



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

**Unga personer med reumatism
- Deras upplevelser av sin diagnos och dess
konsekvenser i vardagen**

Författare: Elin Mårtensson

Erika Almström

Handledare: Ragnhild Cederlund

Maj 2011

Kandidatuppsats

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



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

2011-05-18

Unga personer med reumatism - Deras upplevelser av sin diagnos och dess konsekvenser i vardagen

Elin Mårtensson

Erika Almström

Abstrakt

Reumatism kan alla drabbas av och ungefär en miljon människor är drabbade i Sverige.

Ledgångsreumatism är den vanligaste diagnosen av cirka 80 reumatiska diagnoser.

Aktivitet är viktigt hos människor för att uppnå god hälsa och välbefinnande. Syftet med studien var att undersöka unga personer med reumatism, deras upplevelse av sin diagnos och dess konsekvenser i vardagen. Studien innefattar 42 ungdomar mellan 18-32 år med en reumatisk diagnos. Till datainsamlingsmetoden användes enkät. Resultatet visade att trötthet och smärta är faktorer som påverkar deras sociala liv, yrkesliv och fritidsaktiviteter. Mycket planering krävs hos de unga reumatikerna och spontaniteten är svår och mycket kan ändras på vägen.

Utanförskap och uppoffringar är känslor som de unga reumatikerna upplever under deras vardag. Respondenterna anpassade sig, fick avstå från sina vardagsaktiviteter och en liten grupp av respondenterna upplevde att reumatismen inte hade någon inverkan och fortsatte utan förändring.

Nyckelord: Reumatism, Arbetsterapi, Aktivitet, Upplevelser, Anpassningar

Kandidatuppsats

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



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

2011-05-18

Young people with rheumatism - The experiences of their diagnosis and its implications in everyday life

Elin Mårtensson

Erika Almström

Abstract

Rheumatism is possible for anyone to suffer from and approximately one million people have a rheumatic disease in Sweden. Rheumatoid arthritis is the most common diagnosis of approximately 80 rheumatic diseases. Activity is important for humans in order to achieve good health and wellbeing. The purpose of this study was to examine young people with rheumatism, their perception of their diagnosis and its consequences in everyday life. The study involves 42 young people aged 18-32 years with a rheumatic diagnosis. For data collection method questionnaire is used. The results showed that fatigue and pain are factors that affect their social life, work and leisure activities. Much planning is required for the young people with rheumatism and spontaneity is difficult and much can be changed on the road. Alienation and sacrifices are feelings that the young with rheumatism are feeling in their everyday life. Some respondents adapted, some refrained from doing some daily activities and a small group of respondents felt that rheumatism had no effect and continued without changes.

Keywords: Rheumatism, Occupational Therapy, Activity, Experience, Adaption

Candidate essay

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

Innehållsförteckning

Bakgrund	5
Syfte	9
Metod	9
Etik	10
Urvalsförfarande	10
<i>Beskrivning av respondenterna</i>	11
Metod/instrument för insamling av information	11
Procedur	12
Bearbetning av den insamlade informationen	12
Resultat	13
Bakgrundsinformation	13
Upplevelser av sin diagnos och dess konsekvenser i vardagen	13
HAQ	18
Diskussion	20
Resultatdiskussion	20
Metoddiskussion	24
Konklusion	26
Referenser	28
Bilagor	
Bilaga I: Enkät	

BAKGRUND

Reumatism

Reumatism är ett samlingsbegrepp på ungefär 80 olika diagnoser som delas in i fyra kategorier. De fyra är degenerativa sjukdomar i rörelseapparaten exempelvis artros, kroniskt smärttillstånd i senor och muskler exempelvis fibromyalgi och inflammatoriska ledsjukdomar exempelvis ledgångsreumatism samt inflammatoriska system sjukdomar exempelvis SLE (Silman & Hochberg, 1993). Ungefär en av nio har en reumatisk diagnos i Sverige. Alla kan drabbas av en reumatisk sjukdom oavsett ålder och kön dock är ledgångsreumatism dubbelt så vanligt hos kvinnor än hos män (Lindström, 1996). Gemensamt för reumatiska sjukdomar är att de främst drabbar rörelseapparaten på olika vis. Ledgångsreumatism, reumatoid artrit [RA] är den vanligaste diagnosen i Sverige då cirka 90 000 personer är drabbade (Reumatikerförbundet, 2011). Juvenil idiopatisk artrit [JIA], kallas i dagligt tal för barnreumatism. Cirka 1500 barn är drabbade av JIA i Sverige (Unga Reumatiker, 2011). De två vanligaste följsjukdomarna av reumatiska sjukdomar är osteoporos och Sjögrens syndrom. Osteoporos, benskörhet, är ett tillstånd som kan leda till att lättare få frakturer. Sjögrens syndrom är ett tillstånd som innebär att de exokrina körtlarna, det vill säga de körtlar som utsöndrar yttre sekret, påverkas så tillvida att de inflammeras och orsakar torrhet, främst i svalg och ögon (Klareskog, 2005).

Orsak till reumatism

Orsaken till RA är okänd men att sjukdomen är autoimmun är säkerställd (Lindström, 1996). Det är okänt varför kroppens immunförsvar reagerar mot sig själv. Ärftlighet kan ligga bakom RA, men inte enbart, utan sker i samband med andra faktorer också. På en frisk person aktiveras kroppens immunförsvar då man utsatts för infektion av exempelvis en bakterie eller vid en skada. Vid RA har inflammationen uppkommit utan att kroppen har utsatts för någon skada. Immunförsvaret reagerar mot den egna kroppen, autoimmunt (Klareskog, 2005).

Symptom

Symptomen kan vara smärta, ledsvullnad, värmeökning i lederna och fatigue. Fatigue innebär en plötsligt förlamande trötthet, hjärntrötthet. (Repping-Wuts et al., 2008). Det är inte bara lederna som drabbas utan även senor, muskler och bindväv. Vissa reumatiska sjukdomar påverkas även de inre organen (Klareskog, 2005). Smärta leder ofta till beteendeförändring. Vid upplevelse av smärta blir man oftast inaktiv vilket utvecklar rädsla för mer smärta och skada som gör människan ännu mer inaktiv och det i sin tur leder till mer smärta, det blir alltså en ond cirkel (Birkholtz et al., 2004). Enligt American College of Rheumatology [ACR] ska 4 eller fler av följande symptom visas för RA.

Morgonstelhet i minst en timme under minst 6 veckors tid

Artrit under minst 6 veckor i minst tre av följande leder:
fingerleder, handled, armbågsled, knäled, fotled och tåleder

Artrit i händernas leder under minst 6 veckor

Symmetrisk artrit, drabbad på båda kroppshalvor, under minst 6 veckor

Reumatoida noduli, små knutor i huden som uppstår på grund av tryck mot skelettet

Positivt test för reumatoid faktor
(Arnett et al., 1988)

Behandling

Teamarbetet är viktigt i arbetet med unga reumatiker. Ett reuma-team består oftast av läkare, sjuksköterskor, kuratorer, sjukgymnaster och arbetsterapeuter. Det nationella målet för behandling vid reumatiska sjukdomar ur ett patientperspektiv är att lindra smärta, förbättra funktion, bibehålla/förbättra livskvalitet och bibehålla/återgå till arbete (Svensk reumatologisk förening, 2004). Enligt Fransen (2009) är det också viktigt att få rätt medicinering för att lindra smärtan samt att upprätthålla aktiviteter för att skapa så god funktionsnivå som möjligt hos personen (Fransen, 2009).

