



LUNDS
UNIVERSITET

Socialhögskolan

Magisterkurs i Socialt Arbete

Höstterminen 2005

SOA 205 G

Sorg och glädje

- en kvalitativ studie om fem kvinnors
upplevelser och hanterande av att bli kroniskt sjuka
i samband med att de fick barn

Handledare: Gunilla Lindén
Författare: Maria Flink

Abstract

This essay aims to investigate how women who fall ill in Rheumatoid Arthritis, during or just after their pregnancy, experience and cope with this. The main questions were 1. What experiences did the women have from receiving their diagnosis? 2. How has the motherhood and the sickness affected one another? 3. How did the women cope with the problems they faced? 4. What kind of support were the women in need of? 5. What support did they receive?

A qualitative method was used and five interviews were made. Coping theory and crisis theory were used.

The interviews showed that the women experienced mainly practical difficulties. They also had difficulties dealing with the fact that they had a chronic sickness. They experienced that the sickness affected them in both a negative and a positive way. They had made new experiences which were good for both them and the child. Having to take care of the child also helped them to manage the difficulties. But the sickness also brought problems. The women coped with their problems both by making up new solutions to their practical problems and by the help that they received from their families and friends.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. Inledning	6
1.1 Problemformulering	6
1.2 Ledgångsreumatism	7
1.3 Syfte och frågeställningar	8
1.4 Avgränsning	8
2. Metod	9
2.1 Metodval	9
2.1.1 Fenomenologi	9
2.2 Urval	10
2.3 Genomförande	11
2.4 Bearbetning och analys	11
2.5 Resultatens tillförlitlighet	13
2.6 Etiska överväganden	14
3. Tidigare forskning	15
3.1 Funktionshinder och barn	15
3.2 Upplevelser av att ha ledgångsreumatism	16
3.3 Lära sig leva med sjukdomen	17
4. Teoretiska utgångspunkter	18
4.1 Inledning	18
4.2 Kris vid föräldraskap och sjukdom	18
4.2.1 Krisens förlopp	20
4.3 Coping	20
4.3.1 KASAM	21
5. Redovisning av empiriskt material	22
5.1 Presentation av intervjupersonerna	22
5.2 Sammanställning av empiriskt material	22
5.2.1 Upplevelser och svårigheter	23
5.2.1.1 Tema 1: Vilka upplevelser hade kvinnorna i samband med att de fick sin diagnos?	23
5.2.1.2 Tema 2: Vilka svårigheter upplevde kvinnorna att de hade?	23
5.2.2 Hanterande och stöd	25
5.2.2.1 Tema 3: Hur har det påverkat kvinnorna att de både är mamma och har en sjukdom?	25
5.2.2.2 Tema 4: Hur har kvinnorna hanterat upplevda svårigheter?	27
5.2.2.3 Tema 5: Vilket behov av stöd upplevde kvinnorna?	30
5.2.2.4 Tema 6: Vilket stöd upplever kvinnorna att de har fått?	31
6. Analys	33
6.1 Upplevelser och svårigheter	33
6.1.1 Vilka upplevelser hade kvinnorna i samband med att de fick sin diagnos?	33

6.1.2 Vilka svårigheter upplevde kvinnorna att de hade?.....	34
6.2 Hanterande och stöd	35
6.2.1 Hur har det påverkat kvinnorna att de både är mamma och har en sjukdom?.....	35
6.2.2 Hur har kvinnorna hanterat upplevda svårigheter?.....	35
6.2.3 Vilket behov av stöd upplevde kvinnorna?	37
6.2.4 Vilket stöd upplever kvinnorna att de har fått?	37
7. Sammanställning och avslutande diskussion	38
Referenser	41
Bilaga 1	43
Bilaga 2	44

Förord

Jag skulle vilja rikta ett stort tack till min arbetsgivare Katarina Ossiannilsson som har gett mig möjlighet att utföra delar av uppsatsarbetet på arbetstid. Jag vill även tacka mina kollegor på Reumatologen, framför allt Ingegerd Wikström som gett mig många bra artiklar som jag kunnat använda och även praktiska tips och stöd.

Tack även till min handledare Gunilla Lindén för bra synpunkter under uppsatsens framskridande.

Och så du Jocke, såklart! För att du är du, och för att du får mig att vara jag.

Malmö den 3 november 2005

Maria Flink

1. Inledning

Att vänta och få barn tillhör en av de stora förändringarna i livet. Mycket förändras och många ser med längtan fram emot att få träffa sitt barn för första gången. Men för vissa kvinnor kan graviditeten och barnafödandet föra med sig förändringar som man inte räknat med. Genom mitt arbete som kurator på Reumatologiska sektionen på Universitetssjukhuset MAS i Malmö har jag träffat en del kvinnor som fått diagnosen ledgångsreumatism under graviditeten eller strax efter förlossningen. Jag har upplevt att dessa kvinnor mår sämre än de som debuterar i sjukdomen vid andra tillfällen i livet. De kvinnor jag har mött har tyckt att det varit svårt att ha så ont när man haft ett litet barn att ta hand om. Sjukdomen gjorde det svårt att rent fysiskt hålla barnet och lyfta upp barnet när det var ledset. Den glädje som det innebar att man var gravid och skulle bli mamma förbyttes i en sorg över att bli sjuk och en oro över hur man skulle kunna ta hand om barnet.

1.1 Problemformulering

Det finns en del litteratur kring den problematik som rörelsehindrade föräldrar möter, bland annat *Glad i barn* av Renée Höglin (2001) och *Föräldrar med funktionshinder* av Marie Gustavsson Holmström (2002). Böckerna innehåller intervjuer med föräldrar med kroniska sjukdomar och/eller rörelsehinder om deras upplevelser av att bli föräldrar. Jag har däremot inte kunnat hitta någon litteratur om de som får sin sjukdom under graviditet eller strax efter att de blivit föräldrar. Genomgående för föräldrarna som sedan tidigare haft sina rörelsehinder är att de kände till sina begränsningar och vad de klarade av. De hade ett liv som i stort redan var anpassat efter deras sjukdom/rörelsehinder.

Enligt Cullberg (1992) finns två olika typer av kriser: traumatiska kriser och utvecklingskriser. Traumatiska kriser kan vara till exempel när någon närstående dör, man är med om eller vittne till en stor olycka eller när man blir sjuk. Utvecklingskriser är det som kan drabba människor vid de stora naturliga förändringarna i livet; när man flyttar hemifrån, när man går i pension eller när man får barn. För de kvinnor som får ledgångsreumatism i samband med sin graviditet inträffar, åtminstone teoretiskt sett, både en utvecklingskris och en traumatisk kris ungefär samtidigt i tid. Kvinnorna riskerar därmed att ställas inför flera problem. Hon har att ta hand om ett litet nyfött barn och hantera sin roll som nybliven mamma med både de praktiska och känslomässiga förändringar som kan följa. Därutöver

måste hon hantera sin nydebuterade sjukdom med både mediciner, smärta och stelhet samt den sorg det ofta kan innebära att bli sjuk.

I Malmö finns inget samlat stöd att ge till dessa kvinnor. De får samma stöd och hjälp som andra nydebuterade men det finns ingen övergripande kunskap eller stöd att erbjuda dem vare sig från sjukvården eller från kommunen. Frågan är därför hur kvinnorna har hanterat de svårigheter de har ställts inför. På vilket sätt har de själva löst både de praktiska och känslomässiga problem som de kan ha mött? För att kunna erbjuda kvinnorna bättre stöd och hjälp framöver är det viktigt att veta vilka behov de har upplevt och hur de har hanterat dessa problem.

1.2 Ledgångsreumatism

Ledgångsreumatism, eller reumatoid artrit (RA), är en kronisk sjukdom som framför allt karakteriseras av inflammationer i lederna. Sjukdomen går i så kallade skov där personen har bättre respektive sämre perioder, och det är svårt att förutse förloppet hos sjukdomen (Katz, 1998). Man brukar räkna med att sjukdomen har en förekomst på mellan 0,4 % och 1,2 % hos befolkningen i Europa. I Sverige har en undersökning gjorts som visar på en förekomst hos 0,51 % hos befolkningen (Simonsson et al, 1999). 2/3 av dem som får ledgångsreumatism är kvinnor (Lindström & Ålund, 1996). Även om alla åldersgrupper kan insjukna i ledgångsreumatism, är det vanligaste att insjuknandet sker i 20-50 års ålder (Lindström & Ålund, 1996).

För att man ska få diagnosen ledgångsreumatism måste man uppfylla minst fyra av följande kriterier; 1. att man har morgonstelhet i leder som varar minst en timme, 2. artrit (inflammation) i minst tre leder, 3. artrit i händer, 4. symmetriska inflammationer, 5. reumatiska noduli (knutor), 6. förhöjd reumafaktor och 7. ledförändringar som påvisas genom röntgen (Simonsson et al, 1999). Ledgångsreumatism är en så kallad autoimmun sjukdom, där kroppens eget immunförsvar angriper lederna och orsakar en inflammation (Lindström & Ålund, 1996). Den primära orsaken till att man insjuknar i ledgångsreumatism är inte känd (Lindström & Ålund, 1996).

De kvinnor som redan har ledgångsreumatism upplever ofta en tillbakagång i sjukdomsaktiviteten under graviditeten, men där aktiviteten oftast återkommer efter

förlossning och amningsperiod. Orsaken till detta är inte helt känd, men kan ha att göra med kvinnans hormonnivåer (Lindström & Ålund, 1996). Liknande förhållande är det för nyinsjuknande, där man ser en minskning av antalet nyinsjuknande under själva graviditeten och en ökning efter förlossningen (Aho & Heliövaara, 2004). Enligt Aho och Heliövaara (2004) verkar det som att graviditet försenar sjukdomens utbrytande.

Att leva med en kronisk sjukdom kan medföra flera olika bekymmer. Det som personer med ledgångsreumatism själva anser vara de största svårigheterna är smärta, trötthet, förändringar i utseendet, symptomens oförutsägbarhet, bördan av att behöva ta hand om sjukdomen, biverkningar av mediciner och den funktionella försämringen (Katz, 1998). Personerna kan även uppleva att de fysiska försämringarna med stelhet, smärta och förstörda leder kan hota deras självständighet och ge upphov till psykiska svårigheter som oro och depression (Archenholtz et al, 1999; Hwang et al, 2003; Parker & Wright, 1995).

1.3 Syfte och frågeställningar

Mitt syfte är att undersöka hur de kvinnor som fick ledgångsreumatism under sin graviditet eller strax efter förlossningen upplevde och hanterade att bli kroniskt sjuka när de fick barn.

- Vilka upplevelser hade kvinnorna i samband med att de fick diagnosen ledgångsreumatism?
- Hur har kvinnorna hanterat de upplevda svårigheter som uppstått genom att de blev sjuka när de fick barn?
- Hur har föräldrskapet och sjukdomen påverkat varandra?
- Vilket behov av stöd upplevde kvinnorna?
- Vilket stöd upplever de att de fick?

1.4 Avgränsning

I uppsatsen diskuterar jag utifrån kvinnornas upplevelser. Mitt fokus blir därigenom moderskapet snarare än föräldrskapet. Papporna och faderskapet tas inte upp mer än i den stödande funktionen som kvinnorna beskriver att de har haft. Anledningen till detta är att det var den eventuella problematiken kring att själv få en kronisk sjukdom när man blev förälder som var uppsatsens utgångspunkt. Det kunde lika gärna ha varit hur en man upplever att bli sjuk när han blir pappa.

2. Metod

2.1 Metodval

Jag har valt att använda mig av kvalitativ metod i min undersökning eftersom det är en metod som används när man vill beskriva egenskaperna hos något (Larsson, 1986). Det grundläggande för kvalitativ metod är att ”man söker finna de kategorier, beskrivningar eller modeller som bäst beskriver något fenomen eller sammanhang i omvärlden” (Larsson, 1986, s 8). Syftet med den kvalitativa intervjun är att upptäcka okända eller otillräckligt kända företeelser, egenskaper eller innebörder (Starrin & Renck, 1996).

Kvalitativa studier präglas av att forskaren har en närhet till undersökningsproblemet, perspektivet blir därför ett inifrånperspektiv (Olsson & Sörensen, 2002). Forskaren ska sträva efter att förstå intervjupersonen utifrån den situationen som hon befinner sig i (Olsson & Sörensen, 2002).

