedre extremiteten samt höger och vänster sida. Vidare ska 11 av 18 så kallade "tender points" (definierade punkter) vara ömma och ge smärta vid måttligt tryck. Muskelvärken ska även vara kronisk det vill säga ha pågått i mer än tre månader. Olin (2002) beskriver huvudsymtomen för fibromyalgi som utbredd generell ständig värk i kroppen med en onormal kraftlöshet och trötthet. Även andra besvär såsom störd sömn, yrsel, domningskänsla, muskelstelhet, huvudvärk, irritabilitet, närminnesproblem och koncentrationssvårigheter kan kopplas till fibromyalgi. Smärtan i kroppen kan upplevas som molande, brännande och stickande. Den ständigt pågående värken flyttar runt i kroppen och varierar ofta i styrka på ett svårförutsägbart sätt. Få personer har en helt värfri dag. Enligt Nisell och Einhorn (2000) kan besvären förvärras av bland annat stress, oro, kyla och för hög fysisk påfrestning.

1.2 Aktivitet och arbetsterapi

Law, Polatajko, Baptiste och Townsend (1997) menar att en person av naturen är en aktiv varelse och för att den ska kunna vara aktiv och utföra aktivitet krävs det att hon tänker, känner och gör. Enligt Law et al. (1997) samverkar dessa tre aspekter av individen och påverkar henne att göra val i livet och ger där med möjlighet och förmåga att delta i aktivitet. Christiansen och Baum (2005) definierar aktivitet som vanliga och familjära saker som personer gör varje dag. Enligt Canadian Association of Occupational Therapy [CAOT] (2002) och Law et al. (1997) ger aktivitet livet mening och är en viktig faktor för hälsa och välmående. CAOT (2002) menar att aktivitet är olika typer av handlingar i det vardagliga livet, som är organiserade och har värde och mening för personen i kulturen. Vidare anser de att aktivitet är ett mänskligt, grundläggande behov, vilket innebär att det är lika viktigt som att äta och dricka. Det är viktigt att aktiviteter stimulerar både fysiskt och psykiskt och att de känns meningsfulla att utföra. Som arbetsterapeut är det viktigt att ha detta i åtanke i arbetet eftersom huvuduppgiften inom arbetsterapi är att möjliggöra aktivitet. CAOT (2002) har i sin teoretiska modell Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) delat in aktiviteter i tre kategorier; egenvård, produktivitet och fritid. Egenvård är aktiviteter såsom att sköta om sig själv och personlig vård. Produktivitet ger ett socialt eller ekonomiskt tillskott, till exempel ett arbete. Här ingår även hushållsaktiviteter. Fritid är en sysselsättning som utförs enbart för nöjes skull, till exempel en hobby eller att träffa sina vänner. CAOT (2002) och Christiansen och Baum (2005) menar att personligheten uttrycks genom intressen, värderingar och attityder. Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby och Letts (1996), beskriver att ett aktivitetsutförande är ett dynamiskt samspel mellan person, miljö och aktivitet. En förändring i någon av dessa delar leder till att balansen rubbas. Christiansen och Baum (2005) menar att hälsa och tillfredsställelse påverkas negativt, när handikapp inverkar på vår förmåga att utföra dagliga aktiviteter som är viktiga för oss.

1.3 Fibromyalgi och aktivitetsbegränsningar

WHO (2001) definierar enligt klassifikationen "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) en aktivitetsbegränsning som en negativ aspekt av aktivitet och delaktighet. De svårigheter som uppstår vid genomförandet av en aktivitet beskrivs således

som en aktivitetsbegränsning. Enligt Henriksson och Buckhardt (1996) påverkas kvinnornas aktiviteter i egenvård, produktivitet och fritid av fibromyalgi. Henriksson, Liedberg och Gerdle (2005) menar att symtomen smärta och störd sömn har stor påverkan på de dagliga aktiviteterna. Kvinnorna har ofta svårt med praktiska moment där det krävs muskelstyrka, muskeluthållighet och de har även svårt att klara motoriska aktiviteter. Uppgifter som ofta nämns är upprepande rörelser, statiskt muskelarbete, arbete där man håller verktyg och andra objekt och där man står eller sitter i samma position en längre stund. Enligt Henriksson (1995a) upplever kvinnorna med fibromyalgi att de är tvingade att acceptera en lägre nivå av att uppnå saker i hemmet, på jobbet och på fritiden. Henriksson och Buckhardt (1996) och Söderberg, Lundman och Norberg (1999) menar att kvinnorna upplever att allting tar längre tid att utföra. Livet blev begränsat och det blev svårt att planera i förväg eftersom allt fick organiseras efter sjukdomen. De blev även kognitivt begränsade med sämre minne och koncentration, vilket ofta gav irritation hos dem själva.

Enligt Vøllestad och Mengshoel (2005) kan smärtan ha direkt påverkan på en persons deltagande i sociala aktiviteter. Nygren (2003) beskriver att det är vanligt att personer med kronisk smärta fastnar i en negativ cirkel, vilket innebär att många slutar utföra sina dagliga aktiviteter på grund av rädslan att det ska göra ont. Detta i sin tur bidrar ofta till förlorade livsroller och minskad självständighet. Vøllestad och Mengshoel (2005) menar att det sociala livet blir begränsat eftersom kvinnorna inte har någon energi över för att utföra de aktiviteter som de brukade göra innan sjukdomen. Henriksson (1994, 1995a) redovisar att detsamma gäller fritidsaktiviteter. Kvinnorna var inte längre lika aktiva och spenderade mer tid i hemmet. En del använde sin fritid till att vila. Många har dock en längtan att kunna utföra de aktiviteter som de kunde tidigare, ofta gäller detta fritidsaktiviteter som är mera fysiskt krävande, till exempel att sporta, vandra eller segla. Att promenera och cykla är exempel på fritidsaktiviteter som vissa av kvinnorna fortfarande utförde.