Andra behandlingsmetoder utöver medicinering och upprätthållande av aktivitet kan vara kirurgi eller alternativa behandlingsmetoder exempelvis akupunktur (Nisell et al., 1998). Arbetsterapeutens roll i behandlingen är bland annat att möjliggöra daglig aktivitet genom att träna upp och bibehålla god handfunktion hos patienten eftersom den är ofta nedsatt hos personer med RA (Björk, 2008). Andra arbetsterapeutiska behandlingsmetoder är att tillverka ortoser, anpassa arbetsplatser eftersom personerna med reumatism enligt Macedo (2010) upplever ofta ökad risk för arbetsförmåga. Arbetsplatsens egenskaper och patientens unika förmåga måste överensstämja. Praktiska lösningar baserat på arbetsterapeutens kunskap har positiv inverkan på reumatikern (Cunha-Miranda, 2009). Arbetsterapeuten bistår också med utredningar gällande reumatikerns situation mellan arbetsgivaren och försäkringskassan samt att finna lämpliga hjälpmedel som patienten behöver för att underlätta sin vardag (Försäkringskassan, 2011).

Arbetsterapi

Arbetsterapi har stor betydelse för människan i arbetet med aktivitet. Aktivitet främjar välbefinnandet hos en människa men även miljön har stor inverkan på personen och dess aktivitetsutförande (Christiansen & Baum, 2005). Som profession innebär arbetsterapi att tillgodose klientens möjligheter, att leva ett värdefullt liv i samstämmighet med dennes egna behov och önskemål i relation till miljöns krav (FSA, 2004). Arbetsterapeuten arbetar miljö- och klientinriktat. Klientinriktat arbetar arbetsterapeuten med personens aktivitetsförmåga för att få ett så delaktigt och värdefullt liv som möjligt ger. Som arbetsterapeut kan man arbeta miljöinriktat, så att det i sin tur påverkar klientens aktivitetsförmåga som underlättar eller skapar fler aktiviteter för personen. Aktiviteterna ska vara meningsfulla för att skapa motivation personen (Christiansen & Baum, 2005). För att skapa denna motivation till aktiviteten är värdedimensionen viktig. Det är det konkreta resultatet av aktiviteten som räknas som skapar personens uppfattning kring aktivitetsutförandet (Bendixen, 2005). Aktivitet ger fysiska förutsättningar, sociala relationer, motivation, möjlighet till bättre självkänsla, syfte och meningsfullhet vilket arbetsterapi strävar efter (Christiansen & Baum, 2005). Viktigt är också för personen att tro på sin egen förmåga för att kunna utföra sina aktiviteter. Det är också viktigt med

delaktighet i aktivitet för att skapa meningsfullhet och motivation [spirituality] (Kielhofner, 2004; Townsend, 2007). Aktivitet för människan gör att den får utlopp för sina fysiska, psykiska och sociala behov. Det fysiska ger utlopp för energi, psykiskt ger tillfredsställande och socialt ger samspel samt uttrycka känslor (Alenfelt, 1989). Personer med reumatism upplever ofta att de periodvis förlorar sina roller då de har sina skov eftersom de blir socialt begränsade. När sjukdomen är högaktiv, under ett skov, är oftast reumatikern både mer beroende och tillfredsställd med sin familj, men mindre tillfreds med egenvård och arbete (Karlsson et al., 2006).

Arbetsterapeutiska referensramar

Yrkesverksamma arbetsterapeuter använder arbetsterapeutiska referensramar för att få struktur i det kliniska arbetet med sina klienter. Canadian Model of Occupation and Engagement [CMOP-E] är den modell som menar att aktivitetsutförandet är ett resultat av en dynamisk relation mellan person, miljö och aktivitet. Denna modell förespråkar att aktivitet ger mening åt livet (Townsend, 2007). CMOP-E innehåller även en del som benämns spirituality vilket är människans sanna jag, vilja, drivkraft och motivation. En viktig arbetsuppgift för arbetsterapeuten i sitt arbete med reumatiker är att upprätthålla motivationen och finna drivkraften att hitta meningsfulla aktiviteter (Townsend, 2007). Första kategorin i CMOP-E är aktivitet, den är indelad i andra aktiviteter med underrubriker som till exempel personlig vård, produktivitet och fritid. Andra kategorin i modellen är person, vilket innefattar människans olika delar; affektiva, kognitiva, sensomotoriska och spirituality. Tredje kategorin är miljön, där det finns fyra underkategorier som påverkar aktivitetsutförandet, vilka är kulturella, sociala, institutionella och fysiska miljöer (Townsend, 2007).

Cunha-Miranda (2010) visade att reumatisk sjukdom påverkar vardagen, arbete och fritidsaktiviteter. Det var svårt att utföra trädgårdsarbete, promenader och att sporta. Fritidsaktiviteter ger avkoppling, ro och tid för att varva ner (Kielhofner, 2002). Fritidsaktiviteter anses vara viktiga för personer för att uppleva en god hälsa. Att förlora en aktivitet kan leda till depression (Wikström, 2006) vilket är en faktor till studiens syfte. Vad som fattas är studier om unga reumatiker, hur reumatismen påverkas deras

vardagsaktiviteter. Unga reumatiker är viktiga att belysa, de måste fångas upp i tid, fler insatser på aktivitetsnivå måste skapas hos de yngre och inte bara medicinska interventioner för att skapa bättre livskvalitet hos dessa personer. Kunskap om reumatismens inverkan hos de unga reumatikernas vardagsaktiviteter och deras upplevelser av detta för att rätt resurser ska sättas in i arbetet för att möjliggöra ett meningsfullt och tillfredsställande liv för dem.

Syfte

Syftet med studien är att undersöka unga reumatikers upplevelser av sin diagnos och dess konsekvenser på vardagsaktiviteter.

Metod

Studien har använt sig av enkätundersökning. Det är en kvantitativ metod som används för att få svar från många personer och att samma frågor ställs till samtliga respondenter.

I det strukturerade frågeformuläret ingår frågor som är kvantitativa till exempel fasta svarsalternativ och kvalitativa till exempel öppna frågor (De Poy & Gitlin, 1999). Enkäten skickades per post till 119 medlemmar mellan 18-32 år i Reumatikerförbundet. Enkäten bestod av tre olika frågeformulär, första formuläret var frågor med fasta svarsalternativ samt en fråga där personen ska kryssa i på en VAS-skala. Andra formuläret var öppna frågor där personen själv får skriva med sina egna ord och tredje formuläret var även det med svarsalternativ med kryssrutor.

Det positiva med att använda sig av öppna frågor i enkät format är att respondenten är mer benägna att svara ärligt när de vet att anonymitet är garanterad, fler personer kan besvara frågorna och de som utför studien får enbart svar på de frågor som är av intresse (De Poy & Gitlin, 1999). Respondenterna får också sitta i lugn och ro för att fundera ut sina svar jämförelsevis en intervju där de måste komma med svar direkt och det är lättare att kringgå ämnet. En filterfråga användes i enkäten, om personen svarat ja vid den frågan skulle den ge en förklaring varför. Det finns risk för bortfall vid användning av enkät (Ejlertsson, 1996).

Etik

Etiskt sett kan det vara svårt att vara ung och ha ett funktionshinder och det kan vara extra känsligt att prata om. Enkäten kan vara känslig på det vis att personen bli påmind om vad han/hon kan och inte kan. Många personer med reumatism vill inte fokusera på sin sjukdom utan vill leva ett bra liv där sjukdom inte får ta plats. För att hantera denna etiska aspekt har frågorna formulerats väl och personen behöver inte delta i studien om den inte vill. Etiskt sett är det bättre att framställa frågorna genom enkät då personen inte behöver känna sig obekvämt i en till exempel intervjusituation utan kan slappna av själva och besvara i sin egna önskvärda takt.

