



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

Institutionen för Hälsovetenskaper  
Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

# **Arbetets betydelse och viktiga aspekter för att kunna fortsätta arbeta**

## **- En studie på personer med Multipel skleros**

Författare: Therese Andersson  
Victoria Hansson

Handledare: Eva Månsson Lexell

Mars 2014

Kandidatuppsats

Adress: Institutionen för Hälsovetenskaper, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00 Lund



## LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för Hälsovetenskaper  
Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

2014-03-18

# Arbetets betydelse och viktiga aspekter för att kunna fortsätta arbeta

- En studie på personer med Multipel skleros

Therese Andersson och Victoria Hansson

**Bakgrund:** Personer med Multipel skleros [MS] kan få olika problem i vardagen som också kan påverka deras förmåga att arbeta. Tidigare studier har visat att arbetslösa personer med MS upplever sämre livskvalitet än de som arbetar. Det finns dock få studier som belyst hur personer med MS upplever betydelsen av att arbeta och vilket stöd som kan behövas för att kunna fortsätta arbeta. Detta är viktig kunskap för arbetsterapeuter för att individanpassade arbetsterapeutiska interventioner ska kunna utformas för denna patientgrupp.

**Syfte:** Att undersöka vilken betydelse arbetet har för personer med MS samt vilka aspekter dessa personer upplever som viktiga för att kunna fortsätta arbeta.

**Metod:** Uppsatsen är en kvalitativ studie med en semistrukturerad intervjuguide. Insamlad data har analyserats utifrån en kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Arbetet har en stor och central betydelse i deltagarnas liv. Flera aspekter kan bidra till fortsatt arbete, såsom stöd från kollegor och arbetsgivare samt en anpassad arbetsmiljö. Däremot finns det bristande kunskap om vilket arbetsterapeutiskt stöd man kan få när det gäller arbete.

**Konklusion:** Studien kan ge ökad förståelse för arbetslivsproblematik i denna patientgrupp, vilket kan vara värdefullt för arbetsterapeuter. Arbetsterapeuter måste informera patienter om vilket arbetsterapeutiskt stöd de har rätt till, samt kartlägga problematik på arbetsplatsen för att kunna erbjuda stödåtgärder. Dock behövs det vidare studier på större grupper för att få en bredare och djupare bild av problematiken som uppstår för personer med MS i samband med arbete.

**Nyckelord:** arbetsterapi, stöd, arbetsterapeutiska interventioner

Adress: Institutionen för Hälsovetenskaper, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00 Lund



**LUND UNIVERSITY**  
Faculty of Medicine

2014-03-18

## The meaning of work and important aspects to be able to continue working

- A study of people with Multiple sclerosis

Therese Andersson and Victoria Hansson

**Background:** Persons with Multiple sclerosis [MS] can have different problems in everyday life that also may affect their ability to work. Previous studies have shown that unemployed people with MS experience poorer quality of life than those who work. However, there are few studies that illustrate how people with MS experience the importance of work and what kind of support they may need to continue working. This is important knowledge for occupational therapists so that individualized occupational therapy interventions can be designed for this population.

**Aim:** To study the importance of work for people with MS and their experience of which aspects that are important to be able to continue working.

**Method:** This is a qualitative study using a semi-structured interview guide. The collected data has been analyzed with a qualitative content analysis.

**Results:** Work has a large and central role in the participants' lives. Several aspects can help people with MS continue working, such as support from colleagues and employers and an appropriate work environment. However, there is lack of knowledge about which occupational therapy support one can get in terms of work.

**Conclusion:** This study may provide greater understanding of the problems in working life for this population, which may be useful for occupational therapists. Occupational therapists need to inform patients about what occupational therapy support they are entitled to, and identify problems in the workplace in order to offer assistance. However, there is a need for further studies on larger groups to gain a broader and deeper understanding of issues that arise for people with MS in the context of work.

**Keywords:** occupational therapy, support, occupational therapy interventions

Bachelor thesis

Department of Health Sciences, Occupational Therapy and Occupational Science, Box 157,  
S-221 00 Lund

*Ett stort tack vill vi rikta till deltagarna i studien och våra mellanhänder Gerd Andersson och Eva Martinsson som har gjort det möjligt för oss att utföra denna studie, och till vår handledare Eva Månsson Lexell som har varit till stor hjälp under vår resa!*

*Victoria & Therese*

## Innehållsförteckning

<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
<i>Multipel Skleros</i> .....	1
<i>Arbetsterapeutisk teori</i> .....	2
<i>Arbete och arbetsterapeutiska bedömningsinstrument</i> .....	2
<i>Arbetslivet för personer med MS</i> .....	3
<b>Syfte</b> .....	<b>4</b>
<b>Metod</b> .....	<b>4</b>
<i>Design</i> .....	4
<i>Urval</i> .....	4
<i>Datainsamling</i> .....	5
<i>Procedur</i> .....	6
<i>Dataanalys</i> .....	6
<i>Etiska överväganden</i> .....	7
<b>Resultat</b> .....	<b>8</b>
<i>Arbete leder till delaktighet och meningsfullhet i livet</i> .....	8
<i>Arbetet bidrar till ett mer hälsosamt liv</i> .....	8
<i>Arbetet bidrar till mer delaktighet i samhället</i> .....	9
<i>Viktiga aspekter för fortsatt arbete</i> .....	10
<i>Möjligheten att kunna påverka sin arbetssituation är viktigt</i> .....	9
<i>Möjlighet till vila under arbetsdagen är en resurs för att klara arbetet</i> .....	11
<i>Att få stöd och förståelse av kollegor och chef är en viktig tillgång</i> .....	11
<i>En anpassad arbetsmiljö underlättar arbetsutförandet</i> .....	12
<i>Oklarheter kring vilken hjälp man kan få gällande stöd i arbetslivet</i> .....	13
<b>Diskussion</b> .....	<b>14</b>
<i>Resultatdiskussion</i> .....	14
<i>Kliniska implikationer</i> .....	16
<i>Metoddiskussion</i> .....	17
<i>Konklusion</i> .....	19
<b>Referenslista</b> .....	<b>21</b>
<b>Bilaga 1: intervjuguide</b> .....	<b>24</b>

## **Bakgrund**

Arbetet är viktigt för livskvaliteten men endast en tredjedel i denna patientgrupp är fullt arbetsför efter 15 års sjukdom (Fagius & Röhl, 2007). Därför behövs fler studier kring förutsättningar för arbete för personer med MS.

### **Multipel skleros**

Multipel skleros [MS] är en inflammatorisk autoimmun sjukdom i det centrala nervsystemet (Compston & Coles, 2008). I Sverige har ca 17 500 personer MS (Ahlgren, Odén & Lycke, 2011). Sjukdomen drabbar dubbelt så många kvinnor som män vilket är vanligt vid autoimmuna sjukdomar (Compston & Coles, 2002). Sjukdomen är resultatet av ett samspel mellan oidentifierade miljöfaktorer och riskgener. Dessa faktorer leder till engagemang av immunförsvaret, akut inflammatorisk skada i axoner och gliaceller, ärrbildning i hjärnan, och förtviningar i nervsystemet (Compston & Coles, 2008). Exempel på symtom när signalerna från hjärnan inte fungerar som de ska är delvis förlamning, känselnedsättning, spasticitet, koordinationsstörningar, synstörning, urinblåsstörning, artikulationssvårigheter och hjärntrötthet (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007). Andra symtom är temperaturkänslighet, dålig balans och kognitiv försämring (Compston & Coles, 2002). Symtomen kan komma i skov, vilket innebär attackvisa symtom. De kan vara olika intensiva för att sedan gå tillbaka delvis eller helt. Skoven är oförutsägbara och symtomen varierar från person till person (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007). Efter en längre tid med skovvist förlopp kan sjukdomen övergå till en sekundär progressiv fas med en gradvis ökning av symtom och funktionsnedsättningar. Primär progressiv MS är en mer ovanlig form som finns hos ca 15 % av personer med MS. Vid denna form ökar symtomen och funktionsnedsättningarna succesivt utan mellanliggande förbättringsperioder (Ericson & Ericson, 2002).