Enligt Henriksson (1995a) och Henriksson och Buckhardt (1996) tar hushållsaktiviteterna längre tid sedan de fått sjukdomen och de behöver oftast hjälp med de tyngre delarna av hushållsarbetet. Gaston-Johansson, Gustafsson, Felldin och Sanne (1990) och Henriksson et al. (2005) beskriver att kvinnorna har svårt att klara hushållsaktiviteter såsom att diska, dammsuga, bädda, hänga tvätt, laga mat, handla matvaror och bära hem dessa, ta ner och sätta tillbaka porslin från köksskåpen, öppna skruvlock, arbeta med armarna ovanför huvudhöjd samt att manipulera och att hålla verktyg. Buckelew, Murray, Hewett, Johnson och Huyser

(1995) och Henriksson (1994) menar dock att aktiviteter såsom att bära, arbeta med armarna i högläge, laga mat och klä på sig inte upplevs som svåra att utföra. Henriksson (1994) och Henriksson et al. (2005) beskriver att många kvinnor upplever att de även är begränsade på sitt arbete. Att sitta och stå längre perioder, fysiskt tunga jobb och arbete vid datorn är exempel på sådant som kvinnorna upplever som svårt. Henriksson et al. (2005) menar även att arbete med mycket lyftande och bärande samt statiska och repetitiva rörelser bör undvikas av kvinnor med fibromyalgi.

1.4 Fibromyalgi, aktivitetsbegränsningar och copingstrategier

Henriksson (1995a) menar att kvinnor med fibromyalgi upplever aktivitetsbegränsningar i vardagen. För att trots det kunna utföra aktiviteter i vardagen använder kvinnorna olika strategier. Enligt Söderberg et al. (1999) beskriver kvinnor med fibromyalgi att de har svårt att behålla en balans i det dagliga livet, och hitta sätt att acceptera att leva med smärtan och obehaget. Brattberg (1995) menar att ett sätt att ändå uppnå hälsa är att lära sig leva med sin osäkerhet och ovisshet. I detta fall talar man om copingförmåga. Coping innebär alla ansträngningar, såväl handlingar som kognitiva och emotionella strategier, som en person använder för att klara av eller minska livets inre och yttre krav och även hanteringen av de konflikter som kan uppstå. Alltså är det ett sätt som personer använder för att hantera livets svårigheter. Ofta använder de sig av en mängd olika strategier. Enligt Brattberg (1995) och Lazarus (1993) vänder sig den probleminriktade copingstrategin utåt för att påverka omgivningen, alltså att planera hur aktiviteterna kan förändras och lösas på annat sätt. Henriksson (1995b) menar att eftersom kvinnorna inte längre kan utföra aktiviteter på samma sätt som tidigare uppstår förändringar i aktivitetsutförandet i vardagen. Kvinnorna lär sig efterhand vad de kan och inte kan utföra för att ta sig igenom en hel dag. Till exempel förändrar de sina rutiner, utförandet av de dagliga aktiviteterna och undviker stress så långt det är möjligt. Henriksson et al. (2005) menar att det är viktigt att fortsätta arbeta för att det bland annat ger en struktur på dagen och veckan. Varierade arbetsställningar, möjlighet till korta pauser och att själv kunna styra över sina arbetstider från dag till dag är viktiga faktorer för att kunna fortsätta sitt arbete. Henriksson (1995b) beskriver vidare att en del kvinnor även anammar negativa strategier för att klara vardagen, till exempel att de inte lyssnar till kroppens signaler utan driver på för hårt, vilket kan leda till att symtomen tar över livet och

gör att de blir väldigt inaktiv. Deras sociala umgänge blir också mindre. Dessa strategier används trots att kvinnorna vet att de inte hjälper dem att må bättre.

Vi anser att fibromyalgi är en sjukdom som är värd att uppmärksammas eftersom att vi som arbetsterapeuter troligtvis kommer att möta personer med olika former av smärtproblematik. Tidigare forskning inom ämnet har varit mest inriktad på enbart aktivitetsbegränsningar. Därför lägger vi fokus på att även undersöka vilka probleminriktade copingstrategier och praktiska lösningar kvinnorna använder för att kunna utföra sina dagliga aktiviteter. Studien kommer förhoppningsvis att ge oss kunskap om detta, vilket vi tror kan komma till nytta i arbetsterapeutisk behandling.

2. Syfte

Syftet med studien var att undersöka om kvinnor med diagnosen fibromyalgi upplever aktivitetsbegränsningar i vardagen. Syftet var också att beskriva vilka aktiviteter som begränsas, på vilket sätt de begränsas och vilka copingstrategier och praktiska lösningar som används.