Tillstånd inhämtades hos den Medicinska fakulteten vid Lunds Universitet om att få genomföra studien. Tillstånd inhämtades också hos den vårdvetenskapliga etiknämnden, VEN för att få ett rådgivande yttrande att våra frågor och syfte är etiskt godkänt.

Urvalsförfarande

Ett strategiskt urval gjordes i samverkan med personalen på Reumatikerdistriktet i Skåne som är beläget i Lund. Urvalsstrategin valdes för att kunna samla in information inom det området som valts (Malterud, 1998). Inklusionskriterierna var någon form av reumatisk sjukdom, ålder mellan 18-32 år och bosatta i Sverige.

Vem som helst kan ansluta sig till Reumatikerförbundet men det är riktade till reumatiker.

Reumatikerförbundet tillhandahåller information till medlemmarna om deras specifika diagnos med hjälp av föreläsningar, kurser, utbildningar och specifika kontaktpersoner för varje diagnos (Reumatikerförbundet, 2011). Förbundet erbjuder olika alternativ till träning som är anpassad till reumatiker till exempel helgträningar. Mångfald är också någon som förbundet arbetar för, att ingen ska känna sig utanför och nya medlemmar bli inbjudna till informationsträff samt olika diskussionshandledningar erbjuds. Reumatikerförbundet är familjecentrerat, att kunna ge stöd åt någon närstående, föräldrar med barn som har en reumatisk diagnos eller graviditet och barn (Reumatikerförbundet, 2011).

Beskrivning av respondenterna

Totalt deltog 42 respondenter, 36 kvinnor och 6 män som är födda mellan 1993-1979.

Det var 29 sammanboende, 5 sammanboende med barn, 7 ensamboende och 1 ensamstående med barn. Det var 25 som bodde i lägenhet, 14 villa/radhus och 3 gård. Det var 14 som studerande, 2 arbetssökande, 12 arbetar deltid, 4 sjukskrivna och 10 arbetar heltid. Totalt har 17 diagnosen JIA, 17 RA och 8 övriga reumatiska diagnoser.

Metod/instrument för insamling av information

Totalt konstruerades 8 frågor där kön, ålder, daglig sysselsättning, ledstatus, civilstånd, boende och sömn ingick (Ejlertsson, 1996). Detta för att få en så klar bild över respondentens livssituation. Frågorna är konkret framställda med fasta svarsalternativ. Personerna kryssar i det alternativ som passar bäst.

För att få en status på hur mycket respondenterna klarar av i sitt dagliga liv och se sambandet mellan de öppna frågorna och funktionsnivån ingick i enkäten Health Assessment Questionnaire [HAQ] (Fries, 1978). HAQ består av 20 frågor där de väljer mellan 6 alternativ. 1 utan svårighet, 2 med viss svårighet, 3 mycket svårt, 4 använder hjälpmedel, 5 hjälp av annan person, 6 kan inte alls. Frågorna är baserade på vardagsaktiviteter till exempel, kan du tvätta håret? Kan du skära kött? (Fries, 1978). HAQ ingick i enkäten för att få en bild över deras funktionsnivå i vardagen och för att sedan kunna se sambandet mellan med de öppna frågorna och funktionsnivån. Totalt konstruerades 7 frågor utifrån OTIPMs 10 dimensioner som är socialt, fysiskt, motivation, kroppsfunktion, tid, miljö m.fl. (Fisher, 2007). Frågorna är formulerade för att kunna besvara studiens syfte. Några av de dimensioner som använts är den sociala och fysiska miljön. Frågorna är öppna så att personen själv ska kunna vidareutveckla och förklara sitt svar och eventuellt komma med exempel.

Procedur

Kontakt togs med Unga Reumatiker för ett samarbete där de skulle vara länken mellan oss och respondenterna men på grund av olika omständigheten avbröts samarbetet. Kontakt togs istället med Reumatikerdistriktet Skåne i Lund och samarbete inleddes. De tillhandahöll adresser på de respondenter som uppfyllde våra inklusionskriterier. Informationsbrev och enkäter (Bilaga I & II) skickades till personalen på kansliet i Lund och det blev ett godkännande. Eftersom respondenterna var över 18 år behövdes ingen information till målsman. Information om studien och enkäten skickades ut per brev till 119 personer som uppfyllde våra inklusionskriterier. Totalt blev det 77 externa bortfall och totalt 18 av 294 svar som blev interna bortfall på de 7 samtliga öppna frågorna i enkäten (Körner & Wahlgren, 1998). Ett frankerat och adresserat svarskuvert bifogades också i utskicket som skulle användas för att skicka tillbaka enkäten till oss. Test av enkäten gjordes innan den skickades ut till respondenterna, 8 personer fick testa enkäten. Därefter justerades frågorna efter testpersonernas förslag.

Bearbetning av den insamlade informationen

Alla svar på frågor om bakgrundsinformation samt frågeformuläret HAQ behandlades i programmet SPSS 17.0, Statistical Package for the Social Sciences. All data lades in för att få fram ett tydligt resultat samt för att kunna skapa diagram (Aronsson, 1999). De egenkonstruerade frågorna analyserades och organiserades för att göra informationen begriplig (De Poy & Gitlin, 1999). Frågorna delades upp i olika kategorier över vad respondenterna svarat där svaren lades in i den kategori där det passade bäst. Detta gjorde att en god översikt över svaren skapades. Målet var att finna ett mönster på de olika frågorna vilket uppdelning gjorde, då kunde man se hur många som svarat något liksidigt under varje fråga. Bortfall räknades ut från varje fråga (Ejlertsson, 1996). De öppna frågorna sammanställdes och kategoriserades enligt Kvales meningskategorisering (Kvale, 1997). Svaren från varje fråga delades in i varsin huvuddimension.

Resultat

Bakgrundsinformation

Den upplevda smärtan i gruppen med tanke på deras reumatism var 3,5 cm VAS (spridning 0-8). De flesta av respondenterna skattade låga värden på smärta men 13 personer skattade höga värden som är 5-8 VAS och upplevde mycket smärta. För 28 personer var detta en normal vecka medans 7 personer brukade ha mer ont och 7 personer brukade ha mindre ont. Smärta kan vara svårt att definiera och upplevs olika från person till person. Smärta 5 VAS hos en respondent kan vara densamma upplevda känsla av smärta 7 VAS hos en annan respondent, dock är det bra att få ett sammanslaget resultat för att skapa sammanfattande översikt över respondenterna.

Sömnen var ett problem hos 19/42 av respondenterna och resterande tyckte inte att sömnen var negativt påverkad. Anledningen till sömnproblemen ansågs vara på grund av ledinflammation, smärta, ej utvilad, värk, stelhet, stress, läkemedel, oro och trötthet. De leder hos personerna som hade mest påverkan på grund av deras reumatiska diagnos var knän (n=31), handled (n=26), fingrar (n=26), axlar (n=22), fotled (n=22), armbåge (n=19), nacke (n=19), tår (n=18), höfter (n=17), käke (n=14) och rygg (n=9).

Upplevelser av sin diagnos och dess konsekvenser i vardagen

Resultatet sammanfattas i Tabell 1. Två respondenter svarade blankt, ofullständigt eller otydligt på samtliga av enkätens öppna frågor. På flera av frågorna valde några respondenter att inte svara på vissa av frågorna.