I mitt arbete som kurator på Reumatologmottagningen har jag vid flera tillfällen träffat personer som befinner sig i samma eller liknande situationer som intervjupersonerna. Jag har därmed en förkunskap om hur det har varit för dem jag träffat tidigare och en förförståelse om hur det kan ha varit för intervjupersonerna. Det har därför varit nödvändigt för mig att försöka lägga denna kunskap och dessa tankar åt sidan för att kunna lyssna förbehållslöst på intervjupersonerna. Starrin och Renck (1996) menar att bakgrundkunskap är viktig inom kvalitativ forskning för att tydligt kunna bestämma syftet med sin studie och för att inte, som de skriver, riskera att uppfinna hjulet på nytt. Man måste dock sätta denna bakgrundkunskap inom parentes för att kunna vara öppen för att ta in den nya kunskapen.

2.1.1 Fenomenologi

Inom kvalitativ metod finns olika forskningstraditioner och inriktningar bland annat hermeneutik, postmodernt perspektiv, dialektiken etnografi och fenomenologi (Larsson, 1986; Kvale, 1997). Den metod som jag har valt att använda i mitt material är den fenomenologiska. Utmärkande för denna metod är att den vill beskriva människors upplevelser av ett fenomen (Larsson, 1986). Det var Edmund Husserl (1859-1938) som grundade teorin kring fenomenologi och hans idé var att skapa en vetenskap om hur tingen är i individens medvetande (Strandmark & Hedelin, 2002; Bäck-Wiklund, 1998).

Det är intervjupersonernas beskrivning av sin vardagsvärld, livsvärld, som står i fokus inom fenomenologin (Olsson & Sörensen, 2002). Livsvärlden är vardagslivet som det upplevs av intervjupersonen, oberoende av de förklaringar kring upplevelsen som kan finnas (ibid). Det är världen som omedelbar upplevelse och som vi tar för given utan reflektion (Strandmark & Hedelin, 2002; Kvale, 1997). Husserl såg livsvärlden som grund för all kunskap och menade att det bara är genom beskrivningen av livsvärlden som vi kan nå kunskap om fenomenets grundläggande karaktär (Strandmark & Hedelin, 2002; Kvale, 1997). Livsvärlden formas genom vad Husserl benämnde *intentionellt medvetande* (Strandmark & Hedelin, 2002). Det är när vår mentala process riktas mot ett objekt och en mening därmed skapas hos objektet (Strandmark & Hedelin, 2002). Författarna ger som exempel att man inte kan ha begär utan att det finns ett objekt att ha begär till (Strandmark & Hedelin, 2002). För att ta reda på ett fenomenets grundläggande väsen måste man lyssna till vad individen själv kan berätta om sina erfarenheter av fenomenet i sin livsvärld (Strandmark & Hedelin, 2002). En annan person kan aldrig helt förstå andras upplevelser och erfarenheter i livsvärlden, men vi kan närma oss deras upplevelser genom att vi kan föreställa oss dem samt jämföra och relatera med våra egna erfarenheter (Strandmark & Hedelin, 2002).

Forskaren ska kunna sätta sin förförståelse åt sidan för att kunna möta intervjupersonen öppet i ett försök att förstå hennes värld som just hon upplever den (Olsson & Sörensen, 2002). Detta kallas inom fenomenologin för reduktion och är en metod för att finna essensen, det grundläggande, i ett fenomen genom att sätta våra antaganden inom parentes och reflektera över de vardagliga fenomen vi ständigt möter (Strandmark & Hedelin, 2002; Bäck-Wiklund, 1998). Det finns dock delade meningar inom fenomenologin kring i vilken omfattning forskaren har möjlighet att bortse från sina förkunskaper, förförståelse och förväntningar (Strandmark & Hedelin, 2002).

2.2 Urval

Deltagarna i studien fick jag kontakt med genom deras läkare. Jag informerade dels läkarna som arbetar på Reumatologmottagning dels de privatpraktiserande läkare som är knutna till mottagningen om syftet med min uppsats. En del läkare tog därefter kontakt med kvinnorna för att höra om de gick bra att jag tog kontakt med dem och några läkare gav mig direkt namn på personer som kunde passa. Jag fick namn på drygt tio personer. Av dessa var det sex kvinnor som jag tyckte var lämpliga för studiens syfte. De som föll bort gjorde detta av olika

anledningar; några hade fått sin diagnos innan graviditeten, och några hade debuterat för mer än tio år sedan.

Mina kriterier för intervjupersonerna var att de skulle ha ledgångsreumatism och ha insjuknat under eller strax efter sin graviditet. Jag ville heller inte att mer än fem år skulle ha förflutit från det att de insjuknade fram till intervjutillfället, då risken annars finns att de har hunnit glömma en del av sina upplevelser. Bedömningen är gjort utifrån vad jag själv ansett vara en rimlig tidsperiod.

2.3 Genomförande

Efter att jag fått information om vilka kvinnor som var aktuella för att ingå i studien och jag genomfört mitt urval kontaktade jag de sex kvinnor som återstod. Jag skickade brev till dem där jag informerade om min uppsats. Jag bad dem höra av sig till mig om de inte vill delta i studien. En kvinna hörde av sig och meddelade på min telefonsvarare att hon inte ville ingå i studien. Jag ringde därefter upp de resterande fem kvinnorna för att boka tid för intervjuerna. Efter en tid hörde ytterligare en av kvinnorna av sig och berättade att hon inte tyckte att hon passade in i studien, då hon fått sina symtom först drygt ett år efter barnets födelse och vi kom överens om att hon inte skulle delta. Jag fick därefter kontakt med en annan kvinna, som hade reumatism och nyligen fått barn, genom att hon ingick i reumatologens verksamhet. Jag hörde av mig brevlades till henne för att se om hon var intresserad av att delta och ringde sedan upp henne för att boka tid för intervju.

Jag genomförde intervjuer med kvinnorna på mitt arbetsrum på reumatologmottagningen. Anledningen till detta är att jag var säker på att intervjuerna skulle kunna genomföras ostört där. Intervjuerna spelades in på kassetband efter att intervjupersonerna gett sitt samtycke till detta. Inga anteckningar fördes under intervjuerna. Jag använde mig under intervjuerna av en semistrukturerad intervjuguide som hjälp för att försäkra mig om att jag inte skulle missa något område som jag ville undersöka. Utöver intervjuguiden ställdes kompletterande frågor om väsentligheter som kom upp under intervjun och som jag ville få mer information om.

2.4 Bearbetning och analys

Det finns flera olika varianter inom fenomenologi för hur man kan analysera sina data, bland annat enligt Spiegelberg, Karlsson, Colaizzi (Strandmark & Hedelin, 2002; Hwang et al,

2003). Jag har valt Giorgis deskriptiva metod då jag tycker att den passar väl för mitt syfte att beskriva hur kvinnor har upplevt och hanterat att bli sjuka när de fick barn.

Giorgi (1997) menar att det finns fem grundläggande steg som all kvalitativ forskning måste genomföra:

1. Insamlandet av verbal data som kan ske genom intervjuer eller observationer.
2. Genomläsning av data innan man påbörjar analys för att få helhetsintryck.
3. Nedbrytning av data i mindre delar genom att hitta meningsbärande avsnitt i intervjun.
4. Organisering och omskrivning av data till vetenskapligt språk.
5. Sammanställning av data genom att se vilka meningsbärande avsnitt som är väsentligt för det tänkta undersökningsområdet. (Giorgi, 1997; se även Kvale, 1997).

När intervjuerna var avslutade påbörjades en transkribering av inspelningarna, vilka genomfördes av mig. Dessa gjordes så noggrant som bandupptagningen tillät inkluderande pauser, skratt och tvekingar med mera. Jag har dock uteslutit mina egna hummanden och andra bekräftande ljud då deras antal omöjliggjorde en sammanhängande text. Därefter läste jag igenom samtliga intervjuer. Efter denna första genomläsning gjordes flera mer noggranna genomläsningar där intressanta stycken markerades. Det som jag bedömde som intressant gjordes utifrån dels utifrån mina teoretiska utgångspunkter men även utifrån hur relevant jag uppfattade att ämnet var för kvinnorna. Det som kvinnorna inte diskuterade mer ingående eller med märkbart större emfas uteslöts då jag inte bedömde det som en viktig upplevelse för dem. Med utgångspunkt i dessa markeringar utkristalliserade sig sex olika teman som var återkommande i kvinnornas berättelser. Analysen av materialet skedde utifrån dessa teman.

I redovisningen av det empiriska materialet, se under rubriken ”sammanställning av empiriskt material” har jag valt att inte skriva ut skratt, tvekande ljud, hostningar med mera. Detta har jag gjort för att läsaren ska kunna få en mer sammanhängande text att läsa. Jag har dock valt att behålla en markör för när intervjupersonen har tystnat en kort stund eller tvekat. Detta är markerat som tre punkter (...). Under samma rubrik har jag valt att redovisa mitt material utifrån sex olika teman, indelade i två huvudavsnitt: upplevelser och svårigheter samt hanterande och stöd. Tanken är att en redovisning utifrån teman ska ge läsaren en sammanhangsmarkör för vad avsnitten kommer att handla om och som en hänvisning till uppsatsens syfte.

De teoretiska utgångspunkterna, kristeori och copingteori, som jag har använt har jag under intervjuerna valt att uttrycka som upplevelser, svårigheter och hanterande. Anledningen till att jag inte använde de teoretiska begreppen är att jag inte ville utgå från att kvinnorna såg sina upplevelser som kriser eller i termer av copingstrategier. Jag bedömde att dessa ord kunde uppfattas som allt för starka eller negativa vilket kunde ha försvårat intervjun. Teorierna har dock väglett mig i intervjuerna genom att jag har utgått från att kombinationen av insjuknandet och att bli mamma har fört med sig några svårigheter för kvinnorna och att de har behövt hantera och bemästra detta.

Både kristeori och copingteori är processinriktade teorier som skildrar ett händelseförlopp. Jag har valt att dela in min resultatredovisning och analys i två delar, där den ena beskriver det första steget i processen: upplevelsen av ett problem eller mötet med svårigheten. Den andra delen beskriver hur kvinnorna har hanterat detta och vilket stöd de har behövt och fått. Detta har gjorts för att illustrera den process som både beskrivs i teorierna och som kvinnorna beskriver att de har gått igenom.

2.5 Resultatens tillförlitlighet

En av intervjuerna genomfördes med hjälp av en auktoriserad tolk från Tolkjouren i Malmö. Det finns naturligtvis en risk för att det har skett fel översättningar i båda leden under denna intervju. Det finns alltid en risk vid intervjuer att missförstånd uppstår och denna risk ökar då språket måste översättas. De missförstånd som jag upplevde uppstod under intervjun redades ut med hjälp av ytterligare frågor. Men jag kan inte garantera att tolken eller intervjupersonen inte missuppfattat något och inte frågat om detta. Intervjupersonen kan även ha valt att inte berätta vissa saker då en tredje person fanns med i rummet. Då jag hade relativt svårt att finna personer som passade för mitt syfte valde jag ändå att ta med denna intervju. Jag tyckte även att det var intressant att ha med en kvinna av annat etniskt ursprung än det svenska, eftersom många av personerna med ledgångsreumatism, liksom befolkningen i stort, i Malmö har utländskt ursprung.

Det medför naturligtvis en begränsning i mitt urval att jag endast har valt att förlita mig till att läkarna har varit noggranna i sin efterforskning kring vilka kvinnor som skulle kunna delta i studien. Som synes fick jag endast ett fåtal personer som stämde in på studiens syfte. Enligt Olson och Sörensen (2002) är det ofta ett stort antal variabler som undersöks på ett mindre antal individer i kvalitativa undersökningar.

Det finns ett par likheter mellan mig och de kvinnor som ingick i studien. Vi är kvinnor och i ungefär samma ålder. Detta kan ha spelat en roll kring vad de berättade för mig och hur jag upplevde och tolkade det som sades. De kan av hänsyn till mig ha valt att inte berätta allt, eller så har de upplevt att det varit lättare för dem att berätta på grund av de likheter som finns mellan oss. En viktig skillnad mellan oss är dock min yrkesroll. Mina dubbla roller som både uppsatsförfattare och kurator gör att det är svårt att veta hur pass ärliga kvinnorna kände att de vågade vara. Den dubbla rollen kan vara problematisk både före, under och efter intervjun. Jag vet inget om vilken uppfattning kvinnorna hade, om vem jag som kurator är, innan intervjun genomfördes. Det kan även ha påverkat dem under själva intervjun på så sätt att de kan ha blivit försiktiga med att framföra kritik mot Reumatologen eller mot kuratorn. Det kan även ha påverkat kvinnorna efter intervjun på så vis att de känner tveksamhet inför vilken roll de träffar mig i, som forskare eller kurator.