3. Metod

3.1 Urvalsförfarande

Urvalet av undersökningsgruppen gjordes med hjälp av målinriktad sampling, vilket enligt DePoy och Gitlin (1999) innebär att undersökningspersonerna avsiktligt väljs ut genom i förväg definierade kriterier. Vårt urval bestod av fem kvinnor med diagnosen fibromyalgi. Inklusionskriterier för att ingå i studien var att alla personer skulle vara kvinnor i arbetsför ålder (18-65 år) och de skulle ha haft diagnosen fibromyalgi i minst två år. Vi sökte efter undersökningspersoner inom primärvården i Skåne, eftersom vi tidigare i utbildningen stött på personer med smärta av olika slag inom detta område. Per telefon tog vi kontakt med en arbetsterapeut verksam vid en vårdcentral i Skåne, som bland annat bedriver behandling av personer med fibromyalgi. Denna arbetsterapeut agerade som mellanhand och var behjälplig

med att välja ut undersökningspersoner för studien bland dessa personer. Undersökningsgruppen bestod av fem kvinnor med en medianålder på 51 år (min 49 år, max 57 år). Trots att kvinnorna fick diagnosen fibromyalgi för bara ett par år sedan hade samtliga haft problem sedan flera år tillbaka. Två av kvinnorna arbetade fortfarande.

3.2 Metod/instrument för insamling av information

Eftersom intresset i vår studie låg i att undersöka och beskriva undersökningspersonernas upplevelser kring eventuella aktivitetsbegränsningar i vardagen samt vilka copingstrategier och praktiska lösningar som används, ansåg vi att intervjuer var den bäst lämpade metoden för insamling av information. Enligt Kvale (1997) finns det dock vissa nackdelar med intervjuundersökningar, dels att det inte går att generalisera utifrån resultatet eftersom undersökningspersonerna är för få och dels att det inte går att kontrollera att undersökningspersonernas uttalanden är sanna. Trots det valde vi att göra en intervjustudie, eftersom vi var intresserade av att få veta personernas subjektiva upplevelser. Syftet med en kvalitativ forskningsintervju är nämligen enligt Kvale (1997) att få fram upplevelser av den intervjuades livsvärld och sedan beskriva deras mening. En lämplig intervjuform för detta är en halvstrukturerad intervju: den fokuserar på vissa teman i den intervjuades livsvärld. Den tar upp förslag till relevanta frågor men på samma gång finns det möjlighet att göra förändringar vad gäller frågornas form och ordningsföljd om så krävs för att följa upp svaren och berättelserna från den intervjuade. Malterud (1998) menar att i kvalitativa studier kan ett stort antal försökspersoner bidra till att materialet blir översiktligt och analysen blir yttlig. Data från 4-7 personer kan vara tillräckligt för att ge ett rikligt material. Vi valde att göra fem stycken halvstrukturerade intervjuer. Detta ansåg vi vara lämpligt med tanke på den tid vi hade till vårt förfogande. Som ram för intervjuerna utformade vi en intervjuguide, vilken enligt Kvale (1997) innehåller en översikt över de ämnen som ska täckas och förslag till frågor som kan ställas. Eftersom vårt syfte fokuserar på aktivitetsbegränsningar, valde vi att basera vår intervjuguide på området aktivitet i den teoretiska modellen CMOP (CAOT, 2002). Intervjuguiden behandlade aktivitetsområdena egenvård, produktivitet och fritid.

3.3. Procedur

Undersökningspersonerna fick själva välja plats för intervjun och samtliga valde den vårdcentral där de brukar få arbetsterapeutisk behandling. Båda författarna medverkade vid intervjuerna. En av oss var huvudintervjuare och den andra ställde eventuella följdfrågor som huvudintervjuaren missade. Vi använde oss av bandspelare under intervjuerna. Intervjuerna varade ca 45-60 minuter. För att få reda på om frågorna i intervjuguiden uppfattades rätt utförde vi även två provintervjuer på personer i arbetsför ålder med någon form av smärtproblematik. Eftersom vi fick svar på det vi frågade, valde vi att inte förändra något i intervjuguiden.

3.4 Bearbetning av den insamlade informationen

De inspelade intervjuerna transkriberades på dator innan analysen påbörjades. Malterud (1998) menar att vid analys av kvalitativ data, ska materialet först läsas igenom och sedan delas in i teman. Dessa teman ska sedan delas in ytterligare, i så kallade koder. Analysen av vårt material har inspirerats av hur Malterud (1998) analyserar kvalitativ data. Vi började analysen genom att samtliga intervjuer lästes igenom ett flertal gånger för att skapa ett helhetsintryck. Vi hade i förväg bestämt att syftets olika delar, det vill säga; begränsade aktiviteter, på vilket sätt de begränsades samt copingstrategier och praktiska lösningar, även skulle fungera som våra teman vid analysen. De textstycken som behandlade våra förutbestämda teman markerades. Dessa markerade teman lästes igenom ännu en gång och vi sökte då efter våra i förväg bestämda koder; egenvård, produktivitet och fritid, vilka är aktivitetsområdena i CMOP. Båda författarna sökte efter teman och koder oberoende av varandra och jämförde sedan de stycken som valts ut, för att se hur väl de stämde överens. Det visade sig att det i princip var samma textstycken som valts ut under respektive teman och koder. Sedan sammanställdes resultatet och vi läste återigen igenom intervjuerna för att se att resultatet överensstämde med det som framkom under intervjuerna.

3.6 Etiska överväganden

Redovisningen av intervjuerna sammanställdes på gruppnivå men innehåller citat från enskilda personer. Undersökningspersonernas svar kunde i redovisningen av studien dock inte härledas till en specifik individ. Deltagandet i studien var frivilligt och de medverkande kunde när som helst välja att avbryta, utan att ge någon förklaring. Efter godkänd VEN-ansökan gavs ett informationsbrev till undersökningspersonerna via mellanhanden. De personer som valde att medverka i studien lämnade ett skriftligt samtycke till mellanhanden i form av en blankett som följde med informationsbrevet. Först därefter gav mellanhanden oss namn och telefonnummer till de medverkande personerna och vi tog kontakt via telefon för att bestämma tid och plats för intervjun. Datainsamlingen spelades in på band och materialet transkriberades och analyserades sedan. Allt material som rörde undersökningspersonerna hanterades konfidentiellt. De blanketter, band och skriftliga material som samlades in förvarades inlåst tills studien blev godkänd och efter examinationen förstördes band och blanketter.