Vid MS uppstår olika aktivitetsproblem beroende på symtom och skov. Aktiviteter som personerna kan ha problem med kan vara på- och avklädning, ta sig till och från toaletten, i och ur sängen, handla och hantera varor och kassar, städa, laga mat, hantera dator och tangentbord, promenera och delta i sociala aktiviteter (Månsson Lexell, Iwarsson & Lexell, 2006). Nedsatt aktivitetsförmåga, det vill säga försämrade förmåga att kunna utföra sådana aktiviteter som är viktiga för den specifika individen, kan leda till depression och ångest (Glanz et al., 2012).

## **Arbetsterapeutisk teori**

Det är viktigt att personer med MS får det arbetsterapeutiska stöd de behöver. De aktiviteter som arbetsterapeuter försöker möjliggöra för patienter är det dagliga livets aktiviteter vilka kan indelas i arbete, fritid och skötselaktiviteter (Law, Cooper, Strong, Stewart, Riby, & Letts, 1996).

Grundprincipen i arbetsterapi utgår från PEO-modellen (Law et al, 1996) som består av tre områden: person, aktivitet och miljö. Personen är unik med individuella resurser, erfarenheter och fysiska, kognitiva och psykiska begränsningar. De olika fysiska, sociala och institutionella miljöerna skiftar och ger därmed olika förutsättningar för aktivitet då de kan vara både hindrande och stödjande.

Vidare menar Sumsion, Tischler-Draper och Heinicke (2011) att aktivitetsutförande är resultatet av en interaktion och ett ömsesidigt beroende mellan person, omgivning och aktivitet. De olika komponenterna påverkar hela tiden varandra i en dynamisk samverkan. Om det uppstår problem i individens fysiska, psykiska eller kognitiva komponent kan detta medföra problem i aktivitetsutförandet när det gäller arbete.

## **Arbete och arbetsterapeutiska bedömningsinstrument**

Stein och Roose (2000) definierar arbete som en betald eller obetald aktivitet som bidrar till uppehälle och har kulturell betydelse för arbetstagaren. Vidare skriver Eklund, Gunnarsson och Leufstadius (2010) om att arbete är en aktivitet som många strävar efter att ha sitt liv då det ger möjlighet att ha en viss funktion i samhället, samt att försörja sig själv och sin familj. Känslan av att ingå i en arbetsgemenskap har visat sig vara en viktig aspekt för individen för att känna meningsfullhet på arbetet och i livet. Arbetet kan också ge en känsla av att göra rätt för sig och att bidra med sin insats i något större. Detta leder i sin tur till en känsla av värdefullhet för sig själv och för andra.

Eftersom delaktighet i yrkeslivet och en arbetsgemenskap ofta utgör en viktig del av individens livskvalitet är det viktigt att försöka fortsätta yrkesverksamheten i någon omfattning trots sjukdom och eventuella svårigheter. En anpassning av arbetsplatsen och arbetsuppgifter är en av de första interventionerna som måste göras om svårigheter uppstår. I vissa fall bör även en omplacering med andra arbetsuppgifter på arbetsplatsen övervägas (Fagius & Röhl, 2007).

Arbetsterapeuter har en stor roll gällande interventioner och anpassningar på arbetsplatsen. Som stöd för planering av intervention finns det för arbetsterapeuter flera bedömningsinstrument som bedömer arbetsförmåga och arbetsplatsen, såsom The Work Environment Impact Scale [WEIS] (Moore-Corner, Kielhofner & Olson, 1998) och The Worker Role Interview [WRI] (Veloza, Kielhofner & Fisher, 1998) som är semistrukturerade intervjuer, samt Dialog om Arbetsförmåga [DOA] (Norrby, Linddahl & Förbundet Sveriges arbetsterapeuter, 2010) som är ett skattningsinstrument.

Genom att använda dessa instrument erhåller arbetsterapeuten objektiv såväl som subjektiv information om fysiska och psykosociala faktorer i personens arbetsmiljö. Med denna information som grund kan arbetsterapeuten tillsammans med klienten planera interventioner, som exempelvis att anpassa arbetsmiljön och arbetsuppgifterna samt kompensera för att förändra utförande med hjälp av olika hjälpmedel och nya strategier. Detta kan bidra till fortsatt yrkesliv (Sweetland, Howse & Playford, 2012).

### **Arbetslivet för personer med MS**

Tidigare studier har visat att arbetslösa personer med MS upplever sämre livskvalitet än de som arbetar (Aronson, 1997). Enligt Fagius och Röhl (2007) är det ofta de fysiska funktionsnedsättningarna vid MS, som till exempel förmågan att gå och röra sig normalt, hjärntrötthet och psykiska symtom, som medför svårigheter att klara arbetet på samma sätt som tidigare och är den största anledningen till att personer med MS blir sjukskrivna. Befintlig forskning visar att personer med MS behöver både god vård och arbetsrehabilitering för att kunna fortsätta arbeta (O'Connor, Cano, Ramió, Thompson & Playford, 2005). God vård definieras av Socialstyrelsen (2009) som kunskapsbaserad och ändamålsenlig, säker, patientfokuserad, effektiv och inom rimlig tid.

Jellie, Sweetland, Riazi, Cano och Playford (2014) visar att de aspekter som är viktiga i ett arbetsrehabiliteringsprogram för personer med MS är bland annat att få förståelse för och att kunna hantera sina symtom på arbetsplatsen, bli av med ångest och oro, få förståelse av och kunna påverka sin arbetsgivare samt få professionellt stöd. Genom interventionen fick deltagarna i deras studie en bättre förståelse för personliga samt sjukdoms- och arbetsrelaterade faktorer som påverkar deras arbetsförmåga, samt professionellt stöd i att hantera dessa faktorer.



Få studier belyser vad arbetet har för betydelse för personer med MS och det råder brist på ett arbetsterapeutiskt perspektiv på personer med MS och deras upplevelse av vilka aspekter som är viktiga för att de ska kunna fortsätta arbeta. Detta är viktigt att undersöka för att ge arbetsterapeuter en ökad kunskap om vilka svårigheter som kan uppstå i arbetslivet för denna patientgrupp och för att kunna planera individanpassade arbetsterapeutiska interventioner på arbetsplatsen.

## **Syfte**

Syftet med denna studie är att undersöka vilken betydelse arbetet har för personer med MS samt vilka aspekter dessa personer upplever som viktiga för att kunna fortsätta arbeta..

## **Metod**

### **Design**

Detta är en kvalitativ studie som har gjorts genom en semistrukturerad intervjuguide. En kvalitativ metod har använts då man genom denna typ av metod får veta mer om mänskliga egenskaper såsom erfarenheter, upplevelser, tankar, förväntningar, motiv och attityder. Med hjälp av kvalitativa metoder kan man finna innebörd, betydelse och nyanser i händelser och beteende och på så sätt få större förståelse för varför människor handlar som de gör. Styrkan med denna metod är att man kan formulera öppna frågeställningar utan fördefinierade svars-kategorier (Malterud, 1996). Data har analyserats genom en kvalitativ innehållsanalys utifrån Graneheim och Lundman (2008).