Vad gäller de intervjufrågor som jag använde mig av under intervjun kan jag i efterhand se att de frågor som rör kvinnornas upplevelse av att bli föräldrar och själva förlossningen har föga relevans med studiens syfte. Jag tror även att det kan vara svårt för kvinnorna att berätta om de har upplevt problem i moderrollen då det kan vara känsligt att säga något mindre fördelaktigt om sig själv och sina känslor inför barnet. En av kvinnorna berättade dock om den tvetydiga känsla hon hade inför barnet efter förlossningen.

Denna studie har haft som utgångspunkt att kvinnorna ska berätta om sina upplevelser kring något som har varit. Deras berättelser är sålunda återberättelser av deras upplevda dåtid. En sådan återberättelse löper alltid en risk att förvanskas när man en tid senare berättar den. Som jag ser det finns två risker för felkällor i mitt material utifrån detta resonemang. Dels kan kvinnorna minnas fel eller ha glömt hur de faktiskt tänkte och kände. Dels kan de idag välja vad de vill återberätta utifrån hänsyn till mig eller sig själva och sin familj.

2.6 Etiska överväganden

Ledgångsreumatism är en kronisk sjukdom och personer med sjukdomen är och kommer att förbli beroende av den specialistkunskap som finns på Reumatologiska sektionen i Malmö. Jag är som kurator en del av denna sektion inom sjukvården. I mitt brev till intervjupersonerna poängterade jag att undersökningen var frivillig, men det finns inga

garantier för att det verkligen är så det upplevdes av kvinnorna. I mitt brev gav jag kvinnorna möjlighet att tacka nej till att medverka i studien antingen genom att ringa mig eller att skicka e-mail. Jag skrev mina arbetstider och angav att jag hade telefonsvarare under övrig tid. Jag hoppas att detta gjorde att de som ville tacka nej kände att de hade möjlighet att göra detta utan att behöva prata direkt med mig personligen.

När jag träffade kvinnorna för intervjun berättade jag åter att deras medverkan var frivillig och att de när som helst och utan närmare förklaring kunde avbryta sin medverkan. Kvinnorna fick även läsa igenom och skriva under en kort text där det intygas att de har rätt att avbryta när som helst utan att deras samtida eller framtida vård påverkas.

Inför påbörjandet av denna uppsats kontaktade jag professor Olof Johnell på Ortopediska kliniken Universitetssjukhuset MAS för att diskutera om en forskningsetisk prövning behövdes för genomförandet av uppsatsen. Jag blev då upplyst om att det räckte med att Socialhögskolan gav sitt godkännande för uppsatsens genomförande. Jag kontaktade Birgitta Borafia, kontaktperson på Socialhögskolan för magisterkursen, som meddelade att om verksamhetschefen på Reumatologmottagningen godkände att jag intervjuade kvinnorna, såg inte Socialhögskolan något hinder. Jag informerade och diskuterade uppsatsens syfte och upplägg med verksamhetschef Lennart Jacobsson som gav sitt godkännande till att kvinnorna kontaktades och intervjuades.

Det var naturligtvis även svårt för mig att hitta rätt bland rollerna. De kvinnor som jag har träffat tidigare har jag ju träffat i min roll som kurator. Det krävde därför ett tydligt ställningstagande från mig vid intervjutillfället att jag inte gick in i rollen som stödjande, utan enbart höll mig till forskningsrollen. Ett sätt för mig att hantera detta har varit att jag har tagit emot kvinnorna utan den vita sjukhusrocken som jag vanligtvis har på mig när jag arbetar.

3. Tidigare forskning

3.1 Funktionshinder och barn

Marie Gustavsson Holmström arbetar vid Institutet för handikappvetenskap vid Linköpings och Örebro Universitet. Hon har skrivit sin doktorsavhandling om personer med funktionshinder som skaffar barn. I hennes intervjuer framkom att flertalet blivande föräldrar oroar sig för följande faktorer inför beslutet att skaffa barn: ”Oro för att inte kunna uppfylla

den förväntade föräldrarollen”, ”oro att bli fysiskt sämre av graviditeten eller av påfrestningen att sköta ett barn”, ”oro för ärftliga faktorer (eller att skada barnet i moderlivet)” (Gustavsson Holmström 2002, s 77, s 87ff).

Marti Parker och Kerstin Sandberg (1994) har skrivit en bok med tips och råd till föräldrar med rörelsehinder eller till dem med rörelsehinder som vill skaffa barn. De har bland annat genomfört intervjuer med rörelsehindrade föräldrar och finner tre återkommande begrepp. Flexibilitet – att alla har sitt sätt att uppfostra barn, men det viktigaste är att föräldern själv känner att det är rätt, att man ska våga lita på sin intuition och vara påhittig. Framförhållning – att tidigt tänka igenom vilka förändringar som kommer att behöva göras i hemmet eftersom det tar tid att få saker ordnat. Prioritering – när man har mindre energi måste man välja mellan vad som ska göras nu och senare. Det är till exempel viktigare att barnet är glad och mätt än att huset är städad, men att man som sjuk även måste kunna prioritera sin egen medicinering.

3.2 Upplevelser av att ha ledgångsreumatism

Hwang et al (2004) har genomfört en fenomenologisk studie om vilka upplevda erfarenheter fem kvinnor med ledgångsreumatism har. De kommer fram till att kvinnorna hade följande åtta upplevelser;

1. svårigheterna med att leva med den svåra smärtan,
2. upprätthållande av sin självaktning trots de fysiska och psykiska förändringar som sjukdomen medför,
3. negativa känslor av skam, oro, lidande m .m som kvinnorna upplever,
4. tankar och reflektioner kring det tidigare livet, på hur det var innan de blev sjuka,
5. det arbete som kvinnorna gör för att återhämta sig från sjukdomen och bli friska: traditionell medicinering, religiösa föreställningar och naturmedicin,
6. kvinnornas sätt att hantera sjukdomen genom att försöka acceptera den och vara tillfreds trots smärtan,
7. kvinnornas tacksamhet över det stöd de upplever från familj och andra omkring sig,
8. den framtidstro som kvinnorna har och deras tankar kring hur de kan hjälpa andra (Hwang et al, 2004).

Archenholtz et al (1999) har genomfört en kvalitativ undersökning om vilken livskvalitet kvinnor med ledgångsreumatism har. De urskiljer nio områden som har betydelse för

kvinnornas upplevelse av vad som innefattar livskvalitet: att ha hälsa, arbete, familj och vänner, ett trivsamt och välfungerande hem, hobbies eller kulturella aktiviteter, tillfredställande inkomst, att vara självständig, att få socialt stöd, och slutligen att ha självkänsla eller integritet.

Archenholtz et al (1999) såg i sin undersökning att det område som flest intervjupersoner kategoriserade som viktigt för livskvaliteten var familj och vänner. Archenholtz et al menar att familj och vänner kan ses som en faktor som gör det möjligt att leva ett aktivt och självständigt liv utan att behöva ta del av samhällets hjälpresurser. Familjen och vänner kan även ses som en trygghetsfaktor i det självständiga livet (1999). Även Hwang et al (2004) diskuterar kring vikten av att kvinnorna får uppleva stöd från familj och närstående. De refererar till ett antal undersökningar som visar att stöd från äkta maken kan reducera depression och ångest hos kvinnor med ledgångsreumatism och att livskvalitet är signifikant relaterat till stödet från familjen (Hwang et al, 2004).

3.3 Lära sig leva med sjukdomen

Ann-Christine Gullacksen är socionom och kurator och har skrivit sin doktorsavhandling i socialt arbete om hur kvinnor med långvarig smärta har lärt sig leva med sin sjukdom och hur de har anpassat sig till sina nya livsvillkor. Den livsomställningsprocess som Gullacksen (1998) beskriver i sin egen avhandling består av fyra skeenden som alla innehåller en process i sig.

Det första skeendet beskriver vad som händer när en person drabbas av en kronisk sjukdom. Det beskriver hur man försöker hålla kvar vid sina gamla vanor och rutiner trots att sjukdomen gör det allt svårare. Det andra skeendet är det bearbetande skeendet då personen blir medveten om att sjukdomen inte kommer gå över av sig själv och att den kommer ha konsekvenser för livet. En kamp pågår för att försöka klara vardagssysslorna som tidigare trots sjukdomen. Under det tredje skeendet börjar personen lära sig att hantera sin förändrade livssituation. Personen börjar få kunskap om vad hon kan påverka för att må bättre och har ofta hittat en del strategier för att klara vardagen. Det fjärde och sista skeendet är resultatet av hela omställningen och består av underhållsarbetet kring hur man lever med sjukdomen. Underhållsarbetet är allt det som personen gör, ofta i det fördolda, för att kunna fortsätta leva

med sjukdomen. Det kan till exempel vara att hålla igång med sjukgymnastik och annan egenvård samt att planera sina aktiviteter för att få kraften att räcka (Gullacksen, 1998).

Gullacksen (1998) sammanfattar forskningen kring hur personer med kroniska sjukdomar lär sig leva med sin sjukdom och hon finner tre teman som är återkommande. Det första temat, *det inledande*, karakteriseras av att personen längtar tillbaka till det som varit, och upplever svårigheter att tolka och förstå vad det är som händer. Det finns ett stort behov av att få information om sin sjukdom. Andra känslor som återkommer är tvivel på vad som händer, känslan av misslyckanden, förluster och osäkerhet. Det andra temat, *vändpunkt*, är ofta ett erkännande av smärtan och av att tillståndet inte är övergående. Man kan ha fått en förklaring till sitt tillstånd eller kommit till en kognitiv acceptans. Den nyinsjuknade personen fortsätter kämpa för att hitta balans i livet med sjukdomen. Det sista temat, *bearbetningen*, är att testa sin förmåga, att se hur mycket man klarar och orkar, man har att blivit sin egen expert och en åternormalisering har skett. Gullacksen (1998) menar dock att arbetet fortsätter även efter det sista temat. Att leva med en kronisk sjukdom kräver ett fortsatt underhållsarbete. Hon menar att det är just det långsiktiga perspektivet med att sjukdomen alltid kommer att finnas som ofta är svårt för den kroniskt sjuke att ta till sig. I sina egna intervjuer har Gullacksen funnit att med tiden upphör smärtan att vara det centrala i personernas liv. Den har blivit vad hon kallar ”bakgrundbrus i vardagslivet”. Det som istället är det mest besvärande är funktionshindret, begränsningen av vad man kan göra (Gullacksen, 1998).

4. Teoretiska utgångspunkter

4.1 Inledning

Som teoretiska utgångspunkter har jag valt kristeori och copingteori. Anledningen till att jag valt dessa perspektiv är att de både är processinriktade och beskriver hur personer som genomgått svårigheter tar sig igenom dessa. Kristeori beskriver det inre hanterandet och coping både det yttre och inre hanterande som människor använder sig av för att bemästra problem.

4.2 Kris vid föräldraskap och sjukdom

Johan Cullberg skriver i *Kris och utveckling* (1992) att det finns två typer av kriser, utvecklingskriser och traumatiska kriser. Gränsdragningen mellan dessa olika typer är inte

självklar och många kriser befinner sig i gråzonen mellan dem. Generellt sett kan man dock säga att utvecklingskriser utlöses av händelser som normalt sett inträffar i de flesta människors liv men som ibland kan bli alltför svåra att hantera: att komma in i puberteten, få barn eller att pensioneras. En traumatisk kris är en oväntad, plötslig händelse som innebär ett hot mot individens grundläggande värden såsom trygghet, fysisk existens eller sociala identitet (Cullberg, 1992).

Människans psykiska resurser blir än mer ansträngda om det inträffar två trauman samtidigt i livet. Individens psykiska energi sänks lättare om man förutom krisen även har någon form av sjukdom eller får för lite sömn (Cullberg, 1992).

Enligt Cullberg (1992) är det en chock för många nyblivna föräldrar att få barn. Många mammor isolerar sig med barnet och har inte några kontakter med andra vuxna. Han menar att de flesta mammor idag har mycket liten praktisk erfarenhet av hur det är att ha och sköta ett barn i verkligheten; de har endast den teoretiska kunskap som de läst sig till eller fått berättat för sig av andra. Många har inte haft småsyskon eller yngre släktingar att öva på såsom man förr hade möjligheter till genom att familjer och släktingar bodde nära varandra. Många bor långt ifrån sina föräldrar och andra släktingar och man missar härigenom det stöd och den avlastning som mamman annars hade kunnat få av sin egen mamma (Cullberg, 1992).