4. Resultat

4.1 Aktiviteter som begränsades

Alla undersökningspersoner upplevde att de hade aktivitetsbegränsningar i vardagen.

Egenvård

Egenvården var ett område som de flesta inte upplevde som begränsat. Undersökningspersonerna upplevde inte att personlig vård, såsom att sköta sin hygien, var ett problem. Vissa hade dock svårigheter inom påklädning, bland annat att knäppa knappar, ta på sig bh och strumpor.

”Antingen be om hjälp eller så får man gå utan, så är ju varianterna.”

Produktivitet

Samtliga undersökningspersoner tyckte att hushållsaktiviteter, till exempel att städa, var problematiskt. Att arbeta med armarna ovan axelhöjd, till exempel att hänga tvätt eller putsa fönster, var både svårt och krävande. Dammsugning var ett annat svårt moment. Det svåra var att hålla i dammsugaren, rörelsen att dra en dammsugare kändes inte heller bra och de olika handrörelserna gjorde ont.

”De här handvridningarna man har när man dammsuger, det tänker man ju inte på innan, man kommer inte åt och man får städa på ett annat sätt och sen, jag menar, orken tar ju slut.”

Samtliga tyckte att det kunde vara ett problem att handla. Det var svårt att lyfta och bära tunga kassar. De flesta klarade bara att köpa ett fåtal varor till exempel en liter mjölk och ett bröd. Matlagningen upplevdes olika svårt av personerna. Moment som upplevdes som svåra var att lyfta tunga grytor, öppna burklock och konserver och att skala potatis. Rörelser som att skära och röra i kastruller kunde göra ont.

Två av undersökningspersonerna hade fortfarande ett avlönat arbete. Dessa personer jobbade inom ekonomi och löner. Deras arbetstid hade dock reducerats från heltid till halvtid. Sedan de började arbeta halvtid tyckte de att det fungerade bra. Stressiga perioder påverkade dock arbetet negativt. Tre av undersökningspersonerna var sjukskrivna sedan några år tillbaka. De arbetade tidigare inom städ, äldreomsorg och charkuteri. Gemensamt för alla tre var att de inte orkade utföra sina arbetsuppgifter längre. En använde redan de hjälpmedel som fanns tillgängliga och de andra hade inte möjlighet att förändra sin arbetsplats. Dock uttryckte de en besvikelse över att inte längre kunna arbeta och de upplevde att det var svårt att finna ett arbete som de kunde utföra.

”Det första var att jag inte orkade. Orkade inte ta i de saker som man alltid tagit i. Ostar och så, som man höll på att dela och fixa.”

Fritid

Undersökningspersonerna hade fått sluta med ett antal fritidsaktiviteter. Dans och skidåkning var aktiviteter som inte längre utfördes, eftersom det inte var värt den smärta som kom efteråt. Intresset sy och väva hade en del fått ge upp eftersom de hade svårt att sitta längre stunder och

det var för smått för finmotoriken. Andra fritidsintressen som nämndes var bland annat trädgårdsaktiviteter och att måla. Dessa utfördes enbart då undersökningspersonerna kunde. En del hade dock fortsatt att utföra sina intressen trots smärtan, eftersom värdet i aktiviteten var så stort. En del upplevde att de hade blivit mindre aktiva sedan sjukdomens start. Någon ansåg att hon istället blivit mer fysiskt aktiv eftersom smärtan blev större då hon satt still. Vissa hade fortfarande samma aktivitetsrepertoar som tidigare, eftersom de inte trodde det var bra att göra stora förändringar. En del av undersökningspersonerna hade blivit mer engagerade i olika föreningar och liknande.

”Vissa saker, kan man kanske inte helt ge upp heller, som man tycker är väldigt roligt, man får kanske ibland ta att man får ont efteråt.”

4.2 På vilket sätt aktiviteterna begränsades

Gemensamt för samtliga undersökningspersoner var att de upplevde att de dagliga aktiviteterna krävde mycket energi och ork. Allt tog längre tid att göra och det var inte ovanligt att orken tog slut mitt i en aktivitet. Detta påverkade aktivitetsutförandet och hindrade vissa från att komma ut och göra saker.

”Komma över den tröskeln, att komma iväg och veta att det kanske händer och det kan ju lika bra gå jättebra hela vägen, men det kan också, så tar jag slut någonstans och sen så, ja, sen är hela det nöjet fördärvat, sen så får man ligga i två dagar.”

Det var ibland svårt för undersökningspersonerna att hitta en lagom nivå på hur mycket som kunde göras. Det var lätt att göra för mycket under de dagar de kände sig bättre, vilket ofta ledde till att de fick ont i flera dagar efteråt. De flesta upplevde att det var svårt att få struktur på dagen. Även om de försökte lägga upp dagen genom olika aktiviteter så gjorde sjukdomens oberäknlighet att det blev svårt att planera. Vissa upplevde att det var obalansen som styrde och att det inte gick att planera mer än en dag i taget, vilket kändes frustrerande. Detta hade bidragit till att flera försökte leva mer i nuet.

”Så planeringen har jag liksom fått lägga åt sidan. Utan jag får ju ta en dag i taget och bara se fram emot att om tre månader är detta roliga och jag får hoppas att jag kan vara med.”