### **Urval**

Urvalet till undersökningen gjordes genom ändamålsenligt urval, vilket innebär att urvalet av undersökningsgruppen är kriteriebaserat för att passa studien (Holloway & Wheeler, 2002). 10 personer med MS som är patienter på sjukhus i södra Sverige tillfrågades om att delta, och valdes ut enligt följande inklusionskriterier: att deltagarna har någon form av MS, att de arbetar eller är tillfälligt sjukskrivna men som förväntas återgå till arbete. Personerna valdes ut av mellanhänderna på klinikerna. Sex personer tackade ja till att delta, dessa beskrivs i tabell 1.

Kön	Ålder	Typ av MS	Fick diagnosen	Yrke	Arbete/studier
Kvinna	44	Sekundär progressiv	2006	Student	100%
Man	37	Skovvis	2011	Byggledare	100%
Man	42	Sekundär progressiv	2006	Civilingenjör	50%
Kvinna	38	Sekundär progressiv	2006	Lagerarbetare	50%
Man	45	Skovvis	1994	Administration	75%
Kvinna	34	Sekundär progressiv	2009	Sjuksköterska	0%

*Tabell 1. Bakgrundsinformation om deltagarna*

### **Datainsamling**

Datainsamlingen utfördes med en kvalitativ intervju för att få mer djupa och subjektiva svar från deltagarna, och genomfördes utifrån en semistrukturerad intervjuguide. Intervjuguiden bestod av frågor som inspirerats av bedömningsinstrumentet WEIS, där information efterfrågas om hur en given arbetsmiljö påverkar den enskilde personen (Se bilaga 1). En del frågor har blivit omformulerade av studiens författare, dessutom har följdfrågor blivit tillagda. Detta för att intervjuguiden skulle passa studiens syfte.

För att försäkra validiteten i frågorna samt för att se om frågorna var förståeliga genomfördes testintervjuer innan första intervjun. Efter testintervjuerna gjordes småjusteringar i intervjuguiden för att göra frågorna tydligare och för att de skulle bli mer öppna och riktade mot studiens syfte. Med testintervjuerna kunde dessutom den tekniska utrustningen testas. Deltagarna fick själva bestämma var intervjun skulle genomföras vilket resulterade i att intervjuerna genomfördes i sjukhuslokaler och på allmänna platser. Författarna var båda närvarande vid samtliga intervjuer och genomförde hälften var. Vid varje intervju var en huvudintervjuare medan den andra antecknade följdfrågor under tiden. Under intervjuns gång inflikade den antecknande intervjuaren de följdfrågor som dök upp. Efter varje intervju tillfrågades deltagaren om något behövde tilläggas samt om vidare kontakt vid eventuella oklarheter eller förtydligande var okej, vilket accepterades av samtliga deltagare. Intervjuerna spelades in med privat mobiltelefon och tog mellan 18 till 49 minuter. Efter varje intervju lades ljudfilen över på privat dator och raderades sedan från mobilen. Intervjuerna transkriberades på privata datorer och all data har hanterats så att ingen obehörig ska kunna ta del av den. Data sparas på privata datorer tills det att uppsatsen är godkänd.

## **Procedur**

Studiens författare tog kontakt med två arbetsterapeuter på sjukhus i södra Sverige via e-post där idén till studien beskrevs. Arbetsterapeuterna accepterade att vara mellanhänder och vid personliga möten, samt via telefonkontakt, mottog författarna kontaktuppgifter till patienter på klinikerna där arbetsterapeuterna arbetar. Informationsbrev och ansökan om tillstånd skickades sedan ut till verksamhetschefen på klinikerna och undersökningen godkändes av denne. Sedan skickades informationsbrev och samtyckesblankett ut till de personer som författarna fått kontaktuppgifter till, där syftet och inklusions-, och exklusionskriterier beskrivs, samt även om hur själva intervjun kommer att gå till och hur lång tid den max kommer att ta.

Deltagarna svarade genom att antingen ringa författarna eller genom att meddela mellanhänderna att de ville delta. Vid telefonkontakt mellan författarna och deltagarna bestämdes tillsammans tid och plats för intervju. Deltagarna blev vid intervjuerna tillfrågade om de hade förstått syftet med intervjun och fick även möjlighet att ställa frågor vid eventuella oklarheter. I de fall där intervjuerna genomfördes i sjukhusets lokaler var även mellanhänderna delaktiga i bestämelse av tid och plats. Vid intervjun tog deltagarna med sig samtyckesblanketten som de skrivit under, som sedan förvarats oåtkomligt för obehöriga.

## **Dataanalys**

Insamlad data har analyserats utifrån en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2008). Detta för att studiens fokus ligger på deltagarnas subjektiva upplevelser och erfarenheter och det är då viktigt att ha kvar deltagarnas tankar och inte själva bestämma kategorier i förväg. Huvud- och underkategorier skapades utifrån vad som har sagts under intervjuerna och på så vis påverkade inte våra egna värderingar resultatet.

Varje intervju transkriberades kort efter intervjutillfället av den som varit huvudintervjuare, detta för att intervjun skulle vara färsk i minnet vid transkriberingen för att komma ihåg vad som verkligen sagts av deltagaren.

Texterna lästes sedan igenom av båda författarna tillsammans för att få en djup och bred förståelse för vad som sagts. Sedan plockades meningsbärande enheter ut som svarade på syftet och övrigt valdes bort även om omgivande text togs med för att få ett sammanhang. De meningsbärande enheterna i varje intervju kondenserades och varje kondenserad enhet fick en kod. Sedan jämfördes koderna i varje intervju med varandra, för att hitta liknelser och samband. Liknande koder sammanfördes därefter med varandra. Dessa grupperingar

resulterade i ett flertal underkategorier som återspeglar syftet med studien. De underkategorier som speglade liknande upplevelser fördes sedan samman, vilket resulterade i två övergripande huvudkategorier. Analysen gjordes av båda författarna tillsammans genom att hoppa fram och tillbaka i de olika stegen för att försäkra att innehållet uppfattats rätt. Varje steg i analysen verifierades mellan författarna och handledaren och ursprungsintervjuerna användes också som källa för att på så sätt ytterligare verifiera analysen.

Resultatet skrevs i löpande text med underkategorierna som rubriker. Citat användes i texten för att styrka och lyfta fram det subjektiva i resultatet.

### **Etiska överväganden**

Deltagarna informerades skriftligt och muntligt om att det var frivilligt att delta och att de när som helst kunde avbryta sin medverkan i studien, samt att framtida vård inte skulle kunna påverkas. De blev också garanterade konfidentialitet, det vill säga skydd mot att obehöriga kan ta del av deltagarnas uppgifter. All insamlad information om deltagarna var endast tillgänglig för oss och vår handledare.

Innan datainsamlingen påbörjades gjordes en ansökan till Vårdvetenskapliga Etiknämnden. Efter att Vårdvetenskapliga Etiknämnden gett ett rådgivande yttrande så ansöktes och gavs även ett godkännande från verksamhetschefen på de klinikerna vars patienter vi skulle träffa.

Risker med denna studie var att deltagarna kunde vara oroliga att deras uppgifter kan lämnas ut till obehöriga, vilket skulle kunna leda till att de skulle avbryta eller välja att inte svara ärligt på alla frågor. Därför krävdes tydlighet kring vilka regler som gällde. Deltagarna kunde uppleva undersökningen som tidskrävande och därför välja att inte delta.