För många föräldrar kan det även bli problem i relationen mellan mannen och kvinnan. Båda har nya roller och en arbetsfördelning av sysslorna är ofta nödvändig. Det kan leda till att traditionella könsroller uppstår som parterna kan känna sig missnöjda med. Föräldrarna kan även få skuld känslor över sina egna behov, och undertrycker sin önskan att tillfredsställa dessa (Cullberg, 1992).

En traumatisk kris kan uppkomma när man drabbas av sjukdom eller invaliditet. Hur stark krisen blir vid invaliditet beror på hur viktig den förlorade funktionen har varit för individen. Exempelvis kan det för en idrottsman bli en större kris att tvingas amputera ett ben än för en äldre person som redan mist en del av sin gångförmåga. Vid en traumatisk kris hamnar individen i en ny livssituation som den inte har någon kunskap eller beredskap för hur den ska hantera (Cullberg, 1992).

4.2.1 Krisens förlopp

Krisens första akuta skede består av två faser: chockfas och reaktionsfas. *Chockfasen*, som varar från några sekunder upp till ett par dagar, är det första som inträder när man exempelvis får besked om en närståendes död. Fasen kan även börja gradvis och komma smygande, som när en sjukdom sakta övergår från godartad till att bli elakartad. *Reaktionsfasen* kan pågå i fyra till sex veckor. Individen börjar ta så sakta tvingas att ta in det som har skett. Ofta söker man efter en förklaring till det som har skett, försöker se en mening i händelserna. Många frågar sig varför det har skett, tycker att det är orättvist och undrar varför just de har blivit drabbade (Cullberg, 1992).

Den tredje fasen är *bearbetningsfasen* som kommer omkring ett halvt till ett år efter chockfasen. Individen börjar nu se så sakteliga se framåt och försöka gå vidare med livet. Vid kronisk sjukdom brukar man säga att vid denna fas sker en övergång till ett första accepterande av sjukdomen. Man börjar vänja sig vid tanken på en framtid med sjukdomen och de begränsningar som den medför. Man börjar även hitta sina nya roller i det sociala spelet med omgivningen (Cullberg, 1992).

I den sista fasen, *nyorienteringsfasen* har nya intressen ersatt de gamla och man har fått sin självkänsla återupprättad. Man har lagt krisen bakom sig men kommer att ha kvar den som en del i sin historia (Cullberg, 1992).

4.3 Coping

De sätt som människor använder för att hantera svåra situationer och påfrestningar benämns ofta coping. Coping är det engelska uttrycket för att klara av eller hantera, enligt Norstedts engelsk-svenska lexikon. Forskningen kring hur människor bemästrar svårigheter tog fart under 1950-talet och härrör från såväl psykoanalytisk och kognitiv teori som stressforskning (Gullacksen, 1998).

Coping är de tankar och handlingar eller de kognitiva beteendestrategier som människor använder för att hantera de krav som uppstår i en stressfull händelse (Folkman et al, 1987, Folkman & Lazarus, 1988). Susan Folkman och Richard Lazarus ser individen och omgivningen som två delar i en relation och de menar att stress uppstår hos en individ när hon inte klarar av att hantera krav från omgivningen (Folkman et al, 1986a). I en sådan situation gör individen en första bedömning som de benämner ”primary appraisal”, det vill säga en

värdering av om den situation som individen befinner sig i kan bedömas som ett hot. Efter denna första värdering sker så nästa "secondary appraisal" som är en bedömning av på vilket sätt individen kan bemöta den eventuellt hotfulla situationen (Folkman et al, 1986b).

Folkman och Lazarus menar att coping är en persons sätt att hantera de svårigheter som personen möter i sin omgivning och som han bedömer som att de övergår hans förmåga att hantera (Folkman et al, 1986a). Coping definieras som "the person's constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the person's resources" (Folkman et al, 1986b, s 993). De ser coping som en process, som något som förändras över tid och som är beroende både av individen själv och situationen hon befinner sig i (Dunkel-Schetter et al, 1987). De menar även att det inte går att avgöra för någon utomstående om en coping har varit framgångsrik, det är endast den enskilde som kan säga om copingen var lyckad eller inte (Folkman et al, 1986b).

Coping har två olika syften. Dels ska processen hantera de problem som orsakar svårigheten eller stressen för den enskilda, så kallad *problem-fokuserad coping*. Dels syftar coping till att reducera de negativa känslor som den stressfyllda situationen väcker, så kallad *känslor-fokuserad coping* (Folkman et al, 1986a). Forskning har visat att människor använder sig av båda typerna av coping i stressituationer (Folkman et al, 1986a). Problem-fokuserad coping kan till exempel vara att aggressivt och intensivt arbeta för att lösa problemen, eller att bli rationell och beräknande i sin problemlösning. Känslor-fokuserad coping kan bestå i att man blir distanserad, söker socialt stöd, eller att man gör en ny positivare bedömning av situationen (Folkman et al, 1986a).

4.3.1 KASAM

Enligt Aaron Antonovsky (1991) beror människors förmåga att klara av svårigheter på vilken KASAM – känsla av sammanhang de har. KASAM består av följande tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. 1. *Begriplighet* visar hur pass väl individen kan se händelser som gripbara, ordnade, sammanhängande och tydliga. Det vill säga hur mycket individen upplever att det som sker omkring henne går att förstå och förklara. Hon kastas inte runt i kaos utan det som hon möter hänger samman på ett begripligt sätt. 2. *Hanterbarhet* mäter den grad som man upplever att man har resurser att möta de krav som olika händelser medför. Den som har en hög känsla av hanterbarhet kommer alltså inte att känna sig som ett

offer för omständigheterna eller tycka att det alltid är hon som drabbas av elände, utan känna att man har förmåga och kapacitet att klara livets motgångar. 3. *Meningsfullhet* är att känna att det som livet för med sig är värt att engagera sig i och satsa kraft på. Individen tycker att det känns lönt att arbeta sig igenom de motgångar hon möter och gör sitt bästa för att klara det (Antonovsky, 1991).

5. Redovisning av empiriskt material

5.1 Presentation av intervjupersonerna

A är 35 år och har två döttrar som är fyra och fem år gamla. Hon lever tillsammans med båda flickorna och sin man. A fick sin diagnos medan hon var gravid med den äldsta dottern men hade haft inflammationer och värk ungefär ett år innan hon fick diagnos.

B är 33 år och har en dotter som är drygt 15 månader. B lever tillsammans med dottern och sin man. Hon fick diagnos när dottern var drygt tre månader men hade känt av besvären under större delen av graviditeten.

C är 36 år och lever tillsammans med sin man och son som är drygt två år. Hon fick sin diagnos nästan samtidigt som hon fick reda på att hon var gravid men hade känt av värk och stelhet under ett års tid.

D är 28 år och har tre barn, en dotter som är sju år, och en som är sex år och en son som är tre år. Hon lever tillsammans med barnen och sin man. D kommer ursprungligen från Afghanistan och har bott i Sverige i åtta år. Hon hade haft ont i många år och tror att det började redan när äldsta barnet var litet men fick inte diagnos förrän hon var gravid med det yngsta barnet.

E är 39 år och lever ensam tillsammans med sin son som är lite drygt två år. Hon började känna av värk under graviditeten men blev bättre efter förlossningen och fick därför inte sin diagnos förrän sonen var drygt ett halvt år.

5.2 Sammanställning av empiriskt material

Materialet redovisas utifrån sex olika teman indelade i två avsnitt: upplevelser och svårigheter och hanterande och stöd.

5.2.1 Upplevelser och svårigheter

5.2.1.1 Tema 1: Vilka upplevelser hade kvinnorna i samband med att de fick sin diagnos?

Kvinnorna reagerade dels med oro och funderingar inför framtiden på diagnosbeskedet, dels var beskedet väntat och kom i skymundan på grund av det väntade barnet.

Tre av kvinnorna blev mycket ledsna när de fick sin diagnos och började fundera över hur framtiden skulle te sig för dem. B berättar att *”jag blev ledsen /.../ å då kändes bara allting så ovisst å hur kommer de här bli. Då ... kändes så orättvist, å precis fått barn å ... så här skulle de inte va å , . så, såna tankar”*. D berättar att *”då blir jag jätteledsen, min man tröstade mig, jag tänkte på att om jag blir sämre o sämre då kommer man dö, hur ska de då bli då jag har små barn, hur ska de bli”*. E säger att *”de var fruktansvärt, jag började ... storgråta /.../ De blir aldrig som det varit, allt förändras... jag har ett litet barn å ta hand om som jag knappt orkade lyfta.... Ska det bli sämre, ska jag sitta i rullstol?”*.

De andra två kvinnorna beskriver inte att de reagerade lika starkt. A berättar om att hon var så fokuserad på barnet hon väntade och det var mycket annat som hände för henne just då; *”alltså jag reagerade inte så mycket då, utan då var det så mycket annat, jag var gravid å de va första barnet å vi hade precis flyttat till hus å de va så mycket runt omkring så jag tänkte inte så långsiktigt på de faktiskt, då utan de va bara en sak till just då”*. C berättar att det tog lång tid innan någon läkare uppmärksammade hennes värk trots att hon flera gånger sökte hjälp. När hon sedan fick diagnosen berättar hon att *”jag kände de på mig, för, för jag fattade själv ganska länge att de e nånting som inte är helt normalt, ... så att det kom inte som nån överraskning för mig, de gjorde de inte”*.

5.2.1.2 Tema 2: Vilka svårigheter upplevde kvinnorna att de hade?

Kvinnorna upplevde praktiska svårigheter, trötthet och hade funderingar inför hur de skulle hantera att eventuellt vara beroende av andras hjälp.

De svårigheter på grund av sjukdomen som kvinnorna upplevde med att sköta barnet var framför allt att lyfta barnet. De hade svårt att lyfta barnet för att bära det eller för att byta blöjor. A berättar *”just de här med att inte kunna lyfta ändan på ... barnen å få in blöjan under, de e jättejobbigt just när man inte har kraft i sina händer”*. B berättar att *”praktiska svårigheter va de ju såklart, ju mer ont jag fick å ju livligare hon blev, så å byta på henne, lyfta upp henne”*. E säger *”de e så otroligt mycket jobb med spädbarn å när man själv har så*

ont å sån värk så man klarar knappt å lyfta upp barnet på ett skötbord... så är det bara nånting som man fasar över". De hade även svårt att klara av de vardagliga sysslorna i hemmet som att laga mat, städa, tvätta och handla. D berättar "alltså när man är sjuk, behöver man alltså i alla fall hjälp å stöd, alltså under den här svåra perioden var de stöd jag behövde alltså någon komma hjälpa till å laga mat, eller handla hem". C beskriver att "det är matlagningen å sen städningen som e det riktigt jobbiga, å de för att det blir som en enorm påfrestning på kroppen". Några hade även problem med att öppna olika förpackningar, som till exempel barnmatsburkar. A berättar "sen när de blev barnmatsburkar fick jag anpassa mig att ... då började då när hon var runt halvåret att min man öppnade grejer på morgonen när han åkte iväg till jobbet". C beskriver "de här att öppna förpackningar överlag, det är så knäckande, man sitter där å kämpar å kämpar å kämpar".

Kvinnorna upplevde tröttheten som mycket svår. A berättar "att man va så trött då, så den tiden där... blir lite speciell, för den blir som ett vakuum". B beskriver att "man va så väldigt, väldigt trött på grund av... värk". C säger att "jag hade så ont... i kroppen, så jag behövde bara sitta stilla och vila". D berättar "man orkar inte barnen att dom skrattar eller skriker eller va inne springer å leker tillsammans, orkar bara va för sig själv". E beskriver att hon var "fullständigt utmattad, uttröttad och förstörd".