Tabell 1: Unga reumatikers upplevelse av sin diagnos och dess konsekvenser i vardagen

Huvuddimension	Underkategorier
Anpassningar	Sysselsättning Fysisk miljö Tid Hjälp av andra
Avstår	Trötthet och smärta Utanförskap Uppoffringar
Inga förändringar	

Anpassningar

Resultatet visade att många av respondenterna anpassade sig till sin reumatism i deras vardagsaktiviteter. Det sociala livet var en sysselsättning där respondenterna upplevde att de fått anpassa sig. Några respondenter kände sig isolerade på grund av symptomen och umgicks helst med mycket få personer i taget i sin egen hemmiljö av den anledningen att det krävde mindre fokus och gav färre visuella och auditiva stimuli. En person skrev: *"Mitt sociala liv har jag på jobbet"* och beskrev det som att energin att ha ett socialt liv var helt borta vid arbetsdagens slut.

Sysselsättning som exempelvis arbete/studier var det 19/42 respondenter som upplevde att reumatismen hade påverkat dem och att man gjort någon form av arbetsanpassning. En person

skrev *"Hade jag jobbat mer än 75 % hade jag inte orkat något liv utanför arbetet"* och flera beskrev liknande problematik. Deltidsarbete beskrevs ha flera fördelar som att det fanns mer tid för rekreation, sjukdomsrelaterade aktiviteter som medicinering och läkarbesök samt sociala aktiviteter. På studier och arbete hade sjukdomen en negativ effekt på så sätt att personerna inte kände sig ärliga vid exempelvis jobbsökande och skolarbete, förnekelse förekom. En viss osäkerhet upplevdes då vissa inte visste när det var rätt läge att *"klämma fram att man har en släng av reumatism"*. *"Ju längre det går desto oärligare känns det, ju tidigare man säger det desto sämre chans att få jobbet"*.

En del respondenter upplevde att den fysiska miljön gav hinder i vardagsaktiviteterna men de hade lärt sig att anpassa sig efter miljön exempelvis en respondent hade en villa med två våningar och gick inte upp på andra våning onödan. Några använde hjälpmedel för att underlätta i vardagsaktiviteterna. Några beskrev att de lärt sig på ett positivt sätt att lyssna på kroppens signaler och helt enkelt fått anpassa sina aktiviteter efter hur de mårde.

Respondenterna som upplevde att vardagsaktiviteterna tog längre tid beskrev att man måste planera exempelvis att lägga upp sin dag, vilka aktiviteter som skulle utföras. Planering var något som alltid uppstod i vardagen hos respondenterna på grund av reumatismen, samtidigt som man inte kunde planera eftersom symptomen på diagnosen uppkom skovvis. En majoritet av respondenterna tyckte att vardagsaktiviteterna tog längre tid och att de fått planera in mer tid till varje aktivitet, med risk att aktiviteten blev klar långt innan den behövde.

Att ta hjälp av en annan person upplevde respondenterna att de fick dra nytta av i sina vardagsaktiviteter exempelvis hushållsinköp. Hushållsinköp var en lågt prioriterad och mindre meningsfull vardagsaktivitet vilket gjorde att respondenterna som bodde tillsammans med någon annan tog hjälp av denna person. Respondenterna anpassade sig när de gjorde sina val av aktiviteter i vardagen vad gällde en meningsfull aktivitet som var fysiskt tung gentemot en vardagsaktivitet som var mindre meningsfull men inte fysiskt tung. Studien visade att 23/42 respondenter valde den lättare mindre meningsfulla aktiviteten som inte var så fysiskt påfrestande och gjorde därmed en anpassning i vardagen. En aktivitet kunde förenklas med hjälp av en annan person eller hjälpmedel. De som hellre valde en lättare aktivitet menade att de ofta hade något planerat dagen efter och vill hålla det öppet. Flertalet nämnde att de försökte gå halva vägen var, dels att aktiviteten var rolig och dels att den var lätt att utföra.

Avstår

Några av de konsekvenser som reumatismen medförde hos respondenterna var att de måste avstå från någon av vardagsaktiviteterna. Totalt upplevde 37/42 respondenter att de fått avstå från någon aktivitet på grund av sin reumatism. Några respondenter upplevde att de gärna ville vara sociala och orka umgås med folk men de orkade helt enkelt inte. Anledningen till detta var hos de flesta trötthet. De beskrev tröttheten som en helt annan, som man inte kunde sova bort. De som upplevde den typen av trötthet skrev också att de ofta reagerade med ilska och aggression mot sina närstående.

En respondent fick avstå från en vardagsaktivitet och skrev *"Jag hindras att handla livsmedel till bra pris, begränsad rörlighet till mataffärer"* och förklarade att närmsta affären var en kvartersbutik med dyra priser. För att nå billigare mataffärer behövdes hjälp av annan person som kunde bistå med skjuts och bärhjälp av matkassar vilket inte alltid var lätt och heller inget som var önskvärt då personen ville klara sina inköp på egen hand. Respondenten upplevde att det var viktigt att lyssna på sin kropp vad man kunde utföra och vad man fick avstå ifrån.

Att avstå från aktiviteter hos respondenterna hade en negativ inverkan då de upplevde oro, osäkerhet, isolering och utanförskap. *"... att inte kunna göra sådant som andra i ens ålder gör... man blir ofta ensam och utanför"*. Att inte kunna hänga med vänner till olika aktiviteter eller att behöva ställa in planer i sista sekund lede till frustration och ilska. En del respondenter nämnde sina negativa psykiska känslor som någon form av depression.

En person beskrev att det är tråkigt att ibland inte kunna ta emot spontant besök på grund av att hemmet var ostädat.

Över hälften av de respondenter som avstått från aktiviteter på grund av sin reumatism nämnde att skolidrotten var ett stort problem. En respondent skrev: *"Jag har fått avstå från skolgymnastiken många gånger då skolan inte erbjudit något alternativ om jag inte kunnat delta i samma sport som klasskompisarna"*. Flera nämnde att de inte blivit godkända på skolidrotten på gymnasienivå vilket idag är ett av åtta kärnämnen. Flertalet respondenter hade behövt sluta på sina fritidsaktiviteter på grund av sin reumatiska smärta. Det hade främst handlat om utövande av olika bollsporter men också dans: *"Den största uppoffringen jag behövt göra är att sluta dansa och det tog mig 7 år innan jag slutade definiera mig som dansare"*. Att reumatismen inverkade på respondenterna framkom tydligt då de flesta upplevde att de fått avstå från en eller flera

aktiviteter på grund av sin diagnos och det upplevde att uppoffringarna var stora. Främst berodde det på smärta, stelhet och trötthet. Flera respondenter nämnde att de uppskattade livet oerhört mycket de dagar de inte upplevde så stor smärta.

Inga förändringar

De respondenter som upplevde att deras reumatism hade en inverkan men inte gjort någon anpassning eller fått avstå från någon vardagsaktivitet var 10/42. Många av respondenterna beskrev att de ville ha en högre sysselsättningsgrad vad gäller arbete/studier än vad de för närvarande hade. Hade de fått möjlighet till förändrade arbetsuppgifter eller anpassade arbetsredskap hade flera kunnat öka sina arbetstimmar, men resurser till det var bristfälligt. De flesta av respondenterna var fullt medvetna över vad de klarade av och inte klarade av i arbetslivet men deras problem var att hitta rätt arbetsplats som var anpassad och där de accepterade personens behov.

En respondent som bodde på tredje våningen utan hiss upplevde sin bostad som tillgänglig de dagar då personen mådde bra och såg trapporna som en utmaning och som en del av sin vardagsmotion, men vid dåliga perioder var det ett hinder, dock avstod inte respondenten eller gjorde någon form av anpassning till situationen.