Nytta med studien var att resultatet kan bidra med ny kunskap till arbetsterapeuter vad gäller interventioner för personer med MS. Studien kan ge ökad förståelse för arbetslivsproblematik i denna patientgrupp, vilket kan vara värdefullt för arbetsterapeuter som jobbar inom arbetsrehabilitering för personer med MS men även med andra diagnosgrupper. Deltagarna får ta del av resultatet, vilket kan ge bättre kunskap om vad de kan begära och få hjälp med. Deltagarna kunde uppleva det som positivt att det forskas i deras sjukdom och problematik. I denna studie krävdes ingen fysisk kontakt och därför fanns inga risker när det gäller detta.

Studien kan bidra till en ökad kunskap för arbetsterapeuter om arbetslivsproblematisering för personer med MS samt om vilka aspekter personer med MS upplever som viktiga för att de ska kunna fortsätta arbeta.

## Resultat

Studiens resultat visar att arbetet har en stor och central betydelse i deltagarnas liv samt att det finns många olika aspekter som är viktiga för att de ska kunna fortsätta arbeta. Resultatet redovisas i figur 1 med huvudkategorierna *Arbete leder till delaktighet och meningsfullhet i livet* och *Viktiga aspekter för fortsatt arbete*.

Huvudkategori	Underkategori
<b>Arbete leder till delaktighet och meningsfullhet i livet</b>	Arbetet bidrar till ett mer hälsosamt liv
	Arbetet bidrar till delaktighet i samhället
<b>Viktiga aspekter för fortsatt arbete</b>	Möjligheten att kunna påverka sin arbetssituation är viktigt
	Möjlighet till vila under arbetsdagen är en resurs för att klara arbetet
	Att få stöd och förståelse av kollegor och chef är en viktig tillgång
	En anpassad arbetsmiljö underlättar arbetsutförandet
	Oklarheter kring vilken hjälp man kan få gällande stöd i arbetslivet

Figur 1 Översikt av huvudkategorier och underkategorier som beskriver deltagarnas upplevelse av arbetets betydelse och viktiga aspekter för fortsatt arbete.

### Arbete leder till delaktighet och meningsfullhet i livet

#### Arbetet bidrar till ett mer hälsosamt liv

I denna underkategori redovisas deltagarnas beskrivningar av hur arbetet påverkar deras liv. Det visade sig att arbetet har väldigt stor betydelse för samtliga deltagare och att de vill ha möjlighet till att kunna arbeta så länge som möjligt. Det framkom att utan arbete hade livet varit passivt och tråkigt, samt att arbetet bidrog till att sjukdomens symtom, såsom

hjärntrötthet och muskel-, och nervsmärtor mildrades då deltagarna tvingades vara aktiva både fysiskt och psykiskt på arbetet. Genom att arbeta tänkte deltagarna mindre på sjukdomen och de problem som uppkommer i samband med den, vilket uttrycktes vara väldigt värdefullt.

*”Jag har mått psykiskt dåligt, jag har varit väldigt nere. Men när jag jobbar så slipper jag tänka på allt det. När man är hemma så grubblar man över saker, ”varför har jag drabbats av detta?”. Det är superskönt att komma till jobbet faktiskt.”*

Även om många deltagare tyckte att hälsan förbättrades genom arbetet fanns där andra perspektiv. En deltagare hade genom sjukdomen fått insikt om att hälsan var viktigare än arbetet, och valde därför att arbeta mindre för att på så sätt må bättre.

Ytterligare beskrivningar av arbetets betydelse som framgick är att det är meningsfullt att kunna bidra med sin kunskap.

### **Arbetet bidrar till delaktighet i samhället**

Många av deltagarna menade att arbetet är en viktig del av deras identitet och att det är viktigt att “dra sitt strå till stacken”. Ett flertal menade att man är det man jobbar med, att man är någon i sin yrkesroll och att när man blir sjukskriven eller arbetslös så tappar man sin identitet och är inte längre delaktig i samhället. Detta förtydligas med följande citat:

*“Jag tror att det är en identitet men jag vill inte att det ska vara så. Man träffar nya människor och det första man frågar brukar vara “vad jobbar du med?”. Så det ligger lite i naturen för oss i samhället att man är det man jobbar med”.*

En deltagare sa att det bästa vore att kunna jobba heltid men att det är svårt när man mår så dåligt. Den sociala gemenskapen på arbetsplatsen upplevdes också som en viktig aspekt. Flera deltagare uttryckte att de är sociala och att det är roligt och meningsfullt att träffa människor i sitt arbete.

Ytterligare en aspekt som ansågs viktig gällande arbetet var ekonomin då flera deltagare uttryckte att man måste ha ett jobb och en inkomst för att överleva i samhället.

## Viktiga aspekter för fortsatt arbete

### Möjligheten att kunna påverka sin arbetssituation är viktigt

Deltagarna uttryckte att de behövde balans mellan arbetet och fritiden, samt mellan arbetets krav och sin egen kapacitet, för att fungera optimalt. För att kunna uppnå detta uttrycktes det som viktigt att själv kunna påverka arbetstider, arbetsuppgifter och att kunna ta pauser vid behov under arbetsdagen.

*“Jag vill kunna komma hem och laga mat och funka i hemmet också, jag vill inte komma hem och vara helt död.”*

Att själv kunna styra över vilka tider och när på dygnet man ska arbeta uttrycktes vara väldigt viktigt. Det framgick ofta att man fungerar som bäst antingen på förmiddagen eller på eftermiddagen och det ansågs därför värdefullt att ha möjligheten att kunna arbeta under de tider som personerna själva önskar. De flesta deltagarna upplevde att de har möjlighet att påverka sina arbetstider, men det framgick även exempel på när man inte hade denna möjlighet, vilket senare ledde till sjukskrivning. Detta exemplifieras med följande citat:

*”Jag skulle göra samma arbete på 5-6 timmar som de andra gjorde på typ 8 timmar. När man mår dåligt, har ont i kroppen och är helt körd i huvudet blir man till slut sjukskriven för man pallar inte.”*

Det framkom att på en del arbetsplatser är arbetstiderna fasta och går inte att påverka. En av deltagarna menade att det hade fungerat bättre om möjligheten hade funnits att kunna arbeta mindre, men att arbetstiderna är fasta så man får jobba vad som krävs. Medan en annan sa att hen har väldigt flexibla arbetstider och kan komma senare eller arbeta hemifrån om det behövs. Deltagaren menade att om hen känner sig pigg någon dag så går det bra att jobba lite mer den dagen och när hen mår sämre så finns det möjlighet att jobba mindre eller ingenting alls. Denna flexibilitet uttrycktes som otroligt viktig för deltagaren.

Det framgick ofta att det finns arbetsuppgifter som är svåra att utföra på grund av sjukdomens symtom och att det därför är viktigt att ha möjlighet att utföra andra, mindre krävande, arbetsuppgifter. Denna möjlighet uttrycktes till stor del vara beroende av att man kan vara

öppen med sin sjukdom på arbetsplatsen och berätta när och med vad man behöver hjälp. Även att ha en flexibel och förstående arbetsgivare ansågs vara betydelsefullt för att kunna förändra sina arbetsuppgifter.

En deltagare menade att sådant som hade kunnat underlätta hade varit att inte ha de tuffaste arbetsuppgifterna som hen hade haft tidigare, samt att det skulle finnas större förståelse i hela arbetsgruppen för att hen inte orkade lika mycket som tidigare. Deltagaren menade att om man hade kunnat göra om processen så att det blev rätt från början så hade hen önskat att det skulle vara enklare och mindre stressigt på arbetsplatsen. Detta berodde enligt deltagaren på att hen satte press på sig själv att vara lika effektiv som tidigare. Vidare berättade samma deltagare att sjukdomen ledde till att minnet blev sämre vilket bidrog till ännu mer stress och till slut tyckte deltagaren att det var bäst att bli sjukskriven.