En annan svårighet som tre av kvinnorna upplevde gällde behovet av att vara självständig kontra behovet av att få hjälp och stöd. A berättar att "De e klart sen e de ju begränsningarna o de e ju väldigt frustrerande när man inte klarar grejor, .. där känner jag att jag fortfarande kan känna att min man säger 'jamen ja gör de, de behöver inte du', man vill ju faktiskt klara sig själv, man vill ju va självständig, man har ju alltid gjort de innan å de e liksom svårt att acceptera, de e nog de svåraste fortsatt idag att... man har svårt för att be om hjälp, man vill inte de". C berättar angående att de funderar på att skaffa städhjälp när nästa barn kommer "jag tycker inte de e så roligt när de e nån annan som går o städar mitt hem till mig heller, för den biten, man vill ju klara sig själv så mycket som möjligt". E beskriver att känslan av att vilja klara sig själv gjorde att det var svårt att erkänna att hon faktiskt behövde hjälp; "de e klart att de va en otrolig känsla av att ha fått ett barn men... men man orka inte... orka ingenting, trött, trött, trött, så va man ledsen för att man känner att 'jamen så här ska man ju inte känna".

5.2.2 Hanterande och stöd

5.2.2.1 Tema 3: Hur har det påverkat kvinnorna att de både är mamma och har en sjukdom?

Kvinnorna har påverkats genom att de upplevt att glädjen över barnet var större än sorgen över sjukdomen, de kan se fördelar i vad som har hänt och att barnets behov fick dem att orka fortsätta. De beskriver även de praktiska problem som de fått och oron inför framtiden.

Kvinnorna berättar om att glädjen över barnet var större än sorgen över sjukdomen och att eftersom de var så fokuserade på barnet och dess behov kom sjukdomen i skymundan. A berättar *”man var naturligtvis jätteglad att man fått barn, just att jag då... var reumatiker blev väldigt underordnat i det stora hela”*. B berättar att *”alltså även om man kan tycka att de va ... väldigt dålig tajming o så, men sen va de nog ändå rätt bra för mig ... hon gick ju ändå först, å att jag fick lägga de lite åt sidan mina behov, för annars tror jag, kanske grävt ner mig mer.... Hade vatt mer ledsen”*. C säger att: *”man har ju... den här... enorma glädjekällan... till att se sitt barn, den kan va att man... uppskattar honom ännu mer men samtidigt att man kan skjuta sjukdomen lite grann åt sidan”*. E berättar *”men jag vet jag fick frågan /.../ ’skulle du vilja ha de ogjort?’ aldrig i livet, aldrig i mitt liv.... Jag fick min son, men nu jag fick de här också, men då är det såhär, vad skulle alternativet ha varit? Att jag inte hade några barn å var frisk, men så skulle jag inte vilja ha det heller”*.

Kvinnorna beskriver också hur barnets behov fick dem att orka fortsätta och göra nödvändiga förändringar. A säger *”men har man småbarn ges inte utrymme o tid att va sjuk utan man måste va ja finnas där alltid, för man kan ju inte stänga av o på ett barn”*. B berättar att *”Så egentligen var de väl egentligen hennes behov som fick mig å inse att nu måste jag sjukskriva mig så att min man kan va hemma, istället.... För att jag blev nån natt väldigt rädd att jag skulle tappa henne”*. C beskriver hur hon kände: *”jag har lika ont om jag inte har barn eller om jag har barn, ... men har jag barn så har, har jag nånting som gör det värt”*. E beskriver hur *”föräldrainsikten som ... vaknar till liv, man gör det bara, fast man kanske gör de i dimma”*.

Kvinnornas reumatism har påverkat dem som mamma på olika sätt. A och B säger att det är svårt att veta hur sjukdomen har påverkat dem eftersom de inte vet hur de hade varit som mammor om de inte haft sjukdomen. A säger att *”man ser de inte som att de e något konstigt eller onaturligt för jag vet ju inte om nånting annat för jag har ju inte haft barn som, som...*

frisk eller utan då ha reumatisk, så därför har man ingenting å jämföra med heller". B säger att "påverkat mig som mamma? ... ja... Vet inte... . Svårt, kanske, för nära inpå... sen vet jag inte hur de skulle varit annars".

B, C och E kan se att det har funnits fördelar med att få sjukdomen trots allt. B blev sjukskriven när dottern var någon månad gammal och maken fick vara föräldraledig: *"de blev ju fördelar av de här också i praktiken blev de ju att vår dotter har fått ha oss både hemma under ganska så lång tid, tillgång till oss båda, de tror jag... hon mått gott av, o de kan jag liksom glädja mig åt, å tycka att där har vi en fördel i de hela så".* C berättar att sonen har blivit duktig på att göra många saker själv eftersom hans mamma inte klarar av att göra allting; *"jag tror att det kan bli positivt i slutändan för man beslutar sig o så får man göra det, klart det sätter ju större press på honom från början ... för hade jag inte haft min fysiska begränsning så hade jag också sprungit upp o ner med en massa grejor...precis som alla de andra föräldrarna gör".* E berättar att *" jag har väl fått en chans att... ge mitt barn nånting som jag aldrig trodde var möjligt, nämligen så mycket ...tid. Det är guld värt, jag kan inte göra så mycket med honom men jag kan ... kan va med honom".*

Men det finns även det som har påverkat dem negativt. Alla fem kvinnorna beskriver de praktiska svårigheter med blöjbyten, att bära barnet, städa och laga mat, som de har haft och som har gjort livet som mamma svårt (se under rubriken upplevda svårigheter för exempel). C beskriver sin oro över att hon inte skulle kunna hinna fram till barnet i tid på grund av sina svårigheter att röra sig; *"men de va under en period som jag ... väldigt ont i foten, de va när han var lite större började gå o springa, där kände jag att där var det jobbigare just... att jag inte kunde transportera mig o han sprang före så då var man ju orolig att han skulle skada sig o klättra upp i nånting och att jag inte kunde ta tag i det".* E berättar om sin känsla av att inte duga som förälder; *"ja, man är begränsad precis hela tiden, å sen den här fruktansvärda tröttheten.... Är så trött så man stupade å de gör ju att man blir så ledsen å nedstämd alltid, man känner ju 'ja men jag duger ju inte som mamma', herregud, här tycker alla andra man sitter å pratar med hur... mammagrupper, hur fantastiskt det är ha fått barn å allting e så gulligt å de e så bra allting, allt fungerar å så sitter man där själv då å tycker livet e pest, det va inte alls såhär jag hade tänkt mig de, ... så att de e ju... belastning å känna så bara de.... Att man inte kan räcka till som förälder, för de gör man inte".*

Både A och E funderade en del på hur framtiden skulle bli med sjukdomen. A säger att *"de slår mig lite ibland de här med att hur är jag om tjugo år"*. E berättar att *"man inser lite mer vad som är viktigt. Att ta vara just på viktiga bitar, inte planera så mycket för, /.../ poängen är att man ska ta vara på det som man har här o nu, o det har jag lärt mig göra verkligen... å jag tror mitt barn har en oerhörd glädje av det också, ... att jag lever så"*.

5.2.2.2 Tema 4: Hur har kvinnorna hanterat upplevda svårigheter?

Både barnet och att få en diagnos var en hjälp för kvinnorna i att hantera svårigheter. De har använt hjälpmedel, både egna och traditionella, för att lösa sina praktiska problem och hittat alternativa sätt att lösa problem. De har även varit hjälpta av sin positiva läggning och att de pratat med sin omgivning. En stor hjälp för att hantera de praktiska svårigheter som den nya situationen medförde var det stöd de fick av sin man och sina anhöriga. Detta beskriver jag närmre under tema 7.

A, C och E upplevde att diagnosen i sig var en hjälp i att hantera svårigheterna. A beskriver att diagnosen känns som en trygghet i kontakten med Försäkringskassan och känner att diagnosen gör det lättare att få rätt hjälp; *"för man har faktiskt en kronisk diagnos på en sjukdom å där känner jag väl att jag kan falla tillbaka på de å att jag kan känna mig trygg i det liksom å man hoppas de här med Försäkringskassan de här att dom vet vad de... vartåt de går"*. C berättar att det är lättare att hantera sjukdomens bättre och sämre perioder när man vet vad det beror på; *"vissa perioder mår man jättebra och sen då får man verkligen... nedgångar men det är mycket lättare att hantera idag när man vet vad det är för då man känner sina begränsningar på annat sätt, så är det otroligt skönt att ha diagnosen"*. E beskriver att det både var en chock och lättnad att få diagnosen; *"de var fruktansvärt, jag började storgråta å samtidigt så va de ju en lättnad för att...då förstod jag ju att de inte bara inbillning utan...de e ju nåt som verkligen e fel, det vet man ju i å för sig att de e nånting som inte stämmer, men det...va ju ändå skönt att få det bekräftat"*.

Tre av kvinnorna berättar att barnet i sig var en hjälp för dem att hantera tröttheten och smärtan av sjukdomen, samt även de känslor som insjuknandet väckt. B berättar att *"jag tror faktiskt att de hjälpte en hel del att jag hade min dotter, jag kunde inte ligga kvar i sängen på morgonen å ...tycka synd om mig själv, nä jag måste upp, jag måste...upp på nätterna å så när hon vaknade, ja tror att de va bra för mig"*. C beskriver att *"de som är svårt i vardagen, de e svårt oavsett om jag har barn eller inte, Jag menar jag har lika ont om jag inte har"*

barn eller om jag har barn,... men har jag barn så har, har jag nånting som gör det värt". E säger att "De e den här föräldrastinkten som...vaknar till liv, man gör det bara, fast man kanske gör de i dimma å man e svimfärdig å man...man kommer knappt ihåg hur man klara de men man gör det för att när man hör sitt barn skrika de e nånting...de väcker nånting till liv inom en allså man bara gör det".

Vad gäller de mer praktiska problem som kvinnorna ställdes inför så använde de sig både av mer traditionella hjälpmedel som de fått via Reumatologmottagningen eller Hjälpmedelscentralen och av egna alternativa lösningar. A berättar att hon klarade sina svårigheter med blöjbyten; *"genom att köpa 'up-and-go', så fort dom kunde stå fick dom börja hoppa i dom för de var ju mycket lättare för mig än att jag skulle lyfta ändan för å få upp den". B säger att "hemma tycker jag att man har ..klurat ut mesta själv...försöka underlätta för sig själv, eller göra på nåt annat sätt /.../ med brödknivar, köp några som är lättare å skära me å osthyvlar å såna halkskydd för burkar å så". C beskriver "en ostförpackning, där e en flik man ska öppna, det har jag insett de inte lönt försöka ens, jag hämtar en sax... köper färdigskivat bröd, /.../ jag får köpa färdiga grejor, jag ska inte stå o kämpa med att slita upp nån förpackning när det kommer göra jätteont på mig, jag får inte grepp o så trillar man eller slinter, använd hjälpmedel omgående så slipper man den här egentligen konfliktsituationen med sig själv". E berättar om hur hon klarade blöjbyten; *"skötbordet, det hade en sån här avtagbar dyna längst uppe, så att den plockade jag av o la direkt på golvet så att jag inte behövde...lyfta upp honom å sen byta på honom för de klarade jag inte... och då bytte jag blöja på golvet så att, de va en otrolig hjälp".**

A, B och E tycker att det är viktigt att hålla humöret uppe och kan se att de har blivit hjälpta av att de har lätt för att se livet positivt. A säger att *"jag tycker de e väldigt viktigt att man inte förpestar tillvaron me de, utan att... de försöker jag i största möjliga mån hålla för mig själv, naturligtvis hemma så får dom ta de ibland men man försöker hålla i alla fall hålla humöret uppe". B berättar att hon "är nog ganska positiv i grunden, å... tror att både människor kan förändras o att man själv kan förändras o att man har möjlighet å påverka sitt liv". E beskriver att *"jag är i grund o botten en positiv å glad person, ... de tappa jag väldigt mycket under det året när jag var sjuk, då var jag minst av allt positivt men ... jag har blivit mig själv igen på något sätt, klart de har väl med hur man e som person också....F: att den grundpersonen du är har hjälpt dig? E: ja, det tror jag, absolut, det tror jag".**

Ett sätt att hantera svårigheter som man ställs inför har för tre av kvinnorna varit att hitta nya alternativ eller nya sätt att göra saker på. A säger att det ”*det mesta är att man ska...leva som vanligt, att de handlar om att hitta de vanliga alternativen men genom då förenklingar som jag pratade om innan att man säger till mannen på morgonen att 'öppna dom' eller så, såna småsaker så att de inte hinner bli en stor grej när man kommer nånstans att man är lite förberedd på att vissa saker är jobbigt men att... de sen finns hjälp att få*”. C berättar att när hon ska träna så väljer hon noggrant ut vilka kläder hon ska ha på sig för att slippa få besvär med svåra knappar; ”*men dom dagar jag ska gå iväg o träna, då ska man ta på o ta av kläderna en gång till, så kläderna har jag verkligen sorterat i lätta kläder, svåra kläder /.../ ... sånt kan jag lägga ner väldigt mycket tid på å tänka ut vad man ska sätta på sig beroende på om man behöver ta av sig det igen eller inte*”. E berättar ”*Och av det jag inte kan göra, vad kan jag göra istället? Å som till exempel ... jag kan inte cykla längre.... Vad gör vi då? Äh, då tar vi bilen så åker vi ut nånstans, man får hela tiden hitta på nån...alternativ lösning som är lika rolig istället för att ...hänga upp sig på sånt man inte kan göra får man försöka hitta möjligheter till sånt man faktiskt kan klara av*”.