En respondent skrev *”Min reumatiska sjukdom kan ibland påverka mig positivt då jag ger mig sjutton på att jag skall bestämma, inte sjukdomen”*. Några beskrev det som att *”Jag tänker inte ställa väckarklockan en halvtimme tidigare bara för att jag kanske har en dålig dag. Har jag en dålig dag får jag helt enkelt bli sen”*.

Städning tog en del respondenter upp som ett problem i vardagen, speciellt de som bodde ensamma eftersom det inte fanns någon som kunde hjälpa dem och aktiviteten tog därmed längre tid. Samtidigt beskrev en annan respondent *”Jag har hellre lite skitigt och mår bra än ett rent hus och har ont någonstans”*.

Sammanfattningsvis visade studien att respondenterna att reumatismen gav betydande konsekvenser på deras vardagsaktiviteter. De upplevde att reumatismen inverkade både i deras sociala liv samt att arbete och sysselsättning orsakade både trötthet och smärta. Uppoffringarna

skapade känslor som oro, ensamhet och otillräcklighet. En majoritet av respondenterna gjorde någon form av anpassning i deras vardagsaktiviteter, andra avstod helt och en liten del fortsatte utan förändring.

Health Assessment Questionnaire [HAQ]

De vardagsaktiviteter som var svårast för respondenterna var att öppna öppnade burkar med skruvlock, klä sig själva och lyfta ner 2 kg paket i huvudhöjd. Att klara av inköpen till hushållet var också en aktivitet som många behövde hjälp med eller hade en viss svårighet med. Den aktivitet som flest upplevde som lättast var att sätta och resa sig från en toalettstol, gå utomhus på plan mark och lyfta ett glas till munnen.

Tabell 2: Resultat över Health Assessment Questionnaire [HAQ]

	Utan svårighet	Med viss svårighet	Mycket svårt	Använder hjälpmedel	Hjälp av annan per.	Kan inte alls
Kan du tvätta håret	29	11	1	0	1	0
Kan du klä på dig inkl. knyta skoband och knäppa knappar	24	18	0	0	0	0
Kan du resa dig från en stol som saknar armstöd	33	8	0	0	0	0

Kan du komma i och ur sängen	29	12	1	0	0	0
Kan du skära kött	27	12	3	0	0	0
Kan du lyfta ett fullt glas till munnen	34	7	1	0	0	0
Kan du gå ned för fem steg	32	6	4	0	0	0
Kan du gå utomhus på plan mark	34	8	0	0	0	0
Kan du bada i badkar	27	9	3	1	0	1
Kan du sätta dig och resa dig från en toalettstol	36	6	0	0	0	0
Kan du tvätta och torka dig överallt	29	11	2	0	0	0
Kan du ta ner ett 2 kg paket socker från hylla i huvudhöjd	24	12	4	0	2	0

Kan du öppna bildörrar	28	10	4	0	0	0
Kan du öppna burkar med skruvlock som varit öppna förut	22	12	6	1	1	0
Kan du vrida på en vanlig vattenkran	32	6	4	0	0	0
Kan du dammsuga	29	10	2	0	1	0
Kan du klara dina inköp till hushållet	23	11	1	0	6	0
Kan du komma i och ur en bil	32	10	0	0	0	0

Diskussion

Resultatdiskussionen

Anpassning

Respondenternas sysselsättning i deras arbete/studier uppgick sällan till 100 %. Enligt Kielhofner (2002) upplevdes detta som positivt för att skapa välbefinnande hos de unga reumatikerna så att de orkar med sina fritidsaktiviteter, skötsel av hem och kunna umgås med vänner och familj.

En stor del av respondenterna beskrev att de inte ville styras av sin sjukdom, detta visade sig i den fysiska miljön och val av boende. Enligt Christiansen & Baum (2005) är det viktigt att kunna bo där man vill för det främjar välbefinnandet och miljöns hinder ska ses som en utmaning. Anpassningen kan göras med olika hjälpmedel som exempelvis borttagning av trösklar eller arbetsstol.

Tiden var en dimension som respondenterna upplevde att de fick uppoffra. Vardagsaktiviteterna tog längre tid än de planerat och det måste det få ta. Det finns annars risker att respondenterna kan uppleva stress vilket inte är bra för hälsan (Wikström 2006).

Många respondenter nämnde att tröttheten och orkeslösheten var något av det svåraste med sjukdomen. Flera upplevde att de ville mycket mer än de orkade, speciellt vid de sociala sammanhangen. Sömnbrist upplevde nästan hälften av våra respondenter som ett problem. Vanligast var att de inte kom till ro på grund av smärta. Smärta i exempelvis axlar gör att de vrider sig i sömnen och personen vaknar och detta leder till dålig sömn och som respondenterna beskrev det, kände de sig trötta i huvudet trots många timmars vila. De symptom som respondenterna tagit upp har en stark koppling till resultatet. Alla de uppoffringar och anpassningar som respondenterna gjorde i deras dagliga liv berodde på dessa symptom. Vid lindring och rätt behandling av dessa symptom exempelvis genom farmakologisk medicinering, hjälpmedel, information om energibesparande aktivitetsutförande samt fysisk aktivitet hade dessa symptom minskad inverkan i de dagliga aktiviteterna hos respondenterna (Klareskog, 2005).

Inköp till hushållet var det som reumatikerna tog mest hjälp av andra personer, dock kan detta bero på att det inte är deras ansvarsområde eftersom några fortfarande bodde hemma hos sina föräldrar. Viktigt är att som person själv prova sig fram vad som är lättast för en själv för att skapa välbefinnande vilket enligt Townsend (2007) är en viktig del i människans välbefinnande. Respondenterna ställdes inför valet mellan en lätt och energibesparande aktivitet eller en svår och meningsfull aktivitet. Resultatet visade sig vara jämnt då det handlar mycket om hur man ser sig själv med sin sjukdom. De flesta beskrev att de inte lät sig styras av sin sjukdom, men samtidigt kunde de vara så trötta av sin smärta att de ibland gav upp. Att ge upp och inte ta ut sig fullständigt kan vara klokt ibland eftersom man måste lyssna på sin kropp (Birkholtz et al., 2004). Det måste få lov att göra ont för att få ha roligt och göra något meningsfullt för sig själv. Meningsfullheten och viljan att göra något betydelsefullt är en viktig aspekt som driver människan framåt. Detta kallas för spirituality enligt CMOP (Townsend, 2007). Bland annat

handlade det om att de många gånger känt orättvisa att ha reumatism, att inte få lov och känna sig smärtfri. Reumatism kräver oftast lite extra planering. Det kan handla om sjukhusbesök och att komma ihåg mediciner. För en ung person som ska resa utomlands krävs det noggrann planering för att kunna utföra det. Enligt Klareskog (2005) har reumatiker som går på starkare mediciner och blodprovstagningar ungefär varannan månad stora svårigheter med denna typ av problem. Frågor som kan förekomma är, vilket sjukhus kan hjälpa till? Hur förvarar man exempelvis biologisk medicin som tas som injektion som kräver kylskåp? De flesta reumatiker tar i låg dos cytostatika antingen i injektionsform eller i tablettform en dag i veckan (Klareskog 2005). Ytterligare frågor som kan vara om detta infaller en torsdag, hur gör man om man vill iväg på en spontan weekend någonstans? Vissa mår illa dagen efter cytostatika och detta kan leda till minskad aktivitetsförmåga. Det handlar inte om att se problem som kan uppstå utan det handlar om att kunna skapa möjligheter. Ett tips kan vara att ta kontakt med arbetsterapeut eller vårdpersonalen på reumatologen för hjälp eller bättre information finns tillgänglig på exempelvis webbsida eller skriftlig information.