4.3 Copingstrategier och praktiska lösningar

Samtliga undersökningsspersoner använde sig av olika strategier för att kunna utföra vardagens sysslor. En del hade fått lägga in en stunds vila under dagen för att orka utföra sina dagliga aktiviteter. Andra trodde inte på att vila utan de försökte istället hålla igång. Att lära sig leva med smärtan och att kunna hantera situationen tyckte alla var en nödvändighet. Bland annat försökte de ta pauser emellanåt och inte göra samma sak för länge för att undvika smärta. Att be andra om hjälp var något som de flesta fortfarande hade svårt för. Flertalet av undersökningsspersonerna hade även gått i smärtskola och upplevde detta som något positivt, vilket även gällde användandet av hjälpmedel. Eftersom vissa undersökningsspersoner upplevde att de hade fått sämre minne, hade de börjat föra dagbok, för att minnas viktiga saker som de skulle göra.

Egenvård

Inom personlig vård användes inga specifika copingstrategier utan aktiviteterna utfördes på samma sätt som tidigare. Dock fick en del be familjemedlemmar om hjälp vid vissa moment av påklädningen.

Produktivitet

För att klara av att städa hade kvinnorna fått göra vissa förändringar i aktiviteten. Samtliga hade delat upp städningen i intervaller, på flera dagar. Att försöka ta lite varje gång och på så sätt underhålla det, för att inte behöva göra allting på en gång, var en annan strategi som användes. Flera fick hjälp av familjemedlemmar med de tyngsta momenten, såsom att dammsuga och torka golv. En person hade även skaffat en lättare dammsugare. Vissa fortsatte att putsa fönster trots att det gjorde ont medan andra lät bli eller gjorde det mer sällan. Praktiska lösningar för att klara av att tvätta var att använda torktumlare eller en lägre tvättställning för att slippa sträcka upp armarna för mycket. Trots rekommendationer att sprida ut tvätten över flera dagar valde en person att tvätta flera maskiner på en dag.

”I och med att jag vet varför jag har ont nästa dag så tar jag ju den biten. Och samtidigt så tycker jag att jag tvättar hellre fyra maskiner på en dag och har ont nästa dag och tar det lugnt, än att jag ska ha ont fyra dagar för att jag ska tvätta en maskin varje dag.”

Eftersom att handla och att bära matvaror upplevdes som ett problem var samtliga undersökningspersoner beroende av familjens hjälp, speciellt vid storhandlingar. Nackdelen med detta var att de inte längre själva kunde bestämma när de skulle handla. För att undvika obekväma grepp packade någon inte varorna i kassar utan istället i en hopfällbar box. Eftersom matlagningen nu tog längre tid och krävde mer ork behövdes bättre framförhållning. Vissa delade upp matlagningsmomenten över hela dagen för att orka med. Det var även vanligt att man hjälptes åt i familjen och ibland blev det mycket lättlagad mat eller pizza. Att använda fler elektriska maskiner för hushållarbetet, till exempel elektrisk konservöppnare, hade blivit vanligare. De flesta hade börjat använda köksredskap med ergonomiska grepp, till exempel potatisskalare och knivar. Pennor med större grepp användes också.

De som arbetade tyckte att det fungerade ganska bra eftersom de själva kunde styra sina arbetstider och när de skulle ta pauser. För att underlätta arbetssituationen hade de fått hjälpmedel såsom; höj och sänkbara skrivbord, specialstolar och anpassat tangentbord. Undersökningspersonerna växlade mellan att stå och sitta under dagen eftersom de hade svårt att jobba i samma arbetsställning för länge. En av personerna gjorde medvetet avbrott då och då för att gå till kopieringsmaskin och skrivare. Båda personerna tyckte att arbetet var en räddningsplanka eftersom det gjorde att de hade något att lägga upp dagen kring, gav möjlighet till byte av miljö samt gjorde att de träffade människor.

”Jag tror, så länge jag kan jobba, så tror jag att jag mår bäst.”

Fritid

För att fortfarande kunna utföra sina fritidsintressen delade de flesta upp aktiviteterna över veckan och såg till att de hade vilodagar emellan. Flertalet trodde att det var bäst att röra sig lite och inte sitta stilla för länge. Eftersom samtliga ansåg att värme lindrade symtomen gick ett flertal på bad i varmvattenbassänger. Paraffinbad för händerna var också något som alla tyckte lindrade smärtan och gjorde händerna smidigare. Massage var även något som

nämndes ha en positiv inverkan. Aktiviteten oljemålning gjordes dagen efter att händerna fått paraffinbad, eftersom detta lindrade smärtan och gjorde händerna mer smidiga.

”Ja, man får vara lite listig, så man liksom klarar av vardagen.”

5. Diskussion

5.1 Metoddiskussion

Vår analys av materialet har inspirerats av hur Malterud (1998) analyserar kvalitativ data. Genom att tematisera och koda det transkriberade materialet fick vi en bra överblick och en bra struktur i resultatredovisningen. Att transkribera materialet tog längre tid än vad vi förväntat oss, vilket innebar att vår tidsplan försköts något. För att öka trovärdigheten utförde båda författarna analysarbetet oberoende av varandra för att se hur väl deras resultat stämde överens, vilket enligt DePoy och Gitlin (1999) är en teknik för att se till att analysen representerade det som studerats. Malterud (1998) menar att för att försäkra sig om att resultatet överensstämmer med de intervjuades berättelser, är det viktigt att uttalandena åter sätts in i de sammanhang de hämtats från. Detta gjorde vi för att kontrollera att inga uttalanden hade feltolkats. Vi upplevde dock att det var svårt att i praktiken kunna öka giltigheten och trovärdigheten i studien. Malterud (1998) menar att ett sätt att höja tillförlitligheten är att låta undersökningspersonerna läsa igenom det skrivna materialet och kontrollera att det stämmer överens med vad de tidigare sagt. Detta gjordes inte, eftersom vi förstod att tiden inte skulle räcka till.