A och B tyckte att det hjälpte dem att berätta för omgivningen om att de hade blivit sjuka. A säger att ”*däremot förklarar jag ofta när jag träffar nya personer /.../ de e bättre å säga 'jag är reumatiker' så att folk vet om de, absolut ingenting att dom ska tycka synd om eller så, men att dom ska veta så att dom kan förstå i alla fall lite mer, att man kanske inte kan handla dom här jättetunga grejorna så att ... mer den typen av förståelse*”. B säger att det ”*Jag tror att de va klokt av mig att jag berätta de ... för alla, att jag inte ... tog liksom hänsyn till nån utan frågade dom hur jag mådde så berätta jag de, i alla fall för dom som stod närmst, ... de tror jag har ökat förståelsen ... nu har dom börjat se o förstå o erbjuda hjälp också för ibland kan man känna sig lite tjatig om man hela tiden ska fråga men aldrig få en fråga tillbaka*”.

Tre av kvinnorna berättar om det viktiga i att inte ge upp utan fortsätta kämpa fast det känns övermäktigt. A säger att för henne är det ”*viktigt att komma igång, att komma ut o att man liksom försöker göra allt som man gjort innan att man nog ångrar sig om man inte kämpar till de där lilla extra men jag tror att de e lätt att man ... stagnerar å sätter sig ned å då att man sen känner att man förlorat så mycket av den tiden*”. B säger att ”*De e viktigt att kunna be om hjälp å inse sina begränsningar å så, men sen samtidigt också... just titta på sig själv o vad kan jag göra, göra för å må bättre, å för att de ska funka bra å...så att man inte... lätt för mig å säga när allt funkar bra, men att inte slå sig ner för mycket*”. D berättar om att hon inte

vill be andra om hjälp trots att hon egentligen var i behov av det; *”Om jag ber dom komma å hjälpa mig dom kommer, men då tänker jag alla har ansvar för sin familj”*.

5.2.2.3 Tema 5: Vilket behov av stöd upplevde kvinnorna?

Kvinnorna upplevde framför allt ett behov av att få avlastning med barnet. Behovet av stöd har minskat allt eftersom barnet har blivit äldre och kvinnorna blivit bättre i sjukdomen.

Det största behovet av stöd som kvinnorna upplevde att de hade under den första tiden hemma med barnet var att få avlastning. A hade inget egentligt behov av stöd med sitt första barn, men upplevde ett större behov när andra barnet föddes av att få avlastning med den äldsta flickan; *”de e väl de enda som jag skulle eller vi skulle eller de skulle verkligen behövt att hon va på dagis/.../ men de va ju en kombination av att hon var aktiv o jag då me min sjukdomsbild”*. B hade behov av att få vila och prata om det som var svårt; *”I o med att man va så väldigt, väldigt trött på grund av ... värk, i början när jag var hemma med henne själv, att min mamma till exempel kom då o då o tog henne en stund så att jag fick vila, de märktes stor skillnad när jag kunde göra det, sen också när min man sen var hemma, kunde vila, hämta kraft så de va viktigt de stödet /.../ avlastning, men också ... prata om de få berätta o så ..., folk lyssnade omkring mig, de va också en hjälp tror jag”*. C berättar att det hade varit svårt att klara sig utan hjälpen från maken; *”jag kan säga jag är oerhört tacksam över att jag inte... lever ensam så att säga... oavsett om jag haft barn eller inte”*. D beskriver att hon hade behov av någon som kunde avlasta henne med sysslorna i hemmet; *”under den här svåra perioden var de stöd jag behövde alltså någon komma hjälpa till å laga mat, alltså göra någon ordning, laga mat eller, handla hem”*. E säger att *”man behöver avlastning, det är inte normalt att man ska sköta ett litet spädbarn helt ensam dygnet runt, de e, de e ingen människa som klarar de”*.

A, B, D och E berättar att behovet av stöd har minskat allt eftersom barnet har blivit äldre och kvinnorna har kunnat ta medicin som gjort dem bättre. A säger att hon upplever inte att hon har något behov av stöd; *” jag har inte upplevt nåt behov av de, nu har jag i o för sig mamma som jobbar ganska lite o som kommer”*. B säger att *”dels har jag blivit bättre också samtidigt som hon har blivit äldre, ... så nu kan jag i princip göra allt omkring henne så nu är det mer så att vi delar på allt omkring henne som vem som helst, tror jag”*. D berättar att eftersom sonen *”har blivit äldre fick jag äta min medicin, då behövde jag ingen hjälp eller stöd”*. E säger att hon inte har något behov av stöd nu och att det stödet hon har behov av tillgodoses

genom barnets pappa; ”*kan inte känna att jag har nåt ...större behov av de nu /.../ , å (barnets) pappa han ser mig ju dagligen å han vet precis vad de här handlar om, han e väldigt, hjälpsam å ställer upp. Så säger jag att jag e jättetrött å behöver hjälp, vilket inte händer ofta, men när jag väl gör de så ställer han upp för då vet han nu behöver hon vila*”.

5.2.2.4 Tema 6: Vilket stöd upplever kvinnorna att de har fått?

Kvinnorna upplever framför allt att de fått stöd från sina män och från sina anhöriga men även från sjukvården. Några kvinnor upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd och avlastning.

Det största stödet för fyra av kvinnorna har kommit från deras makar. De har fördelat sysslorna i hemmet mellan sig och männen har kommit hem tidigare från sina arbeten för att bistå dem med hjälp. A säger att ”*hade vi fördelat alltså hemarbetsuppgifterna så att han, skötte all städning från de vi flyttade ihop så han bara, han fortsatte med de /.../ sen när de blev barnmatsburkar fick jag anpassa mig att ... min man öppnade grejer på morgonen när han åkte iväg till jobbet*”. B berättar att hon ”*fick ett väldigt stort stöd från min man å mina föräldrar min syster å sådär, mycket uppmärksamhet å förståelse /.../ ja... försökte informera min man så mycket som möjligt sen efter hand om min sjukdom så han är väldigt duktig på å se själv va han kan behöva göra å fördela sysslorna hemma*”. C berättar att hon har stort stöd av sin man men att det tagit tid att hitta rätt bland fördelningen av sysslorna; ”*min sambo, jag har ett enormt stöd utav honom, men, även i vår relation så, det tar ju tid även för min sambo att inse att de ä vissa grejer jag inte kan göra, idag så köper han ju rakt av att jag inte kan, dammsuga, trots att det behövs*”. D berättar att det enda stödet hon fick kom från maken; ”*jag hade inte haft någon särskilt hjälp å stöd de va bara min man, ibland va han alltid ledig, va han hemma, ibland fick han komma tidigt*”.

Kvinnorna hade även stor hjälp från sina anhöriga. A har haft hjälp av sina föräldrar som hjälpt till; ”*mamma som jobbar ganska lite o som kommer, nu bor dom tio mil härifrån, men dom kommer ofta å hjälper till så fort dom kan*”. B berättar att hon fick hjälp från ”*mina föräldrar, min syster, min man, min svärmor också så. O alla var mycket så hörde av sig mycket o frågade om de kunde hjälpa till o frågade mig vilken hjälp jag ville ha, ... ingen som dundrade in så o tog över utan frågade*”. C fick hjälp av sin syster som arbetade inom sjukvården när hon skulle till läkare, ”*det var oerhört skönt att det blev min syster som tog me mig för hon kunde snacka för mig*”. C fick även ”*hjälp av svärmor som kom hem o städade*

lite hos oss /.../ sen hade jag några väninnor som också var föräldraledig som många gånger kom hem o lagade mat till mig”.

Tre av kvinnorna berättar att de inte tyckte att de fick tillräcklig med avlastning. För A´s del var det att hon inte fick dagisplats till sin äldsta flicka och att hon sökte efter hjälp med blöjbyten utan att hitta något; ”*jag har problem med att man inte kunde få hjälp med att fixa o få hjälp med att byta blöjor för de fanns inget annat o jag vet jag sökte på alla möjliga för de var ju helt stört omöjligt*”. D hade hjälp av sin man med barnet och hemmet men saknade någon annan som kunde hjälpa till när maken var på sitt arbete; ”*jag hade inte haft någon särskilt hjälp å stöd de va bara min man, ibland va han alltid ledig, va han hemma, ibland fick han komma tidigt, å hjälpte till mig /.../ om de hade varit någon som kunnat kunna ta hand om hushåll eller kunna komma å ta hand om barnen, vara med dom en stund*”. E var ensamstående med sin son och hade ingen som kunde hjälpa henne under den första tiden. Hon berättar om sitt behov av stöd att hon hade ”*ett enormt behov men, de va ju det behovet som inte blev tillgodosett... å de va ju det som gjorde att jag mådde så fruktansvärt dåligt Å att de tog ju ... ett par månader innan jag ...fick stöd, ... då var ju pappan inte inblandad, klart han kom ju o hälsa på men som besökare*”.

E var ensamstående med sin son och hade inga anhöriga som kunde hjälpa henne eller ge avlastning. Hon fick istället hjälp och stöd från samhället. E berättar att hennes BVC-sköterska uppmärksammade att hon inte mådde bra och ”*då hjälpte hon mig att ... komma till Victoriagården, å där fick jag gå tre eftermiddag i veckan, inte så mycket på grund av att det var problem utan mer för att ... avlasta kan man säga o få lite stöd för det krävs, få bekräftelse på att man duger som förälder*”. E fick även hjälp från kommunen som hade en ”*hjälp för familjer med speciella behov å däribland räknades jag, ... så att vissa dagar när jag var så pass sjuk att jag kände ’nu orkar inte jag’ så kunde jag ringa å då kom dom hem till, i hemmet å passade barnet åt ... det var ljuvligt att kunna känna den tryggheten att ’jamen är det riktigt kris så kan jag i alla fall ringa’, så det gjorde jag*”.

A, B, C och E har även upplevt ett stöd från sjukvården. A upplever att hon fick stöd vad gäller att övervinna sin oro för mediciner; ”*jag var här på dagrehab, å visst alla berättade å förklara för mig å jag förstår men man vill inte riktigt ta åt sig, å sen var jag en gång till å nu fattar jag att man måste förändra o att man måste... ja anpassa sig på ett annat sätt*”. B berättar att hon fick stöd av sin läkare för att kunna bli sjukskriven så att maken kunde bli

pappaledig; ”när jag tog upp det med min läkare så var de ju, hon ifrågasatte inte de utan hon kunde absolut förstå... jag började förklara detaljer å praktiskt därhemma att ja hade svårt å lyfta henne å där byta blöja å allt så men hon hade ju full förståelse för de”. C upplevde ett stöd genom att hon fick olika hjälpmedel via sjukvården; ”å där känner jag att jag fick ett enormt stöd å jag fick jättemycket saker... som jag till en början med kanske inte riktigt förstod hur jag... skulle använda alltihopa, men att jag har fått hjälpmedel i hemmet, det har underlättat oerhört för mig... å likaså att man ...varit här på dagrehabiliteringen ... å där dom verkligen gått igenom med en för det är verkligen så man behöver visa man behöver bli introducerad”. E känner att hon fick hjälp via sin BVC-sköterska; ”sen har jag min BVC – sköterska att tacka för väldigt mycket att hon verkligen fångade upp mig å inte bara nöjde sig med ett svar att jag mår bra, utan att hon verkligen gav sig tid att sitta å gräva lite å luska också”.

6. Analys

Mitt syfte med uppsatsen har varit att ta reda på vilka upplevelser de kvinnor har som fått ledgångsreumatism i samband med graviditet eller strax efter förlossning samt hur de har hanterat de svårigheter som de mött.