Avstår

Trötthet var ett symptom som respondenterna upplevde hade stor inverkan på deras vardagsaktiviteter och sysselsättning. Cirka 50 % av respondenterna upplevde någon form av trötthet vilket kan vara svårt för utomstående personer att förstå då det är enligt Repping-Wuts (2008) en kronisk hjärntrötthet och är vanligt förekommande hos reumatiker. Det är svårt att åtgärda sömnproblemen eftersom smärtan inte går att bota, utan det är kopplat till hur diagnosen är i dagsläget, eftersom sjukdomen är olika aggressiv från dag till dag (Klareskog 2005). Enligt Repping-Wuts (2008) är detta mycket svårt att bemästra och är något en person med reumatism måste lära sig att leva med och anpassa sig därefter. Som arbetsterapeut kan tips om energibesparande aktiviteter/arbetssätt exempel genom att undvika aktiviteter över axelhöjd, ges för ökad aktivitetsförmåga (Cunha-Miranda, 2010; Macedo 2010; Wikström 2006).

Smärta i axlar, nacke och höfter var de största sömnproblemen på grund av att man vrider sig i sömnen. På dagtid var smärta i handleder, fingrar och knä svårast i de dagliga aktiviteterna vilket ses i HAQ där de största problemområdena var att klä på sig och att skruva av lock på burkar som inte varit öppnade tidigare. Smärtan i dessa leder påverkar kroppen och gör att de måste avstå sina vardagsaktiviteter. I tidigare studier har det visat sig att smärta leder till inaktivitet och

resultatet av HAQ berodde på smärta som inverkade negativt på de dagliga aktiviteterna (Birkholtz et al., 2004; Nisell, 1998). Smärtan i sig är kopplad till reumatismen och respondenterna upplevde detta som problematiskt. Detta leder till negativ inverkan på vardagsaktiviteterna genom att de får göra uppoffringar och avstå de aktiviteter som är betydelsefulla. Detta skapar den utanförskap som respondenterna belyser och detta är viktigt att upplysa om för att upprätthålla god psykisk hälsa och välbefinnande hos unga reumatiker.

Idrotten i skolan upplevde några ha varit extra svårt under deras skoltid samt upplevelsen av utanförskap. Flera nämnde att de inte blivit godkända på skolidrotten på gymnasienivå vilket är idag enligt Skolverket (2010) ett av åtta kärnämne. Det hade handlat om att lärarna inte förstått elevens problem och hade begränsade resurser att ändra idrottsaktiviteterna. För en person som inte känner till reumatism kan förmodligen tycka det är konstigt att en reumatiker ena dagen tar sig fram med stapplande steg och en annan dag springandes, för att senare bli sämre igen. Förmodligen blir många misstrodda och därför lägger inte skolan tillräckliga resurser på att ändra elevens idrottsupplägg. Det är sannolikt svårare att få högre betyg för en reumatiker som anstränger sig men inte klarar flertalet moment som till exempel hoppa, springa och styrka i jämförelse med en frisk person som klarar alla moment men som inte anstränger sig utan bara gör det lilla som krävs. Tyvärr verkar det som om resultatet är viktigare än att prova på. Tips kan vara att eleven tillsammans med sina föräldrar bokar möte med idrottsläraren. För att skapa förståelse hos läraren och familjen själva komma med förslag på alternativa övningar som eleven med den reumatiska diagnosen kan göra vid svåra skov. Vanligt är bristande kunskap och därför viktigt att kunna jobba tillsammans.

Andra val i livet som krävde uppoffringar hos några av respondenterna var att de funderat på att läsa vidare efter gymnasiet och att de kanske behövde flytta till annan ort. Blir det till ett annat landsting behöver man skriva in sig på en ny reumatologmottagning, och frågan som kan uppstå som, orkar jag ta mig an utmaningen, hamnar jag utanför det sociala studentlivet om jag inte har möjlighet att alltid delta på grund av smärta, stelhet och trötthet. Prova är alltid viktigt trots att osäkerheten finns där, ta kontakt med den kommande reumatologavdelningen och se hur de kan hjälpa personen och viktigt är att informera sina kommande klasskamrater så att de har förståelse och kan vara ett stöd. Tålmodet prövas ofta för unga reumatiker som vill vara spontana och leva som vem som helst.

Inga förändringar

Studien genomfördes under mars månad vilket kan förklara att det inte enbart behöver vara sjukdomen som bidrar till trötthet och i sin tur inverkan på vardagsaktiviteterna utan det kan också vara generell årstidsbetingad trötthet (Repping-Wuts et al., 2008).

Respondenterna skattade sin smärta till genomsnittet 3,5 på VAS- skalan vilket kan ses som mild till måttlig smärta. För de flesta var det en normalvecka. Smärta är ett tillstånd som upplevs olika hos alla människor. Enligt Summers (2001) är det inte reliabelt att enbart mäta smärta med VAS-skalan men tillsammans med andra bedömningar på aktivitetsnivå ökar reliabiliteten. Bedömningarna som AMPS, COPM och ADL-bedömning kan vara ett komplement på aktivitetsnivå tillsammans med VAS-skalan. Studien får inte fram en fullständig bild över varje respondents smärta vilket inte var studiens syfte. Validiteten är god hos VAS-skalan och slutresultatet ett medianvärde (Summers 2001).

Nästan en tredjedel av respondenterna hade en sysselsättning som studier eller arbete, som inte var till deras fördel med hänsyn till deras reumatism, som de själva uttryckte det. Har personen ett arbete men känner att det är för betungande finns det begränsningar för vilka möjligheter det finns att sänka sysselsättningsgraden eftersom det ofta handlar om behovet på arbetsplatsen. Har man arbetat länge på ett ställe kan det kännas otryggt att behöva tänka om i andra yrkes- eller studieval och fortsätter utan förändring. Frågor som kan uppstå är, vad vågar man? Vad kan man? Vad vågar man riskera? Enligt Karlsson et al., (2008) att arbeta flexibla tider är uppskattat för reumatiker då morgonstelheten kan vara olika besvärande från dag till dag. Detta är en bra förmån som alla arbetsgivare borde erbjuda sina anställda med reumatisk värk.

Metoddiskussionen

För att få svar på vårt syfte och våra frågeställningar valde vi att skicka ut en enkät per post till våra respondenter. Intervju uteslöts helt då målet var att få så många svar som möjligt för att få studien mer reliabel (Trost 2007). Studien inriktade sig på unga reumatiker därför att livet är händelserikt i den åldern samt att många framtidsbeslut fattas då. För att vara med i unga reumatiker måste personen vara mellan 7-32 år men vi valde att begränsa oss till de som var mellan 18-32 år för att inte behöva målsmans godkännande.