Att ha mer specifika urvalskriterier, till exempel att alla hade arbete, hade kanske gjort att vi fått ett annorlunda resultat. Men eftersom tiden var begränsad var det en fördel att ha breda urvalskriterier för att lättare finna undersökningspersoner. Trots att våra ålderskriterier låg mellan 18-65 år så var samtliga deltagare i 45-60 årsåldern. Detta förvånade oss inte, eftersom Mannerkorpi (1999) menar att fibromyalgi är vanligast hos kvinnor som är över 50 år. Fem undersökningspersoner visade sig vara lagom, båda tidsmässigt och materialmässigt, vilket även Malterud (1998) menar. Det faktum att mellanhanden självständigt valde ut deltagarna, utifrån våra kriterier, kan möjligtvis ha påverkat resultatet. Samtliga undersökningspersoner kom från samma kulturella samhälle, med liknande normer och synsätt. Detta kan ha påverkat

vårt resultat. Utan att lägga egna värderingar i svaren, tycker vi oss se vissa likheter mellan undersökningspersonernas svar, bland annat att samtliga tyckte att det tog emot att be om hjälp och att vara beroende av andra.

Kvale (1997) menar att halvstrukturerade intervjuer är en vanlig metod i kvalitativa studier. Syftet med den kvalitativa metoden är att beskriva, förstå och tolka vardagslivets upplevelser. Eftersom vi var intresserade av undersökningspersonernas subjektiva upplevelser, var en kvalitativ studie med intervjuer en lämplig metod. En fördel med en halvstrukturerad intervjuguide som tog upp olika teman var att undersökningspersonerna fick fritt, utifrån teman, berätta vad de ansåg som viktigt, vilket gav oss en bild av deras upplevelser och en bättre förståelse för deras situation. Under intervjusituationen försökte vi regelbundet kontrollera att det som nämndes uppfattades på ett korrekt sätt, vilket Malterud (1998) menar är ett sätt att öka trovärdigheten. Det kan dock aldrig uteslutas att personerna glömt eller vid det tillfället inte tänkt på sina upplevda svårigheter. Även om vi tyckte det var positivt med en så pass öppen intervjuguide, då svaren blev väldigt olika, blev det trots allt svårt att sammanställa materialet. För att vara bättre förberedda inför kommande intervjuer, hade vi även kunnat notera övriga ämnen som kom upp efter de första intervjuerna. Det faktum att vi är oerfarna intervjuare kan säkert ha påverkat intervjusituationen och de svar som vi fick. Vi upplevde själva att det var svårt att vara förberedda med rätt följdfrågor och att inte ställa ledande frågor. Kvale (1997) menar att intervjuerna måste fatta snabba beslut om vad som ska frågas och hur frågorna ska ställas samt vilka svar som ska följas upp.

För att undersöka om frågorna i intervjuguiden förstods på rätt sätt, gjorde vi två provintervjuer på kvinnor med liknande värkproblematik. Vi valde dock att inte förändra något i vår intervjuguide, eftersom vi fick svar på det vi frågade. Vi anser att det var en fördel att vi båda medverkade under intervjun, eftersom den andra personen hade möjlighet att ställa följdfrågor som huvudintervjuaren inte tog upp.

5.2 Resultatdiskussion

Resultatet av vår studie visade att kvinnor med fibromyalgi upplevde aktivitetsbegränsningar i vardagen vilket stämmer överens med Henrikssons (1995a) studie, som tog upp att kvinnor med fibromyalgi upplevde att de var tvingade att acceptera en lägre nivå av att uppnå saker i

vardagen. Vårt resultat visade att undersökningspersonerna hade svårt att utföra aktiviteter inom områdena egenvård, produktivitet och fritid vilket överensstämmer med vad Henriksson och Buckhardt (1996) fann. Eftersom flera undersökningspersoner kände av smärta hela tiden, förmodade vi att de dagliga aktiviteterna skulle påverkas negativt på något sätt. Undersökningspersonerna upplevde enbart små begränsningar inom området egenvård och då mestadels inom påklädning. Vi spekulerade kring om detta kan bero på att personlig vård, till exempel att sköta sin hygien, möjligen är en aktivitet som många vill klara att utföra självständigt och slippa engagera någon annan. Enligt Gaston-Johansson et al. (1990) upplevde kvinnorna att hushållsaktiviteterna var begränsade, vilket även vårt resultat visade. Detta har vi förståelse för eftersom dessa aktiviteter ofta utgörs av statiska grepp och repetitiva rörelser.

I vårt resultat fann vi att de undersökningspersoner som idag är sjukskrivna tidigare hade haft fysiskt tunga arbeten, vilket stämmer överens med vad Henriksson et al. (2005) kommit fram till. Med tanke på att kvinnor med fibromyalgi ofta hade problem med statiska rörelser samt att lyfta och bära tungt var detta resultat inte överraskande för oss. Det faktum att tre av undersökningspersonerna inte arbetade gjorde att vi fick väldigt olika beskrivningar av vardagen, vilket vi tyckte var positivt. Vår uppfattning var att de undersökningspersoner som inte längre arbetade kände en besvikelse över detta. Vissa uttryckte en önskan om att kunna börja arbeta igen, men tyckte att det var svårt att hitta ett arbete med lämpliga arbetsuppgifter. Istället för att arbeta hade en del blivit mer engagerade i föreningar och liknande på fritiden. Vår uppfattning av den svenska kulturen är att det anses viktigt att ha ett arbete och vi spekulerar därför kring om undersökningspersonernas engagemang i föreningslivet kan bero på att de vill göra något som känns meningsfullt, trots att de inte kan arbeta.