### **Möjlighet till vila under arbetsdagen är en resurs för att klara arbetet**

Vila uttrycktes som en viktig tillgång till att samla nya krafter. Att ha möjlighet att själv kunna bestämma när man ska ta vilopauser under arbetsdagen uttrycktes som viktigt av deltagarna. Flera berättade att de har möjlighet till att ta korta pauser, eller gå iväg och ta en längre vilopaus, när behov finns. En del hade tillgång till ett vilorum vilket de upplevde som betydelsefullt. Andra hade inget vilorum eller bristande tid för att kunna utnyttja det:

*”Det var så stressigt, jag var ju tvungen att hinna med så mycket så att jag tror inte att jag hade kunnat vila och säga att jag skulle gå ifrån, men jag hade nog behövt det.”*

Några menade att eftersom det inte fanns tid för vila under arbetsdagen så bet de istället ihop för att sedan somna omedelbart när de kom hem efter en lång och energikrävande arbetsdag.

### **Att få stöd och förståelse av kollegor och chef är en viktig tillgång**

Deltagarna beskrev vilket stöd och förståelse de får av sina kollegor och sin chef, samt vad detta har för betydelse för att de ska kunna fortsätta arbeta. En deltagare menade att om relationen med, och stödet ifrån, chefen inte hade varit så bra som det var så hade hen inte kunnat jobba kvar. Det uttrycktes också som viktigt att chefen tillät deltagarna att arbeta i sin egen takt då detta enligt deltagarna minskade stressen. Samtliga deltagare var öppna på sin arbetsplats med att de har MS då de tyckte att det var väsentligt för att få respekt och förståelse av sina kollegor och sin chef.



Att deltagarna får både praktisk hjälp och psykiskt stöd av sina kollegor och chefer uttrycktes som mycket meningsfullt.

*“Jag gör lite fel ibland och allting tar längre tid, men relationen med kollegerna är fantastisk och jag får stöd.”*

En deltagare fick hjälp av sin arbetsgivare med att få enklare arbetsuppgifter och längre semester efter att ha gått in i väggen. Chefen kan också vara till hjälp när det gäller information till resterande kollegor på arbetet. En deltagare berättade om att när hen tycker att det blir för mycket på jobbet så berättar hen detta för chefen som då samlar ihop arbetsgruppen till möte och informerar kollegorna om att de måste ha förståelse för att hen är deltidssjukskriven och att de därför inte kan betrakta personen som en heltidsanställd. Detta var mycket viktigt för denna deltagare. En annan uttryckte en känsla av press från sina kollegor att hen skulle vara som innan sjukdomen, vilket gjorde att deltagaren försökte prestera mer än vad det fanns ork till. Samma deltagare uttryckte att bättre information till arbetsplatsen och kollegorna hade behövts, samt att arbetsuppgifterna, och exakt vad hen skulle göra, behövde vara mer strukturerat av chefen då deltagaren hade en tendens att köra på för hårt.

Stöd från chef och kollegor gavs enligt flera deltagare även genom enklare gester såsom att bli påmind om att ta pauser vilket uttrycktes som betydelsefullt då man ibland behöver den påminnelsen när det är stressigt.

Att det fungerar ekonomiskt är också en viktig aspekt för att man ska kunna fortsätta arbeta, vilket enligt många deltagare till stor del är beroende av företagets policy och förståelse från överordnade. En menade att hen inte får betalt för de timmar som spenderas på sjukhuset vilket innebar att hen var tvungen att jobba in alla de timmarna. Detta orsakade enligt deltagaren stress och nedstämdhet.

### **En anpassad arbetsmiljö underlättar arbetsutförandet**

Denna underkategori ger en beskrivning av hur arbetsmiljön påverkar arbetsutförandet. De flesta deltagarna uttryckte en rädsla att förlora sitt arbete som följd av sjukdomen, att sjukdomens symtom gör att de inte klarar av att utföra det arbete som förväntas av dem. De menade att det blir svårt att söka nytt jobb när man har MS, vilket exemplifieras med följande

citat:

*“Om jag förlorar mitt arbete så hade jag varit jäkligt rädd för vad som händer då, vem vill anställa en sen? Det är ju allt, eller inte allt men jag vill inte gå utan jobb. Det är en viktig bit i livet att ha ett jobb.”*

En rätt och anpassad arbetsplats beskrevs av samtliga deltagare underlätta symtomens påverkan på arbetsutförandet. Flera deltagare lyfte sådant som inte har direkt med arbetsmiljöanpassningar att göra utan snarare om yttre faktorer som kan vara svårare att påverka, som exempelvis temperatur. Det framgick att många var känsliga mot värme och/eller kyla på olika sätt och att det är viktigt att det är rätt temperatur på arbetsplatsen för att kunna arbeta optimalt.

*“Värme påverkar mig väldigt mycket, är det för varmt så tänker jag långsamt och blir trött och kan inte riktigt kontrollera armar och ben så det är väldigt viktigt att hålla tillräckligt låg temperatur.”*

Även ljud och ljus beskrevs som störmoment för flera deltagare. Några berättade att de blir överbelastade vid för hög ljudnivå då det blir svårt att urskilja saker och ting. En deltagare berättade att hen hade införskaffat öronproppar för att på så vis lättare kunna hantera och sortera sina hörselintryck. En annan sa att sjukdomen påverkade ögonen och att ljuset från lysrören på arbetsplatsen var väldigt chockstarkt, vilket uttrycktes som mycket påfrestande. Även anpassade arbetsredskap beskrevs vara underlättande för arbetsutförandet. En av deltagarna menade att det största problemet i arbetslivet var att hantera penna på grund av nedsatt känsel och motorik i händerna och att arbetsredskapen därför måste vara greppvänliga. Överlag ansåg deltagarna att där fanns arbetsuppgifter i deras arbete som var tunga och påfrestande för kroppen.

### **Oklarheter kring vilken hjälp man kan få gällande stöd i arbetslivet**

När deltagarna berättade om sina erfarenheter av arbetsterapeut visade det sig att arbetsterapeuten hade varit den som hjälpt flera av dem i processen att få arbeta deltid. Flera hade fått hjälpmedel utskrivna av sin arbetsterapeut, såsom arbetsstol, tjockare grepp till pennor, samt trådlös datormus vilket beskrevs ha underlättat mycket för att de ska kunna klara av sina arbetsuppgifter.

En av deltagarna uttryckte en önskan om en ryggkudde till sin arbetsstol och en annan berättade att hen måste anteckna ibland vilket tar mycket på krafterna på grund av nedsatt motorik i händerna. Dessa personer spekulerade i att det kanske finns hjälp för detta men sa att de inte visste var man skulle kunna få den hjälpen ifrån.

Flera deltagare berättade att de inte visste var de skulle vända sig när det gäller hjälpmedel eller anpassningar på arbetsplatsen. De som hade fått hjälp av arbetsterapeut på sin arbetsplats menade att det hade varit till stor hjälp. En av dessa berättade att det tidigare var väldigt rörigt på och omkring arbetsplatsen och skrivbordet vilket beskrevs som stressande. En arbetsterapeut hade då besökt arbetsplatsen och hjälpt deltagaren att organisera med lådor under skrivbordet. Detta uttrycktes av deltagaren som väldigt underlättande då det hade lett till att det blev lättare att hålla koncentrationen.