En erfarenhet från studien är att enkätens öppna frågor skulle ha ändrats om enkäten skulle återanvändas så att en fråga inte innehöll två frågor. Frågorna får heller inte vara ledande utan ska vara helt öppna för att skapa ett så tillförlitligt resultat som möjligt. Enkäten i sin helhet besvarade syftet dock hade HAQ kunnat tas bort då syftet ändå hade blivit besvarat. Svaren på studiens frågor har besvarats på rätt sätt av respondenterna då vi fått fram ett resultat som besvarat studiens syfte. Respondenternas svar är pålitliga på så vis att enligt Körner & Wahlgren (1998) att respondenterna skrivit de själva. Att anonymiteten var garanterad gör också att svaren blivit mer reliabla då respondenterna vågat uttrycka sig mer. Vid bearbetningen av materialet som kommit in visade det sig att vi fått ett externt bortfall på 77 personer, 65 %. Detta var större än vi räknat med dock anser DePoy et.al. (1999) att ett bortfall på 20-25 % är vad man kan vänta sig vid enkät. Reliabiliteten minskade i studien eftersom det externa bortfallet var så stort. Vid bearbetning av bakgrundsfrågorna med de fasta svarsalternativen i början av enkäten och HAQ har majoriteten svarat på. HAQ är standardiserat och validiteten är hög (Fries 1978). Något som kunde ha gjorts annorlunda var att ta bort HAQ och enbart fokuserat på bakgrundsfrågorna och de öppna frågorna. Eventuellt hade fler svarat då och tagit sig tid istället för att bläddra vidare till HAQ som många är vana vid att besvara vid exempelvis sjukhusbesök. De öppna frågorna tar tid att besvara men hade HAQ uteslutits hade enkäten blivit mindre och den tiden kunde ha lagts på de öppna frågorna.

Varför vi fick så många bortfall på de öppna frågorna är svårt att förklara. Faktorer som till exempel att det tar för lång tid att man inte orkar eller inte förstår frågan kan påverka ett blankt svar. För att förhindra detta kunde vi ha testat enkäterna på en större grupp människor för att undersöka hur de tolkade frågorna. Test av enkäten gjordes innan den skickades ut till 8 personer men vi kunde ha ökat testpersonerna till det dubbla för att öka trovärdigheten enligt Ejlertsson (1996). Funderingar gjordes också om det är en fördel att skicka enkäten via mejl och inte per post. En del personer kanske också har långt till brevlåda och processen blir mer omfattande istället för att fylla i den över datorn och sedan mejla tillbaka den direkt. Dock tycker vi att posten i slutändan är ett bra val för då kan personen sätta sig ner i lugn och ro och fundera, kanske känns det också mer verkligt med papper i handen istället för i datorskärmen. Får du en enkät på e-post är risken för bortfall enligt DePoy & Gitlin (1999) nog större än per post med tanke på våra öppna frågor, eftersom personen kan vara stressad när mejlen kollas och hinner inte just då och glömmar sedan bort den. Hade respondenten fått enkäten per brev hade de kunnat

lägga undan den men lättare blivit påmind om att fylla i formuläret om det legat framme i deras hemmiljö.

Erfarenheter efter studiens avslutning var att några frågor kunde ha formulerats bättre. Bakgrundsfrågorna och HAQ var också informativa för att kunna se likheter och samband kopplat till de öppna frågorna. För reumatikern kan denna studie få personen att inte känna sig ensam med sina tankar och erfarenheter eftersom de kan läsa om andras upplevelser och känna igen sig. Att få vetskap om att andra kan ha det lika bra eller dåligt som en själv kan lugna en. Reumatikerna får också en annan bild över vad arbetsterapeutens yrkesroll innebär och att arbetsterapeuten kan hjälpa till i många fler situationer än tidigare (Christiansen & Baum, 2005). Som arbetsterapeut fås en inblick i unga reumatikers vardagsliv och en utmaning är att utveckla metoder för att tillmötesgå deras behov. Det kan exempelvis vara enligt FSA (2004) ergonomisk utbildning, energibesparande aktiviteter och tips och enkla moderna hjälpmedel till ungdomarna. Just att bemästra tröttheten och att finna energibesparande aktiviteter ligger nära till arbetsterapeutens roll som profession. Vad som skulle kunna göras för att utveckla studien ännu mer är att utföra den på friska personer utan funktionshinder för att kunna se tydliga likheter och skillnader mellan unga reumatiker och ungdomar i samma ålder som inte har reumatism.

Konklusion

Syftet med studien var att undersöka unga reumatikers upplevelser av sin diagnos och dess konsekvenser på vardagsaktiviteter. Studien visade att reumatismen medförde konsekvenser hos de unga reumatikernas vardagsaktiviteter, detta upplevde respondenterna berodde på trötthet och smärta. De leder som var mest påverkade var handleder/fingrar vilket gav inverkan på de vardagliga aktiviteterna som att skruva av lock på burkar och klä på sig. Respondenterna anpassade sig, fick avstå från sina vardagsaktiviteter och en liten grupp av respondenterna upplevde att reumatismen inte hade någon inverkan och fortsatte utan förändring. Respondenterna upplevde ensamhet, oro, otillräcklighet och nedstämdhet på grund av de negativa konsekvenserna den reumatiska sjukdomen hade på deras vardagsaktiviteter och vardagen fylldes med uppoffringar.

Anpassningar hos respondenterna i den sociala miljön var mycket stor och de upplevde

att de fick uppoffra sina sociala aktiviteter samt att de upplevde sig otillräckliga.

Tålamodet prövas ofta hos unga reumatiker som vill vara spontana och leva som vem som helst.

Framtidsvisionen är att vidareutveckla denna studie genom att undersöka en större grupp unga reumatiker och jämföra med unga personer utan funktionsnedsättning. En vision är också att arbetsterapeuter ska dra nytta av dessa kunskaper för att vidareutveckla sina interventioner i arbetet med unga reumatiker.

Referenslista

- Alenfelt, G. (1989) *Patientaktivitetens betydelse inom psykiatrisk vård och rehabilitering*.
Lund: Studentlitteratur
- Arnett, F. C. et al (1988) The American Rheumatism Association revised criteria for the classification of rheumatism. *USA: Malden American College of Rheumatology* 31:3:315-324.
- Aronsson, Å. (1999) *SPSS – En introduktion till basmodulen*. Lund: Studentlitteratur
- Birkholtz, M., Aylwin, L. & Harman, R. (2004) Activity pacing in chronic pain management: One Aim, but Witch Method? Par One: Introduction and Literature Review. *The British Journal of Occupational Therapy* 10:67:447-452
- Björk, M. (2008) Aspects of disability in rheumatoid arthritis – a five year follow up in the Swedish TIRA project. *Linköpings Universitet*.
- Christiansen, C. H. & Baum, C. M. (2005) The complexity of human occupation. In C. H. Christiansen & C. M. Baum (Eds.), *Occupational therapy: Performance, participation and well-being* (pp.2-23). Thorfare: SLACK incorporated.
- Cunha-Miranda, L. Costa, L. & Riberio, JS. (2010) Needs and Expectations in Rheumatoid Arthritis – do we know our patient's needs? *Acta Reumatologica Portuguesa* 35:3:314-23
- Cunha-Miranda, L. & Cristóvam, T. (2009) Rheumatic diseases and work: Patient activity versus disease activity. *Acta Reumatologica Portuguesa* 34:3: 465-74
- De Poy, E. & Gitlin, L.N. (1999) *Forskning – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur
- Ejlertsson, G. (1996) *Enkäten i praktiken – En handbok i enkätmetodik*.
Lund: Studentlitteratur