Henriksson (1994, 1995a) fann i sina studier att kvinnorna med fibromyalgi var mindre aktiva och mer bundna till hemmet, vilket även var vår förförståelse. Vårt resultat visade dock att flertalet inte tyckte att de blivit mindre aktiva utan de såg till att hålla igång lite hela tiden, vilket vi tyckte var anmärkningsvärt. Till skillnad från Henrikssons (1995a) studie, visade vårt resultat att undersökningspersonerna fått sluta med fritidsaktiviteter oavsett om de var fysiskt krävande eller inte. Detta var något som förvånade oss eftersom vi förväntat oss att mer fysiskt krävande aktiviteter skulle vara svårare att utföra. Det faktum att vissa fritidsintressen enbart utfördes då undersökningspersonerna kunde, gjorde att vi började fundera på om dessa aktiviteter kunde anpassas eller förändras på något sätt, så att det lättare kunde utföras.

Förslagsvis kunde kanske ergonomiska redskap och förstorade grepp användas vid till exempel trädgårdsaktiviteter eller målning. Vår uppfattning är att antalet år som undersökningspersonerna levt med sjukdomen kan ha betydelse för vårt resultat. Eventuellt har de blivit vana vid situationen och lärt sig hantera svårigheterna som uppstått, vilket kan innebära att de inte längre upplever vissa saker som svåra.

Vi fann att det ofta var en kombination av smärta och orkeslöshet som gjorde att en aktivitet inte slutfördes. Enligt vår uppfattning ledde detta till att undersökningspersonerna var mindre självständiga och mindre spontana eftersom de blivit mer beroende av andra för att klara att utföra olika aktiviteter. Henriksson och Buckhardt (1996) och Söderberg et al. (1999) fann att kvinnorna upplevde att allting tog längre tid att göra och det var svårt att strukturera och planera i förväg, vilket även vi fann i vårt resultat. Våra undersökningspersoner kände stor frustration över det faktum, att trots att de haft sjukdomen en längre tid, upplevde de fortfarande att sjukdomens oberäknelighet styrde över vardagen. Vår uppfattning är att sjukdomens ovisshet gör att det blir svårt för undersökningspersonerna att alltid ha kontroll över tillvaron. De som fortfarande arbetade upplevde dock att jobbet underlättade för att få en struktur över dagen, vilket inte förvånade oss. Flertalet av undersökningspersonerna upplevde att de fortfarande hade ork och tid över för både hushållsaktiviteter och fritidsintressen, vilket förvånade oss. Eftersom alla aktiviteter numera tog längre tid att utföra föreställde vi oss att fritidsintressena möjligen skulle prioriteras bort.

Vår uppfattning utifrån intervjuerna var att undersökningspersonernas upplevelser av att ha förändrat livet efter sjukdomen, hänger ihop med användandet av hjälpmedel. De som inte upplevde att de gjort stora förändringar i livet, använde inte heller många hjälpmedel. Detta kan möjligtvis förklaras med att de som använde hjälpmedel ser just detta som en stor förändring i livet. Vi uppfattade det som att de flesta undersökningspersonerna trots allt inte hade något emot att använda hjälpmedel, åtminstone inom området produktivitet. Istället berättade de att hjälpmedlen underlättade deras vardag mycket. Vårt resultat visade även att de personer som gått i smärtskola använde fler hjälpmedel än de som inte gått i smärtskola. En möjlig förklaring till detta kan vara att de som gått i smärtskola blivit mer informerade om vilka hjälpmedel som finns. Som vårt resultat visade, hade undersökningspersonerna med kontorsarbete stannat kvar i arbetslivet, till skillnad från dem som haft mer fysiskt krävande arbete. Vi spekulerar kring om detta beror på att det är lättare att anpassa arbetsmiljön på ett kontor och att det finns fler hjälpmedel inom detta område. Vi funderar på om personer som

jobbar på en arbetsplats som är anpassad har lättare att hantera plötsliga förändringar och stressiga situationer än de som har ett arbete där anpassningar inte är möjliga att göra.

Vi hade föreställt oss att vi skulle få höra liknande copingstrategier och praktiska lösningar hos flera av undersökningspersonerna, men det visade sig att var och en hade väldigt olika sätt att lösa saker på. Det faktum att undersökningspersonerna inte tyckte om att be om hjälp, anser vi är ett sundhetstecken eftersom det visar på en vilja att kunna klara sig så självständigt som möjligt. Dock får det inte gå till överdrift, eftersom det då kan bli en negativ strategi. En del av undersökningspersonerna använde sig just av negativa strategier, såsom de som Henriksson (1995b) nämner, till exempel att inte lyssna till kroppens signaler och att göra för mycket. Våra undersökningspersoner upplevde att detta var speciellt svårt i början, men att de hade blivit bättre på det efterhand. Vi spekulerade över möjliga sätt att förhindra negativa strategier. Information om sjukdomen, dess konsekvenser samt tips och råd om hur aktiviteterna kan förändras var något vi ansåg var väsentligt för att hjälpa kvinnor med fibromyalgi att istället anamma positiva strategier.