Flera deltagare hade dock aldrig fått något besök av en arbetsterapeut på sin arbetsplats och en av dessa berättade att hen inte ens visste att arbetsterapeuten kunde besöka arbetsplatsen.

## **Diskussion**

### **Resultatdiskussion**

Syftet med studien var att undersöka vilken betydelse arbetet har för personer med MS samt vilka aspekter dessa personer upplever som viktiga för att kunna fortsätta arbeta. Studiens resultat visar att arbetet har stor betydelse i deltagarnas liv och att det finns många olika aspekter som upplevs som viktiga för deltagarna att kunna fortsätta arbeta.

De flesta deltagare i studien menade att man skapar sig en identitet genom sitt arbete och utan arbete blir man betydelselös i samhället. Att arbetet är viktigt för identiteten stämmer överens med arbetsterapeutisk teori. Enligt Kielhofner (2012) skapar sig individen en aktivitetsidentitet genom att vara delaktig i olika aktiviteter. För att kunna vara delaktig i de aktiviteter som är viktiga för individen krävs det att man har en känsla av kapacitet. Vid kronisk sjukdom och funktionsnedsättningar kan man få svårigheter att utöva sina dagliga aktiviteter vilket resulterar i svårighet att upprätthålla de roller som individen sammankopplar med sin identitet. Vidare menar han att när våra livsvillkor förändras krävs det förmåga och möjlighet till aktivitetsanpassning för att aktivitetens krav ska stämma överens med individens kapacitet.

Detta menar vi är viktigt att fokusera på vid planering av interventioner. Det är motiverande

och underlättande både för arbetsterapeuten och för patienten att anpassa arbetsplatsen och arbetsuppgifternas krav efter personens kapacitet om arbetet har stor betydelse för personen, och om personen upplever det som meningsfullt att kunna delta i denna typ av aktivitet.

Eftersom resultatet i studien visar att arbetet bidrar till ett mer hälsosamt liv på flera olika sätt är det viktigt att titta på de problem som uppkommer för personer med MS på arbetsplatsen och vilket stöd de upplever att de är i behov av.

Roessler och Rumrill (2003) har studerat vilka aspekter som är viktiga att titta på vid arbetsrehabilitering, till exempel att minska hjärntrötthet och koncentrationssvårigheter, ha flexibla arbetstider och arbetsuppgifter samt att ha möjlighet att påverka var arbetet ska utföras, exempelvis att kunna arbeta hemifrån. Resultatet i deras studie överensstämmer med resultatet i denna studie då samtliga av våra deltagare upplevde hjärntrötthet som en orsak till att det blev svårare att arbeta.

Resultatet visar att det är viktigt att uppleva en balans mellan arbete och fritid, samt mellan arbetets krav och personens kapacitet, för att kunna fortsätta arbeta. Finner personen inte balans mellan dessa aspekter kan det leda till stress och förvärra symtomen så att personen inte längre klarar av sitt arbete vilket kan resultera i sjukskrivning. Balans i vardagen kan uppnås genom att till exempel använda tidsdagbok (Ellegård, & Nordell, 1997) för att personen ska kunna se vilka aktiviteter hen lägger mest tid på samt för att kunna avgöra vilka aktiviteter som är viktigast. Tidsdagbok används ofta av arbetsterapeuter för att kartlägga patientens vardag och för att se om personen har balans mellan hushållsaktiviteter och fritidsaktiviteter. Vi tänker att den även kan användas i arbetet, dels för att arbetsterapeuten och patienten ska kunna se om det finns en balans mellan individens arbetsuppgifter och vila, dels mellan arbete och fritid.

Andra aspekter som är viktigt att ta hänsyn till vid sjukskrivning av personer med MS och arbetsrehabilitering enligt tidigare forskning är sjukskrivningspolicys, att ha någonstans att vila under arbetsdagen, klimatkontroll på arbetsplatsen och teknologiska arbetsredskap som exempelvis en dator (Roessler & Rumrill, 2003). Vidare har tidigare studier visat att personer med MS behöver hjälp med att hantera svårigheter vid utförande av arbetsuppgifter, vilket kan göras med att exempelvis behandla symtom, förändra miljön eller förändra kraven på arbetet samt att arbetsgivaren ska ha realistiska förväntningar (Sweetland, Riazi, Cano, & Playford, 2007). Detta stämmer överens med vad deltagarna i denna studie uttryckte i

intervjuerna, där det framgick att anpassning av arbetsplatsen, hjälpmedel och ergonomiska arbetsredskap, samt att ha möjlighet att vila/pausa vid behov under arbetsdagen är viktigt för att kunna utföra sitt arbete. För att kunna göra detta krävs det att personen kan påverka sina arbetstider och arbetsuppgifter, vilket till stor del beror på vilket stöd man har från chef och kollegor. Då det kan se väldigt olika ut hur förstående chefen och kollegorna är, och hur företagets policy ser ut, ser det alltså också väldigt olika ut hur mycket stöd personerna får på sin arbetsplats. Om personen inte får det stöd hen behöver kan det resultera i att hen tvingas till sjukskrivning.

### **Kliniska implikationer**

Att det är viktigt att kunna påverka sin arbetssituation såsom tider och arbetsuppgifter framkom i resultatet, men att det ser olika ut hur mycket man kan påverka beroende på vilket arbete och arbetsgivare man har. Roessler och Rumrill (2003) har visat att det är viktigt att både arbetsgivaren och arbetstagaren har den kunskap och attityd som krävs för att arbetsmiljön ska kunna anpassas efter arbetstagarens behov. Här är det viktigt att arbetsterapeuten informerar personen om hur hen kan få hjälp med detta, vad arbetsterapeutens roll är när det gäller anpassning av arbetsplatsen och hur personen på bästa sätt kan hantera de krav som uppkommer i samband med arbetet. Eftersom arbetet är en så central och viktig del i livet menar vi att det är viktigt att arbetsterapeuten inte glömmet detta i mötet med patienten.

Det är anmärkningsvärt att många deltagare i studien inte visste vad en arbetsterapeut gör, vilken arbetsterapeutisk hjälp de kan få och var man kan vända sig för att få denna hjälp. Många deltagare beskrev att arbetsterapeuten hade varit inblandad när det gäller förändring av anställning eller sjukskrivning.

Eftersom att arbetsterapeuter ska genomföra miljöinriktade åtgärder på arbetsplatser (Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, 2005) menar vi att innan förändring av anställning eller sjukskrivning bör arbetsterapeutiska insatser göras, såsom anpassning av arbetsplatsen och arbetsuppgifter, och i vissa fall omplacering med andra arbetsuppgifter (Fagius & Röhl, 2007), för att se om det kan underlätta.

Det kan vara så att arbetsterapeuterna på klinikerna inte har den tid och möjlighet som krävs för att utföra dessa interventioner och måste på så vis hålla sig till de huvudsakliga problemen som tas upp vid mötena med klienten. Men med studiens resultat vill vi belysa hur viktigt det

är med rätt information mellan arbetsterapeut och patient, då arbetsterapeuter enligt Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (2005) har en skyldighet att berätta om sin kompetens och hur de kan hjälpa patienten på olika sätt.

Överlag finns det lite forskning inom detta område men i denna studie framgår det att det är viktigt att personer med MS får rätt stöd och individanpassade interventioner för att kunna fortsätta arbeta så länge som möjligt. För att studiens resultat ska vara överförbart på en större population behövs det vidare studier som gör undersökningar i större grupper då detta är en liten studie på endast sex personer.