- Erlandsson, L-K. & Persson, D. (2005). Brott och smutstvätt – en betraktelse av komplexitet i vardagens göromål genom en litterär lins. I *Aktivitetsvetenskap i et nordisk perspektiv. Bendixen, Borg, Frydendal Pedersen & Altenborg (Red.). s. 147-166*
- Fisher, A. G. & Nyman, A. (2007) *OTIPM: En modell för ett professionellt resonemang som främjar bästa praxis i arbetsterapi*. FSA: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.
- Fransen, J. (2009) Outcome measures in inflammatory rheumatic diseases. *Arthritis research and Therapy* 11:244
- Fries, JF. (1978) *The Health Assessment Questionnaire [HAQ]* Stanford: Stanford University Medical Center
- Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (2004) *Etisk kod för arbetsterapeuter* (2 uppl.) Nacka: FSA
- Försäkringskassan (2011) *Försäkringskassan*. <http://www.forsakringskassan.se/sjukvard>
Hämtad: 2011-04-12
- Karlsson, B., Berglin, E. & Wällberg-Jonsson, S. (2006) Life satisfaction in early rheumatoid arthritis, a prospective study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 13:193-199
- Kielhofner, G. (2004) *Conceptual foundations of occupational therapy*. USA: F.A Davis Company
- Kielhofner, G. (2007) *Model of Human Occupation – Theory and application*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Klareskog, L. (2005) *Reumatologi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Körner, S. & Wahlgren, L. (1998) *Statistiska metoder*. Lund: Studentlitteratur
- Lindström, F. & Ålund, M. (1996) *Reumatologi och reumakirurgi*. Lund: Studentlitteratur

- Macedo, AM., et al. (2010). Functional and work outcomes improve in patients with rheumatoid arthritis who receive targeted, comprehensive occupational therapy. *London: Guy's & St. Thomas' National Health Service Foundation Trust* 57:281-2
- Malterud, K. (1998) *Kvalitativa metoder I medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur
- Nisell, R., Arnér, S., Ekblom, A., Hansson, P., Lundeberg, T., Németh, G. & Petersson, I. (1998) *Smärtanalys, vital vid reumatiska sjukdomar*. *Läkartidningen*: 1998:95:1130-9
- Repping-Wuts, H., Uitterhoeve, R., Riel, P. & Achterberg, T. (2008) Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis, a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 45:995-1002
- Reumatikerförbundet (2011) *Reumatikerförbundet*
<http://www.reumatikerforbundet.se/start.asp?sida=3542>. Hämtad 2011-03-09
- Riksorganisationen Unga Reumatiker (2011) *Unga Reumatiker [UR]*
<http://www.ungareumatiker.org/start.asp?sida=>. Hämtad 2011-02-27
- Silman, AJ. & Hochberg, MC. (1993) *Introduction in epidemiology of the rheumatic diseases*. Oxford: Oxford Medical Publications
- Skolverket (2010) *Skolverket*. <http://www.skolverket.se/sb/d/2771/a/3455>
Hämtad 2011-04-12
- Summers S. (2001) Evidence-based practice part 2: Reliability and validity of selected acute pain instruments. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 16, 35-40
- Svenska reumatologi register (2011) *Svenska reumatologi register*
<http://www.swerre.se/documents/HAQ.pdf>. Hämtad 2011-04-07
- Svensk reumatologisk förening (2004) *Riktlinjer för vård och behandling för patienter med reumatoid artrit*. Svensk Reumatologisk Förening.

Townsend, E. Stanton, S. Law, M. Polatajko, H. Baptiste, S. & Thompson-Fransson, T.
m.fl. (2007) *Enabling Occupation An Occupational Therapy Perspective*. Ottawa:
CAOT Publications ACE

Trost, J.& Hultåker, O. (2007) *Enkätboken* Lund: Studentlitteratur

Wikström, I. (2006) *Leisure Activities in Rheumatoid Arthritis. Associated Factors
and Assessment*. Malmö: Medicinsk Informationsteknik



ENKÄT

LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Kön Kvinna Man

Födelseår

Ditt hushåll

Sammanboende Ensamboende

Sammanboende med barn Ensamstående med barn

Antal personer i hushållet?.....

Hur bor du?

Villa/ Radhus Lägenhet

Annat boende (*beskriv gärna*)

Sysselsättning (*du kan välja flera alternativ*)

Arbetar heltid Arbetar deltid

Hemarbete Studerande

Arbetssökande Sjukskriven/aktivitetsersättning

Annan sysselsättning.....

Sysselsättningsgrad (*har du mer än en sysselsättning? Är din sysselsättning inte på heltid?
Beskriv gärna din situation här*)

.....

Vilken reumatisk diagnos har du?

.....

Hur mycket smärta har du haft *senaste veckan* med tanke på din reumatism?

0 är ingen smärta, 10 är värsta tänkbara smärta.....

Är detta en normalvecka med tanke på din smärta

Ja

Nej, jag brukar ha MER ont

Nej, jag brukar ha MINDRE ont

Anser du att du får tillräckligt med sömn?

Ja, definitivt

Ja, i stort sett

Nej, något otillräckligt

Nej, klart otillräckligt

Nej, långt ifrån tillräckligt

Anser du att dina sömnvanor är ett problem för dig Ja Nej

Om ja, Vad tror du orsakar dina sömnproblem?

.....

Ledstatus

Vilka leder påverkas av din reumatiska diagnos? (*Ringa in de som stämmer*)

Nacke	Rygg		Höfter	Knän	Fotled
Tår	Käke	Axlar	Armbåge	Handled	Fingrar

Dina val av aktiviteter i vardagen

Vi vill med följande frågor ta reda på varför du väljer eller väljer bort någon aktivitet i vardagen. Besvara frågorna så utförligt du kan och ge oss gärna exempel. Det finns inga rätt eller fel svar, det är din upplevelse vi är ute efter. Får ditt svar inte plats i utrymmet, fortsätt gärna på baksidan, men kom ihåg att numrera frågorna.

1. **Hur upplever du att din reumatism påverkar ditt sociala liv? Ge exempel!**
(exempelvis när du umgås med vänner, familj)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. **Hur påverkar din reumatism ditt val av sysselsättning? (exempelvis när du arbete/studerar) Ge exempel!**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**3. Hur påverkar din fysiska miljö (bostad/skola/arbete) dina val av aktiviteter?
(exempel är den hindrande/stöttande) Ge exempel!**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

4. Hur påverkar din reumatiska sjukdom dig i val av aktiviteter som är viktiga för dig? Ge Exempel!

Positivt:.....

.....

.....

.....

Negativt:.....

.....

.....

.....

5. Tar dina vardagsaktiviteter längre tid än planerat och påverkar tiden dina val av aktiviteter? Ge exempel!

.....

.....

.....

.....

.....

6. Har Du någon gång upplevt att du har fått avstå från en aktivitet på grund av din reumatism? Varför? Ge exempel!

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

7. Vad kan påverka dig i ditt val av en vardaglig aktivitet? Utveckla gärna ditt svar.
(exempel, du står i valet att utföra en betydelsefull aktivitet som är kroppsligt påfrestande för dig mellan en lättare fysisk aktivitet som inte är lika betydelsefull)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Health Assessment Questionnaire [HAQ]

	Utan svårighet	Med viss svårighet	Mycket svårt	Använder hjälpmedel	Hjälp av annan person	Kan inte alls
Kan du tvätta håret?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan du klä på dig inklusive knyta skoband och knäppa knappar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan du resa dig från en stol som saknar armstöd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan du komma i och ur sängen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan du skära kött?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan du lyfta ett fullt glas till munnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan du gå ned för fem steg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan du gå utomhus på plan mark?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan du bada i badkar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan du sätta dig och resa dig från en toalettstol?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kan du tvätta och torka dig överallt?

Kan du ta ner ett 2 kg paket socker från hylla i huvudhöjd?

Kan du böja dig ner och ta upp kläder från golvet?

Kan du öppna bildörrar?

Kan du öppna burkar med skruvlock som varit öppnade förut?

Kan du vrida på en vanlig vattenkran?

Kan du dammsuga?

Kan du klara dina inköp till hushållet?

Kan du komma i och ur en bil?

Tack för din medverkan!