6.1 Upplevelser och svårigheter

6.1.1 Vilka upplevelser hade kvinnorna i samband med att de fick sin diagnos?

Tre av kvinnorna upplevde det som svårt när de fick besked om att de hade ledgångsreumatism. Just detta är en vanlig reaktion under den akuta fasen av kriser (Cullberg, 1992). Ann-Christine Gullacksen (1998) skriver att i det första skedet av omställningsprocessen kommer man till en insikt om att ens smärta inte kommer att gå över av sig själv och man söker professionell hjälp. När man då får bekräftat att man har en sjukdom och själv börjar inse att ens smärta kommer bli långvarig väcks tankar på framtiden. En osäkerhet uppstår kring hur man ska klara av de drömmar och visioner man hade om hur livet skulle levas.

De andra två var mer fokuserade på barnet och upplevde att sjukdomen kom i skymundan. Cullberg (1992) skriver att just vid sjukdom kan insikten om sjukdomen komma smygande så att det blir svårt att direkt avgöra när chockfasen inträder. Man kan även tolka reaktionerna som ett försvar som träder in för att skydda kvinnorna mot insikten om vad som drabbat dem.

Försvarsmekanismer uppträder vid den akuta fasen som ett skydd mot att allt för snabbt tvingas ta in det som hänt (Cullberg, 1992). Gullacksen (1998) redogör för att många av hennes intervjupersoner upplevde att just det långsiktiga, kroniska med sjukdomen var svårt att ta till sig.

6.1.2 Vilka svårigheter upplevde kvinnorna att de hade?

De svårigheter som kvinnorna senare stötte på när barnet var fött handlade mycket om de praktiska problemen som uppstod på grund av att de hade ont i sina leder och var trötta. För kvinnorna har här skett två stora förändringar. De har dels fått en sjukdom, även om alla ännu inte fått den diagnostiserad, som gör att de förutom smärta och stelhet även känner en stor trötthet. Dels har de fått ett litet barn som kräver ständig omvårdnad och mycket arbete som inte tidigare funnits för kvinnorna. Archenholtz et al (1999) skriver just att sjukdomens konsekvenser kan upplevas som ett hot mot självständigheten och därför ge upphov till nedstämdhet.

Gullacksen (1998) beskriver vidare hur det för kvinnorna i hennes studie var viktigt att behålla sin självständighet och inte känna sig beroende av stödet från de anhöriga. Även kvinnorna i denna studie har upplevt konflikten av att vilja klara sig själva och vara självständiga men ändå till viss del vara beroende av andras hjälp. För kvinnorna i denna studie beror det ökade behovet av hjälp på att de fått både ledgångsreumatism och barn. Den självständighet som de tidigare haft har därför blivit dubbelt beskuren. Det kan bli en ständig påminnelse om de begränsningar som sjukdomen medför, när man inte klarar av vissa moment i vardagen vilket kan upplevas som mycket påfrestande. Gullacksen (1998) skriver att det för kvinnorna i hennes studie var lättast att acceptera beroendet av andras hjälp i det akuta skedet av sjukdomen. Men allteftersom tiden gick och sjukdomens långsiktighet blev tydlig blev beroendet av andras hjälp mer negativt för kvinnorna. Vad gäller kvinnorna i denna studie har deras behov av hjälp varit som störst under den första tiden när barnen var små och innan deras mediciner gett full effekt. Ingen av kvinnorna tar upp att det var konfliktfyllt för dem med beroendet av hjälp, vilket då kan bero på att deras behov av hjälp var som störst i det akuta skedet och därefter har avtagit.

6.2 Hanterande och stöd

6.2.1 Hur har det påverkat kvinnorna att de både är mamma och har en sjukdom?

Kvinnorna beskriver hur barnens behov fick dem att orka fortsätta kämpa trots sjukdomens besvärligheter. Glädjen över barnet och fokusering på dess behov gjorde också att sjukdomen kunde skjutas åt sidan. Hwang et al (2004) menar att stödet från familjen är en av de viktigaste delarna för livskvalitet hos kvinnor med ledgångsreumatism och att stödet kan bidra till att minska känslor av nedstämdhet. Även om ett litet spädbarn inte kan ge kvinnan stöd i rent praktisk mening tycks det som att det har gett kvinnorna ett mentalt stöd i att de måste klara av vardagen för barnets skull. Enligt Archenholtz et al (1999) är det också just familj och vänner som är den viktigaste faktorn för att känna livskvalitet.

Enligt Antonovsky (1991) beror människors förmåga att hantera problem på vilken känsla av sammanhang de har. Kvinnornas beskrivning av att barnets behov hjälpte dem att komma igenom den svåra tiden kan ses som att de hade en stark känsla av meningsfullhet med det som hände. De kände att det var värt att ta sig igenom alla svårigheterna för barnets skull. Man kan även se att kvinnorna blev hjälpta av att de fick en diagnos på sina besvär som ett sätt att få större begriplighet av det som hänt. Med diagnosen följde en förklaring som gjorde det som skedde mer begripligt. Man skulle utifrån detta kunna hävda att kvinnorna har haft en stark känsla av sammanhang, KASAM. De har kunnat se en förklaring till vad som hänt dem och känt att det var meningsfullt att investera tid och kraft i att ta sig igenom problemen. Kvinnorna har sett att de har förmåga att ta sig igenom och hantera sina motgångar.

6.2.2 Hur har kvinnorna hanterat upplevda svårigheter?

Hanterandet eller copingen av de svårigheter som kvinnorna upplevt kan ses ur två perspektiv. Dels kan man se att kvinnorna behövt hantera att de har fått en kronisk sjukdom, dels att de behövt hantera alla de vardagliga svårigheter som det nya livet med sjukdomen, och små barn, fört med sig. Gullacksens (1998) omställningsprocess beskriver copingprocessen av det långsiktiga perspektivet. Utifrån detta skulle man kunna se att kvinnorna har hittat strategier för att påverka sin vardag och hantera den utifrån den nya livssituationen. De har fått en ökad kunskap och insikt i vad de behöver göra för att må bra och vad de inte alltid själva klarar av att göra utan hjälp från omgivningen. Man skulle därför kunna säga att de har kommit till det tredje skeendet i Gullacksens modell. Det är dock svårare att se utifrån materialet om de även

har nått det sista skeendet; omställningsprocessens resultat där sjukdomen har integrerats med livet i övrigt och det fortsatta underhållsarbetet för att hantera den fortgår.

Enligt kvinnorna var själva diagnosen en hjälp i att hantera svårigheterna som följde av sjukdomen. Man kan även se diagnosen som en hjälp i den känslolokaliserade copingen (Folkman et al, 1986) såtillvida att man kvinnorna nu kan göra en ny bedömning av sin situation utifrån ljuset av att de vet vad det är de har drabbats av. Att få besked om vilken diagnos man har ger åtminstone något svar på varför man drabbats. Beskedet kan därmed ha gett kvinnorna en möjlighet att göra en ny bedömning. Kvinnorna befinner sig fortfarande i samma situation men de har genom diagnosen fått en möjlighet att göra en ny bedömning, primary appraisal. De kan där omtolka situationen som att den inte längre utgör ett hot. Eller om situationen fortfarande uppfattas som hotfull genom känslolokaliserad coping. Gullacksen skriver att "Förklaring och orsak till tillståndet kan få stor betydelse för bearbetningen av livsförändringen" (1998, s 108). Hon ser diagnosen som en viktig del i att lära sig leva med sjukdomen. Alla kvinnorna hade gått en längre eller kortare tid och känt av värk och stelhet innan de fick sin diagnos. Några hade sökt läkare tidigare utan att kunna få besked om vad de led av. En sådan väntan, där symptomen fortsätter, väcker lätt oro och många tankar om vad det kan vara som man har drabbats av. Oron förvärras ofta av att man dessutom märker att man hela tiden får mer och mer ont, vilket några av kvinnorna beskrivit att de fick. Det är därför naturligt att en viss lättnad kan infinna sig när man får en diagnos som förvisso är kronisk men som går att behandla och som inte heller är livshotande. Diagnosen gör det ofta även lättare att förklara för såväl anhöriga som arbetskamrater varför man inte kan utföra vissa sysslor. Med diagnosen följer ju även tillgång till den kompetens som finns inom sjukvården. När de fick en diagnos kunde även symptomen bli begripliga för kvinnorna genom att de fick en förklaring på varför de haft ont. Enligt Antonovsky (1991) ökar individens förmåga att ta sig igenom svårigheter om det som händer är begripligt.

Cullberg (1992) skriver att i det bearbetande skedet av krisen sker inläringen av nya roller för den som drabbats av en kronisk sjukdom. I Gullacksens (1998) modell är det bearbetande skeendet en tid av medvetenhet om att man måste göra förändringar i sin livssituation för att klara av sjukdomens följder. Oro, sorg och ett behov av att lära sig leva med dessa förändringar är konsekvenser av denna insikt. Några av kvinnorna väljer att se de fördelar som sjukdomen har fört med sig och kanske kan man se detta som ett sätt att tillfredställa behovet av att lära sig leva med förändringarna. Eftersom kvinnorna inte har kunnat påverka de konsekvenser som sjukdomen fört med sig i form av smärta, svaghet och trötthet väljer de

att se fördelarna med de konsekvenser som sjukdomen har haft för deras barn. Eftersom det har förflutit en viss tid mellan det att kvinnorna upplever det som hänt och att de återberättar det vid intervjutillfället är deras berättelser förmodligen färgade av det som har skett senare. Om kvinnorna kan bedömas ha kommit till det som Cullberg (1992) benämner nyorienteringsfasen i krisförloppet kan man även se det som att kvinnornas eventuellt skadade självkänsla har återupprättats och de svikna förhoppningarna om hur livet som mamma skulle bli har bearbetats. De kan därför i ljuset av att ha gått vidare med livet se det som skedde som åtminstone delvis positivt.

6.2.3 Vilket behov av stöd upplevde kvinnorna?

Förutom de hjälpmedel som kvinnorna fick via sjukvården och kommunen hittade de på en del egna lösningar för att hantera sina bekymmer. Det kan vara ett sätt att få kontroll över sjukdomen att komma på egna praktiska lösningar till svårigheterna. Genom att hitta alternativ till att behöva be om hjälp ökar kvinnorna sin självständighet och minskar beroendet av att någon annan måste finnas till hands för att bistå dem med hjälp. Några av kvinnorna beskrev även hur de hittat alternativ till vad de brukade tycka om att göra förut, som att ta bilen en runda istället för att cykla. Tack vare förändringar kan livet fortsätta, inte på samma sätt som förut, men med tillräckligt goda substitut. Cullberg (1992) skriver att när man har kommit till nyorienteringsfasen av krisen har ofta gamla intressen ersatts av nya. Att hitta nya lösningar och alternativ till hur man sköter sina vardagliga sysslor kan även ses som en problem-fokuserad coping (Folkman et al, 1986a). Coping-processen syftar då här till att reducera svårigheterna som man möter genom att lösa de faktiska problem som finns. Hanterandet blir därigenom en problemlösning.

Majoriteten av kvinnorna upplevde att deras behov av stöd har minskat allt eftersom tiden har gått. De hänför detta till att barnet har blivit äldre och att de själva har börjat ta mediciner som har gjort att symptomen av sjukdomen har minskat. Förmodligen har de också hittat sina nya roller och sina sätt att leva med sjukdomen vilket gör att tidigare svårigheter inte känns lika påtagliga längre.

6.2.4 Vilket stöd upplever kvinnorna att de har fått?

Kvinnorna upplevde ett stort behov av att få avlastning med barnet så att de kunde få vila och återhämta sig. Det största stödet de fick här var från maken och övriga anhöriga. Både Archenholtz et al (1999) och Hwang et al (2004) har kommit fram till att stödet från de

anhöriga var det viktigaste för personer som fått ledgångsreumatism. Gullacksen (1998) redovisar i sin avhandling ett antal olika studier kring hur stöd från familj har fungerat för den som får en kronisk sjukdom. Resultaten visar både på att stödet från de anhöriga är det viktigaste stödet för den sjuke men även på att stödet från familjen kan bli något negativt. Detta gäller både då familjens stöd gör att sjukrollen upprätthålls och då den sjuke själv upplever att stödet tenderar att övergå till att bli allt för överbeskyddande.