### **Metoddiskussion**

Eftersom vi var ute efter att fånga deltagarnas subjektiva upplevelse valde vi att använda en kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer. Om vi istället hade använt exempelvis en enkät så hade det varit svårt att anpassa frågorna efter deltagarnas svar. Men för att kunna göra statistiska beräkningar efter en kvalitativ studie av denna typ så hade en kvantitativ undersökning med enkäter kunnat vara av intresse. Detta för att få fler personers perspektiv och på så sätt ett mer användbart resultat.

Vi inspirerades av WEIS vid utformandet av intervjuguiden och genom att göra egna ändringar och inte följa det beprövade instrumentet så som det är uppbyggt sänks validiteten på instrumentet. Detta var dock nödvändigt att göra eftersom vi utan dessa ändringar inte hade fått svar på studiens syfte.

Vi valde att intervjua deltagarna personligen för att i exempelvis en telefonintervju ser man inte personens kroppsspråk och kan därför missa viktiga känslor och tankar.

Trovärdigheten stärks genom att båda uppsatsförfattarna var närvarande vid samtliga intervjuer, detta för att det enligt Trost (2005) kan bli en bättre intervju med större informationsmängd och förståelse om man är två. Genom att vara två kunde den antecknande intervjuaren vara uppmärksam på ett annat sätt och ställa följdfrågor vid behov.

Innan de verkliga intervjuerna utfördes testintervjuer. Om inte dessa hade gjorts så hade vi troligtvis inte upptäckt att det saknas en del subjektiva frågor riktade mot syftet.

Båda författarna var oerfarna intervjuare vilket kan ha påverkat resultatet på så vis att vi kan ha missat att ställa andra viktiga följdfrågor, framförallt under de första intervjuerna eftersom vi då nästan enbart följde frågorna i intervjuguiden. De eventuellt missade följdfrågorna hade

förmodligen kunnat ge mer djup i resultatet.

En positiv aspekt är att deltagarna själva fick välja var intervjun skulle utföras för att de på så sätt skulle känna sig trygga och avslappnade. Att utföra intervjun i en trygg och avslappnad miljö kan leda till att deltagaren lättare öppnar sig och svarar djupare på frågorna (Trost, 2005) vilket var viktigt för att få så bra svar som möjligt på vårt syfte.

Vi har använt oss av ändamålsenligt urval eftersom vi hade förstått att det skulle kunna bli svårt att hitta deltagare. Hänsyn togs inte till ålder, kön, typ av arbete och tid sedan diagnos, men vi fick ändå en relativt bred variation på urvalet. Trots få kriterier hade vi svårt att få ihop tillräckligt med deltagare vilket kan ha påverkat resultatet i studien då det blir svårt att dra slutsatser med en sådan liten andel människor. Fler deltagare hade stärkt resultatet och förmodligen gjort det mer rättvist.

Något som också kan diskuteras är om urvalet hade sett annorlunda ut om vi hade valt att vända oss till en patientorganisation istället för arbetsterapeuter på klinikerna som kanske valde deltagare som de ansåg lämpliga till studien. Kanske hade vi genom en patientorganisation fått en större variation på urvalet. Dock tror vi inte att resultatet har påverkats nämnvärt av detta då vi fick ett relativt brett urval eftersom det föll sig så att hälften var kvinnor och hälften män, vilket gav mångfald och en beskrivning av olika erfarenheter. Däremot hade vi kanske kunnat få fler deltagare genom att gå denna väg.

En av deltagarna var student och fick i intervjun utgå från sin praktikplats medan en annan var tillfälligt heltidssjukskriven och fick utgå från sin tidigare arbetsplats. Detta kan ha påverkat resultatet då dessa personer för tillfället inte arbetade aktivt och hade därför vissa svårigheter att diskutera vilka problem och stöd som behövs just nu.

Enligt Graneheim och Lundman (2008) anses ett resultat giltigt om det lyfter fram det som är representativt och typiskt för det som är avsett att beskrivas, vilket gjordes genom att vi använde kvalitativ innehållsanalys vid analys av insamlad data. Forskarna ska distansera sig och inte lägga in egna värderingar i resultatet från datainsamlingen, utan hålla sig så nära den ursprungliga texten som möjligt för att få en beskrivning av det konkreta innehållet.

Dock menar de att det behövs en viss abstraktion och tolkning av texten för att inte riskera att helheten går förlorad, resultatet måste vara begripligt och meningsfullt och kunna svara på syftet.

Resultatet har validerats genom att vi arbetat så textnära som möjligt i framtagandet av kategorier, samt genom att allting har analyserats tillsammans av båda författarna då detta ökar tillförlitligheten eftersom man tolkar olika och ser saker ur olika perspektiv.

Resultatet har även analyserats tillsammans med vår handledare eftersom det enligt Graneheim och Lundman (2008) ökar trovärdigheten om personer som är insatta i forskning och i ämnet granskar om koder och kategorier verkar rimliga och trovärdiga, och om de stämmer överens med den ursprungliga textens innehåll.

Trovärdighet handlar också om hur användbart eller överförbart resultatet är. Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra grupper eller situationer (Graneheim & Lundman, 2008). Vår studie har utförts på personer med MS som arbetar, eller som är sjukskrivna men förväntas återgå till arbetet, men resultatet kan överföras till andra patientgrupper som kan uppleva liknande arbetslivsproblematik som personer med MS gör. Resultatet kan även användas för att se hur man kan arbeta för att bli bättre på att informera olika patientgrupper vad arbetsterapeuten kan göra och hjälpa till med, samt hur man kommer i kontakt med en arbetsterapeut.

Det var helt frivilligt för deltagarna att delta i undersökningen och eftersom de blev garanterade konfidentialitet kunde de vara säkra på att ingen information hamnar i orätta händer. Detta tänker vi kan ha stärkt vårt resultat eftersom att deltagarna kunde känna sig trygga i att ärligt berätta om sin arbetssituation.

## **Konklusion**

Personer med MS anser att arbetet har stor betydelse i deras liv och för sin identitet. Det är därför viktigt att de får det stöd de behöver för att kunna fortsätta arbeta. De aspekter som i studiens resultat har visat sig vara viktiga för att personer med MS ska kunna fortsätta arbeta är att kunna påverka arbetstider och arbetsuppgifter, ha möjlighet till vila under arbetsdagen, anpassning av arbetsplatsens fysiska miljö, psykosocialt stöd från arbetsgivare och kollegor,



ergonomiska arbetsredskap och hjälpmedel samt information om hur man kan få hjälp och stöd till detta.

Studien kan ge ökad förståelse för arbetslivsproblematik för personer med MS vilket kan stödja arbetsterapeuter i sitt arbete med interventioner för denna patientgrupp.

Många personer med MS vet inte vad arbetsterapeuter kan hjälpa till med eller hur man kommer i kontakt med dessa. Det är därför viktigt att arbetsterapeuter tar sitt yrkesmässiga ansvar och informerar sina patienter vad de kan göra för dem för att förändra eller förbättra deras arbetssituation för att de ska kunna fortsätta arbeta. Dock behövs det vidare studier på större grupper för att få en bredare och djupare bild av problematiken som uppstår för personer med MS i samband med arbete.

## Referenslista

Ahlgren, C., Odén, A., & Lycke, J. (2011). High nationwide prevalence of multiple sclerosis in Sweden. *Multiple Sclerosis (houndsills, Basingstoke, England)*, 17, 8, 901-8.

Aronson, K. J. (1997). Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 48, 1, 74-80. *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being*. Thorofare, NJ: Slack.