Alla undersökningspersonerna gav förslag på sina egna praktiska lösningar, vilket gjorde att vi förstod att en lösning inte är rätt för alla. Därför tycker vi att den här studien kan användas som en resurs på olika smärtskolor, där de strategier och praktiska lösningar i aktivitet som framkom i vårt resultat kan ges som information till personer med smärtproblematik, för att de lättare ska klara sina vardagliga aktiviteter. Exempel på sådana strategier och praktiska lösningar är bland annat att dela upp aktiviteter i intervaller över dagen och ta pauser emellanåt. Det kan även vara att använda elektriska maskiner för att underlätta hushållsarbetet och köksredskap med ergonomiska grepp. Det är också viktigt att personer med smärta blir informerade om vilka hjälpmedel som finns tillgängliga. Vi fann även att de kvinnor som arbetade tyckte att det var en viktig del i vardagen och de som var sjukskrivna ville tillbaka till arbetslivet. Det vore intressant att få reda på vad som krävs för att kvinnorna ska kunna fortsätta arbeta. Därför tycker vi att detta är ett område som det bör forskas vidare inom.

6. Referenser

Brattberg, G. (1995). *Värkmästarnas värkstad*. Falköping: Liber utbildning AB.

Bucklew, S. P., Murray, S. E., Hewett, J. E., Johnson, J., & Huyser, B. (1995). Self-Efficacy, Pain, and Physical Activity Among Fibromyalgia Subjects. *Arthritis Care and Research*, 8, (1), 43-50.

Canadian Association of Occupational Therapy (CAOT). (2002). *Enabling Occupation: An occupational therapy perspective*. Ottawa: CAOT.

Christiansen, C., Baum, C. (Eds). (2005). *Occupational Therapy: Enabling function and well-being*. Thorofare: Slack.

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

Gaston-Johansson, F., Gustafsson, M., Felldin, R., & Sanne, H. (1990). A Comparative Study of Feelings, Attitudes and Behaviors of Patients with Fibromyalgia and Rheumatoid Arthritis. *Social Science & Medicine*, 31, (8), 941-947.

Henriksson, C.M. (1994). Longterm Effects of Fibromyalgia on Everyday Life. A study of 56 Patients. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 23, 36-41.

Henriksson, C.M. (1995a). Living with Continuous Muscular Pain - Patient Perspectives. Part I: Encounters and Consequences. *Scandnavian Journal of Caring Sciences*, 9, 67-76.

Henriksson, C.M. (1995b). Living with Continuous Muscular Pain - Patient Perspectives. Part II: Strategies for Daily Life. *Scandnavian Journal of Caring Sciences*,. 9, 77-86.

Henriksson, C., & Buckhardt, C. (1996). Impact of fibromyalgia on everyday life: A study of women in the USA and Sweden. *Disability and Rehabilitation*, 18, (5), 241-248.

Henriksson, C.M., Liedberg, G.M., & Gerdle, B. (2005). Women with fibromyalgia: Work and rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 27, (12), 685-695.

Hertting, A., & Samuelsson, J. (2000). *Smärta och trötthet. Ohälsa i tiden*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lazarus, R.S. (1993). Coping theory and research: past, present and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, (1), 9-23.

Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., & Townsend, E. (1997). *Core concepts of occupational therapy*. In Townsend (Eds) Canadian Association of Occupational Therapy (CAOT). *Enabling occupation: an occupational therapy perspective*. Ottawa: CAOT Publications ACE.

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

Mannerkorpi, K. (1999). *Assessment and Treatment of Patients with Fibromyalgia Syndrome Quantitative and Qualitative aspects*. Lund: Studentlitteratur AB.

Nisell, R., & Einhorn, S. (2000). *Ont i kroppen. Bota, lindra och förebygga smärta*. Stockholm: Bokförlaget Forum.

Nygren, A. (2003). Är patienter med kronisk smärta rädda för att röra sig och för att arbeta?. *Svensk Rehabilitering*, 1, 24-27.

Olin, R. (2002). *Trötthet & värk. Fibromyalgi och andra neurosomatiska sjukdomar*. Kristianstad: Rafael Bokförlag.

SOU 1996:135. Fibromyalgi och Duchennes muskeldystrofi. Kunskapsläge och behov av framtida FoU. Stockholm: Socialdepartementet.

Söderberg, S., Lundman, B., & Norberg, A. (1999). Struggling for Dignity: The Meaning of Women's Experiences of Living With Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9, (5), 575-587.

Vøllestad, N.K., & Mengshoel, A.M. (2005). Relationships between neuromuscular functioning, disability and pain in fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*, 27, (12), 667-673.

World Health Organisation (WHO). (2001). *International classification of functioning, disability and health. ICF*. Geneva.

Hur länge har du haft besvären med fibromyalgi?

Hur ser en vanlig dag ut för dig?

Egenvård

Hur fungerar egenvården?

- Personlig vård (klä sig, duscha)

Hur hanterar du detta?

- Brukar du utföra uppgifterna på något annat sätt?

Produktivitet

Hur fungerar det i hemmet?

- Hushållssysslor (laga mat, handla, städa, tvätta)

Hur fungerar det på arbetet?

- Upplever du att några arbetsuppgifter är svåra att utföra? Vilka?

Hur hanterar du detta?

- Brukar du utföra uppgifterna på något annat sätt?

Fritid

Vad brukar du göra på din lediga tid?

- Har du fortfarande kvar samma intressen som innan sjukdomen?
- Har du fått ändra ditt sätt att utföra dina intressen sedan du fått sjukdomen?

Bakgrundsinformation: Ålder, familj och boende.