Det stöd och avlastning som kvinnorna fick kan även ses som en del i kvinnornas coping. Stödet är ju i sig både en problem-fokuserad coping genom att kvinnorna blev hjälpta med att hantera de praktiska problemen och känslu-fokuserad coping genom att de fick möjlighet att prata med sina anhöriga om de känslor som väckts. Det är svårt utifrån mitt material att dra några slutsatser om hur pass aktiva kvinnorna själva var med att efterfråga både praktisk hjälp och emotionellt stöd. För att det ska kunna ses som coping behöver kvinnorna själva ha signalerat att de var i behov av hjälp. Ett sådant signalerande kan ju även ske på mer subtila sätt utan att man aktivt ber om att få hjälp. Det är därför svårt att avgöra om stödet kvinnorna fick kom utifrån deras egna initiativ eller genom att omgivningen själva uppmärksammade behovet.

7. Sammanställning och avslutande diskussion

De upplevelser som kvinnorna hade av att få barn under eller strax efter graviditet var naturligtvis olika från individ till individ. Men kvinnorna upplevde överlag att det var svårt att förstå att de drabbats av en livslång sjukdom även om beskedet om diagnosen även upplevdes som en lättnad då de alla hade känt av sjukdomen under en period. Några av kvinnorna hade svårt att se hur sjukdomen påverkat dem som förälder eftersom de inte visste hur det var att inte vara sjuk när man hade barn. Men de menade att det både fanns för- och nackdelar att sjukdomen drabbat dem under just denna period i livet. Kvinnorna upplevde framför allt praktiska svårigheter i det dagliga livet tillsammans med barnet. Det var alltifrån att byta blöjor till att laga mat som gav dem problem. Kvinnorna fick hjälp av sina familjer och i ett fall av kommunen för att hantera de praktiska svårigheterna. De hade hjälp av de hjälpmedel de fått via kommun och landsting men de uppfann även egna lösningar för att hantera sina praktiska problem. För att hantera den emotionella dimensionen av sjukdomen var både diagnosen i sig och barnet en hjälp, men även det stöd som de fick från sin omgivning.

De svårigheter som kvinnorna upplevde bestod främst i de vardagliga, praktiska bekymmer som uppstod i omhändertagandet av de små barnen. Detta löstes genom egen uppfinningsrikedom, hjälpmedel och stöd från omgivningen. Även om det är positivt att kvinnorna själva hittade lösningar på sina egna praktiska svårigheter så kan man tycka att det borde vara möjligt att få hjälp med det genom det offentliga samhället. Det kan tyckas onödigt att varje rörelsehindrad förälder själv ska behöva ”uppfinna hjulet” på nytt för att lösa problem som andra redan har gjort. Flera av kvinnorna uttryckte förvåning över att en stad av Malmös storlek inte hade mer kunskap och beredskap kring vilken hjälp och stöd de behövde. Ansvaret för att erbjuda kvinnorna redskap att hantera sin nya situation torde ligga både på sjukvården och kommunen. Sjukvården har möjlighet att ge kvinnorna kunskap om sjukdomen och vilka rättigheter de har att få hjälp. Kommunens ansvar är att bistå kvinnorna med hjälpmedel. Sjukvården skulle även kunna hjälpa kvinnorna att hantera de psykosociala svårigheter som de möter. Ett förslag skulle kunna vara att erbjuda samtal i grupp tillsammans med andra kvinnor i samma situation.

Den kvinna som var ensamstående med sitt barn fick efter en tid hjälp av både landsting och kommun. D, som är av utländskt ursprung, hade endast sin man som kunde hjälpa henne därhemma eftersom hon inte hade någon annan familj att fråga. Hon var även den som uttryckte att hon inte fått någon hjälp av vare sig kommun eller landsting med hjälpmedel. Det går inte att dra några slutsatser kring anledningarna till att hon inte fått några hjälpmedel eller information om detta, men jag tycker ändå att det är värt att notera att det fanns en skillnad mellan henne och de tre andra kvinnor, av svenskt ursprung, som var gifta.

Jag har inte kunnat finna någon undersökning som är gjord specifikt på denna grupp av personer med reumatism. En anledning till detta kan vara att det trots allt är relativt få varje år som insjuknar i ledgångsreumatism i samband med just graviditet. En annan anledning kan vara att detta inte är någon grupp med hög status att undersöka; kvinnor, sjuka och småbarnsföräldrar tillhör generellt sett ingen högprioriterad grupp i samhället. Min studie har bidragit med en början till kunskap kring situationen för dessa kvinnor. Det är ett viktigt område att fortsätta undersöka då det är två nya liv som börjar; både bebisens nya liv och kvinnans nya liv med en kronisk sjukdom. Fördjupat kunskap behövs för att tillgodose att de får den hjälp och det stöd de behöver. Det hade varit intressant att fortsätta studera till exempel vilka skillnader det kan finnas mellan de kvinnor som har haft ledgångsreumatism innan de blir föräldrar och de som får sjukdomen i samband med föräldraskapet. Det hade

även varit viktigt att undersöka vilka möjligheter det finns inom sjukvård och kommuner för att erbjuda kvinnorna hjälp och stöd.

Det som glädde, och i viss mån förvånade, mig under intervjuerna var det positiva som ett par av kvinnorna lyfte fram med att de fick barn samtidigt som de blev sjuka. De såg att barnet hade varit en hjälp i att ta sig igenom denna tid. Min förförståelse innan intervjuerna var att det enbart skulle ses som något negativt att dessa händelser inträffat så nära inpå varandra i tid. Jag trodde att det negativa med sjukdomen skulle ta över det positiva med barnet. Det kändes glädjande att det faktiskt kunde vara tvärtom; att lyckan över barnet och dess behov tog överhanden över det faktum att mamma fått en sjukdom.

Referenser

Litteratur

Antonovsky, Aaron (1991) *Hälsans mysterium*, Stockholm: Natur och Kultur

Bäck-Wiklund, Margareta (1998) "Fenomenologi: livsvärld och vardagskunskap" i Månson, P. (red): *Moderna samhällsteorier – traditioner, riktningar, teoretiker*, Stockholm: Rabén Prisma, femte upplagan

Cullberg, Johan (1992) *Kris och utveckling*, Stockholm: Natur och kultur, tredje utgåvan

Gullacksen, Ann-Christine (1998) *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*, Helsingborg: Gyllene snittet AB

Gustavsson Holmström, Marie (2002) *Föräldrar med funktionshinder – om barn, föräldraskap och familjeliv*, Stockholm: Carlssons bokförlag

Höglin, Renée (2001) *Glad i barn- kvinnor och män med rörelsehinder om föräldraskap*, Stockholm: Förbundet unga rörelsehindrade

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

Larsson, Staffan (1986) *Kvalitativ analys – exemplet fenomenografi*, Lund: Studentlitteratur

Lindström, Folke & Ålund, Martin (1996) *Reumatologi och reumakirurgi*, Lund: Studentlitteratur

Olsson, Henny & Sörensen, Stefan (2002) *Forskningsprocessen – kvalitativa och kvantitativa perspektiv*, Stockholm: Liber

Parker, Marti & Sandberg, Kerstin (1994) *Småbarnsföräldrar med rörelsehinder*, Handikappinstitutet, Västervik: Jentells

Starrin, Bengt & Renck, Barbro (1996) "Den kvalitativa intervjun" i Svensson, P-G. och Starrin, B. (red): *Kvalitativa studier i teori och praktik*, Lund: Studentlitteratur

Strandmark, Margareta & Hedelin, Birgitta (2002) "Phenomenological methods reveal an inside perspective on health and ill health" i Hallberg, L. RM (red): *Qualitative Methods in Public Health Research – theoretical foundations and practical Examples*, Lund: Studentlitteratur

Artiklar

Aho, Kimmo & Heliövaara, Markka (2004) Risk factors for rheumatoid arthritis, *Annals of Medicine*, 2004;36

Archenholtz, Birgitha, Burckhardt, Carol S & Segesten, Kerstin (1999) Quality of life of women with systematic lupus erythematosus or rheumatoid arthritis: Domains of importance and dissatisfaction, *Quality of life Research* 8, p 411-416, 1999

Dunkel-Schetter, Christine, Folkman, Susan & Lazarus, Richard S (1987) Correlates of social support receipt, *Journal of Personality and Social Psychology*, vol 53, No 1, p 71-80

Folkman, Susan, Lazarus, Richard S, Gruen, Rand J, DeLongis, Anita (1986a) Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms, *Journal of Personality and Social Psychology*, vol 50, No.3, p 571-579

Folkman, Susan, Lazarus, Richard S, Dunkel-Schetter, Christine, DeLongis, Anita & Gruen, Rand J, (1986b) Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes,, *Journal of Personality and Social Psychology*, vol 50, No.3, p 992-1003

Folkman, Susan, Lazarus, Richard S, Pimley, Scott & Novacek, Jill (1987) Age differences in stress and coping processes, *Psychology and Aging*, vol 2, No 2, p 171-184

Folkman, Susan & Lazarus, Richard S (1988) Coping as a mediator of emotion, *Journal of Personality and Social Psychology*, vol 54, No 3. p 466-475

Giorgi, Amedeo (1997) *The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure*, *Journal of Phenomenological Psychology*, vol 28, p 235-261

Hwang, Eun Jeong, Kim, Young Hae, & Jun, Seong Sook (2003) Lived experience of Korean women suffering from rheumatoid arthritis: a phenomenological approach, *International journal of nursing studies*, 41 (2004) p 239-246

Katz, Patricia P (1998) The Stresses of Rheumatoid Arthritis: Appraisals of Perceived Impact of Coping Efficacy, *Arthritis Care and Research*, vol 11:1, p 9-22

Parker, Jerry C & Wright, Gail E (1995) The implications of depression for pain and disability in rheumatoid arthritis, *Arthritis Care and Research*, vol 8, no 4,

Simonsson, Margareta, Bergman, Stefan, Jacobsson, Lennart TH, Petersson, Ingemar F & Svensson, Björn (1999) The prevalence of rheumatoid arthritis in Sweden, *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 28, p 340-343

Övrigt

Engelsk-svenska Svensk-engelska ordboken (1994) Gjøvik: Norstedts Förlag

Bilaga 1

Informerat samtycke

Jag har erhållit information om denna intervjuundersökning, gällande kvinnor som får ledgångsreumatism i samband med graviditet, i form av brev.

Jag är medveten om att mitt deltagande i denna studie är frivillig och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att detta påverkar mitt samtida omhändertagande.

Malmö.....

.....
Namn

.....
Namnförtydligande

Information lämnat av.....

Bilaga 2

INTERVJUGUIDE

Allmänt

1. Din och barnets ålder idag?
2. Hur såg din familjesituation ut när Du blev sjuk?
3. Hur ser den ut nu?
4. Hur såg Din arbetssituation ut när Du blev sjuk?
5. Hur ser den ut nu?

Vilka upplevelser hade Du i samband med att Du fick diagnos?

6. Hur länge hade Du varit sjuk/haft ont innan Du fick diagnos?
7. Fick Du diagnos innan eller efter barnets födelse?
8. Hur gick det till när Du fick besked om att Du hade reumatism?
9. Hur reagerade Du när Du fick besked om att Du hade reumatism?

Vilka upplevelser hade Du i samband med barnets födelse?

10. Hur mårde Du fysiskt vid tiden för barnets födelse?
11. Hur mårde Du psykiskt vid tiden för barnets födelse?
12. Hur tror Du att Din hälsa påverkade Dina upplevelser i samband med barnets födelse?
13. Kan Du berätta något om hur Du kände när barnet var fött?
14. Kan Du berätta något om hur Du tänkte när barnet var fött?

Hur har det påverkat Dig som mamma att Du har reumatism?

15. Hur har sjukdomen påverkat Dig som mamma (till...)?

Hur har det påverkat Dig som sjuk att Du även är mamma?

16. Hur har det att Du även är mamma påverkat Ditt sätt att se på sjukdomen?

Hur har Du hanterat upplevda svårigheter

17. Hur upplevde Du att det var/är att vara sjuk och ha små barn?
18. Vilka svårigheter upplevde Du i samband med att Du blev sjuk och fick barn?
19. Hur gjorde Du för att klara av svårigheterna?
20. Hur mår Du idag?
21. Vad tror Du att det beror på att Du mår som Du gör idag?

Vilket stöd upplevde Du från omgivningen?

22. Vilket behov av stöd hade Du under första tiden efter insjuknandet och barnets födelse?
23. Vilka möjligheter fanns att få stödet Du behövde?
24. Vilket behov av stöd har Du senare upplevt?
25. Vilka möjligheter fanns/finns att få stödet Du behöver?
26. Vem/vilka fick Du stöd ifrån?
27. Hur kunde stödet ha getts på ett bättre sätt?

Övrigt

28. Är det något Du vill tillägga?