Compston, A., & Coles, A. (2002). Multiple sclerosis. *The Lancet*, 359, 1221-1231.

Compston, A., & Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *Lancet*, 372, 9648, 1502-17.

Eklund, M., Gunnarsson, B., & Leufstadius, C. (2010). *Aktivitet & relation: Mål och medel inom psykosocial rehabilitering*. Lund: Studentlitteratur.

Ellegård, K., & Nordell, K. (1997). *Att byta vanmakt mot egenmakt: [självreflektion och förändringsarbete i rehabiliteringsprocesser] : [metodbok]*. Stockholm: Johansson & Skyttmo.

Ericson, E., & Ericson, T. (2002). *Medicinska sjukdomar: Specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur.

Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T., & Sandberg, M. (2007). *Multipel skleros*. Stockholm: Karolinska Institutet.

Fagius, J., & Röhl, A. (2007). *Multipel skleros*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (2005). *Etisk kod för arbetsterapeuter: Antagen av Förbundet Sveriges Arbetsterapeuters fullmäktige 1992 och reviderad 2004*. Nacka: Förbundet Sveriges arbetsterapeuter (FSA).

- Glanz, B. I., Dégano, I. R., Rintell, D. J., Chitnis, T., Weiner, H. L., & Healy, B. C. (2012). Work productivity in relapsing multiple sclerosis: associations with disability, depression, fatigue, anxiety, cognition, and health-related quality of life. *Value in Health: the Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 15, 8, 1029-35.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (pp.159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. Oxford, UK: Blackwell Science.
- Jellie, B., Sweetland, J., Riazi, A., Cano, S. J., & Playford, E. D. (2014). Staying at work and living with MS: a qualitative study of the impact of a vocational rehabilitation intervention. *Disability and Rehabilitation*, 1-6.
- Kielhofner, G. (2012). *Model of human occupation: teori och tillämpning*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Riby, P., & Letts, L. (1996). The Person Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of occupational therapy*, 63, 9-13.
- Malterud, K. (1996). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Moore-Corner, R. A., Kielhofner, G., & Olson, L. (1998). *The work environment impact scale*. Chicago: Dept. of Occupational Therapy, University of Illinois at Chicago.
- Månsson Lexell, E., Iwarsson, S., & Lexell, J. (2006). *The complexity of daily occupations in multiple sclerosis*. Scandinavian University Press.
- Norrby, E., Linddahl, I., & Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (2010). *Dialog om arbetsförmåga: (DOA) version 4.0*. Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA).

O'Connor, R. J., Cano, S. J., Ramió, T. L., Thompson, A. J., & Playford, E. D. (2005). Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 252, 8, 892-896.

Roessler, R. T., & Rumrill, P. D. J. (2003). Multiple sclerosis and employment barriers: a systematic perspective on diagnosis and intervention. *Work* (reading, Mass), 21, 1, 17-23.

Socialstyrelsen. (2009). *Nationella indikatorer för god vård: Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer: indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Stein, F., & Roose, B. (2000). *Pocket guide to treatment in occupational therapy*. San Diego, CA: Singular Publishing CO.

Sumsion, T., Tischler-Draper, L., & Heinicke, S. (2011). Applying the Canadian Model of Occupational Performance. I Duncan, E (Red.), *Foundations for Practice in Occupational Therapy* (pp. 81-91). Churchill Livingstone: Elsevier.

Sweetland, J., Riazi, A., Cano, S. J., & Playford, E. D. (2007). Vocational rehabilitation services for people with multiple sclerosis: what patients want from clinicians and employers. *Multiple Sclerosis*, 13, 9, 1183-1189.

Sweetland, J., Howse, E., & Playford, E. D. (2012). A systematic review of research undertaken in vocational rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 34, 24, 2031-2038.

Trost, J. (2005). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Velozo, C., Kielhofner, G., & Fisher, G. (1998). *A user's guide to Worker Role Interview (WRI)*. Chicago: University of Illinois at Chicago.

## Bilaga 1

### Intervjuguide

#### Bakgrundsdata:

- Ålder?
- Typ av MS?
- Vad arbetar du som?
- Hur länge har du arbetat där?

#### Arbetsplatsen:

- Kan du beskriva vad du gör en vanlig arbetsdag?
- Har du arbetsuppgifter du skulle vilja förändra?
  - Vilka?
- Har du möjlighet att påverka dina arbetsuppgifter och din arbetssituation?
  - Om i så fall, hur? / Om inte, varför?
- Har du tillräcklig tid för de arbetsuppgifter du ska genomföra?
- Kan du beskriva hur det ser ut på din arbetsplats?
- Hur är dina möjligheter att ta rast under arbetsdagen?
- Finns det tillgång till personalrum (lunchrum, matsal, cafeteria, vilorum) på din arbetsplats?
- Vilka arbetsredskap (utrustning, maskiner, verktyg, material) använder du i ditt arbete?
  - Har du alla redskap och material som krävs?
  - Är redskapen i bra skick?
- Finns det något i din arbetsmiljö som påverkar din arbetsförmåga (tex extrema temperaturer, distraherande synintryck) ?
- Kan du beskriva dina arbetstider?
  - Har dina arbetstider någon betydelse för dina möjligheter att klara av dina arbetsuppgifter?
  - Kan du påverka dessa?
  - Påverkas din möjlighet att ta dig till och från arbetet av dina arbetstider?
- Brukar du arbeta ensam eller som en del i ett arbetslag?
- Hur förväntas du vara på arbetet?
- Känner du att du får stöd av dina arbetskamrater?
- Trivs du tillsammans med dina arbetskamrater?
- Tycker du att din närmaste chef är rättvis, förstående och visar respekt?
  - Vad tycker du om det stöd och feedback du får av din närmaste chef?
- Finns det något i förhållandet med dina chefer eller överordnade som du skulle vilja ändra på?
  - Varför och hur i så fall?

- Är du rädd att förlora ditt arbete?
- Kan du beskriva vilken betydelse ditt arbete har för dig?
- Vad tycker din familj och dina vänner om ditt arbete?
  - Hur tycker de att du klarar ditt arbete? Upplever de att du har några problem i relation till ditt arbete?
- Hur upplever du relationerna med andra personer på ditt arbete?
- Hur förväntas du vara på arbetet?
  - Av din chef/överordnade?
  - Av dina arbetskamrater?
- Brukar du arbeta ensam eller som en del i ett arbetslag?
  - Trivs du tillsammans med dina arbetskamrater?
  - Känner du att du får stöd av dina arbetskamrater? På vilket sätt, kan du beskriva?
- Hur tycker du att din relation är med din chef?
  - Är han/hon rättvis, förstående och visar respekt? Kan du berätta?
  - Hur tycker du att du får stöd och feedback av din närmaste chef?
  - Finns det något i förhållandet med dina chefer eller överordnade som du skulle vilja ändra på?
  
- Hur ser din anställning ut just nu? (Heltid/deltid/sjukskriven?)
  - Om du arbetar deltid eller är sjukskriven, vad beror det på?
- Tycker du att du behöver hjälp och stöd för att kunna fortsätta arbeta så länge som möjligt/som du vill?
  - Från andra?
  - Hjälpmedel?
  - Andra arbetsredskap och material?
  - Förändring och/eller förbättring av redskap och material?
- Anser du själv att du behöver mer hjälp och stöd än vad du får idag?
- Har du varit i kontakt med arbetsterapeut i samband med ditt arbete och arbetsplats?
  - Angående vad?
  - Har det hjälpt dig? Kan du berätta?