



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsovetenskaper
Arbetsterapeutprogrammet

Examensarbete på kandidatnivå 15 hp
Hösten 2016

**Förändringar i vardagens aktiviteter ur ett
anhörigperspektiv**
– Anhöriga till närstående med progredierande
neurologisk sjukdom

Författare: Sofie Hansson och Johanna Kristiansson

Handledare: Maya Kylén

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Arbetsterapeutprogrammet
Box 157, 221 00 LUND

Förändringar i vardagens aktiviteter ur ett anhörigperspektiv

– Anhöriga till närstående med progredierande neurologisk sjukdom

Författare: Sofie Hansson och Johanna Kristiansson

Handledare: Maya Kylén

Examensarbete på kandidatnivå

Hösten 2016

Abstrakt

I Sverige finns det idag ca 1,3 miljoner anhöriga som hjälper/vårdar en närstående. Ur ett hälsoperspektiv kan anhöriga uppleva problem i sin vardag som kan bidra till ohälsa och ökade kostnader för samhället. **Syftet** var att undersöka hur anhöriga till personer med progredierande neurologisk sjukdom upplever att deras aktiviteter i det dagliga livet förändrats sedan den närstående insjuknat. Som **metod** användes en kvalitativ ansats och insamling av data genomfördes med semistrukturerade intervjuer. Åtta anhöriga medverkade i studien och intervjuerna analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys. Analysen **resulterade** i tre teman: *betydelsen av meningsfulla aktiviteter*, *aktivitetsrepertoar* och *aktivitetsförlust*. Resultatet visade att informanterna upplevde en mer negativ än positiv förändring i vardagen samt en upplevd skyldighet att stötta närstående. **Slutsats:** Studien bidrar med kunskap om anhörigas behov av stöd för att kunna förebygga anhörigas ohälsa och aktivitetsorättvisa.

Nyckelord

aktivitetsvetenskap, aktivitetsförlust, ohälsa, meningsfulla aktiviteter

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Arbetsterapeutprogrammet
Box 157, 221 00 LUND

Caregivers perspective of changes in everyday activities

- Caregivers to relatives with progressive neurological diseases

Authors: Sofie Hansson och Johanna Kristiansson

Supervisor: Maya Kylén

Bachelor thesis

Autumn 2016

Abstract

About 1,3 million people in Sweden are caregivers to their family members. From a health perspective, people can experience problems in their everyday activities that can lead to illness and increasing expenses for society. **Aim** was to investigate how caregivers to persons with progressive neurological disease experience changes in their everyday activities. **Method:** A qualitative approach using semi-structured interviews was utilised. Eight caregivers to people with the progressive neurological disorder participated and the data was analysed using qualitative content analysis. The analysis **resulted** in three themes: *the importance of meaningful activities*, *activity repertoire* and *occupational deprivation*. The informants experienced a more negative than positive change in everyday life and the experience of perceived duty to support family members. **Conclusion:** This study contributes to the knowledge of caregivers needs for support to prevent ill health and occupational injustice.

Keywords

occupational science, occupational deprivation, illness, meaningful activities

Lund University
Faculty of Medicin
Occupational Therapy Programme
Box 157, S-221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Inledning	2
Bakgrund.....	2
Tidigare forskning.....	3
Progredierande neurologisk sjukdom.....	4
Aktivitet och hälsa.....	5
Miljöns betydelse i människors vardag	8
Syfte.....	9
Metod	9
Rekrytering och urval.....	9
Datainsamling.....	11
Dataanalys	12
Forskningsetiska överväganden	13
Resultat.....	14
Betydelsen av meningsfulla aktiviteter	14
Aktivitetsrepertoar.....	16
Nyttillkomna aktiviteter.....	19
Miljöns betydelse för aktivitet	20
Aktivitetsförlust	21
Diskussion.....	24
Resultatdiskussion.....	24
Metoddiskussion.....	28
Slutsats	31
Referenslista	32
Bilaga 1 (4).....	38
Informationsbrev till mellanhand	38
Bilaga 2 (4).....	40
Informationsbrev informant	40
Bilaga 3 (4).....	41
Samtyckesblankett	41
Bilaga 4 (4).....	42
Intervjuguide.....	42

Inledning

Människor drabbas i perioder av sjukdomar och sorg, som kan leda till ett ökat behov av stöd både från samhället och från personer i omgivningen. I relationen mellan människor är det naturligt att stötta och hjälpa personer i ens närhet (Larsen & Schmidtbauer, 2009). Anhöriga är den största källan till socialt stöd och spelar en viktig roll i hälsorelaterade beslut (Boss & Finlayson, 2006). Rådande normer i dagens samhälle tar för givet att anhöriga ska ställa upp och stötta närstående som drabbas av sjukdom. Det kan då uppstå problem i anhörigas vardag som kan leda till att anhöriga får svårt att få vardagens aktiviteter att fungera så som fritid och vila (Larsen & Schmidtbauer, 2009). I Sverige finns det idag ca 1,3 miljoner anhöriga som antingen hjälper eller vårdar en närstående (Nationellt kunskapscentrum anhöriga, 2014), det finns dock ett stort mörkertal. Att vara anhörig och vårda närstående är vanligast i åldrarna 45–64 år, vilket är den tid i livet som människan utför många varierande aktiviteter i sin vardag (Anhörigas riksförbund, u.å.; Ferm, Jenholt Nolbris, Jonsson, Linnsand & Nilsson, 2015). Största gruppen anhöriga är personer i vuxen ålder som vårdar föräldrar eller svärföräldrar, där en av fem samtidigt sköter ett arbete (Larsen & Schmidtbauer, 2009).

Bakgrund

Enligt Socialstyrelsen (2014a) definieras en anhörig som den person som ger stöd och/eller vård till en närstående, där definitionen av en närstående är den person som tar emot vård och/eller stöd. Det är först och främst familj och nära personer i omgivningen som exempelvis barn, make/maka, far- och morföräldrar som ses som anhörig eller närstående (ibid.). Anhöriga hjälper bland annat närstående med hushållsarbete, personlig vård samt stöd känslomässigt genom att lyssna, trösta eller bara finnas till hands (Larsen & Schmidtbauer, 2009).

Forskning har visat att när en anhörig är stödjande och delaktig i sjukdomsprocessen upplever den närstående trygghet vilket har visat sig påverka hälsan positivt (Boss & Finlayson, 2006). Närstående upplever att brist på stöd påverkar förmågan att återhämta sig i sjukdomsprocessen (Hasselkus & Murray, 2007; Larsen & Schmidtbauer, 2009; Thinnes &

Padilla, 2011). Även om närstående påverkas positivt av stödet den anhöriga ger kan det dock bidra till negativa konsekvenser i form av lägre livskvalitet för den anhöriga (Larsen & Schmidtbauer, 2009). Forskningen idag beskriver framför allt anhörigas upplevelse av negativa aspekter genom att stötta närstående men det finns även positiva aspekter. Winqvist (2011) lyfter att anhöriga och närstående kan uppleva en närmare relation vilket har en positiv påverkan på båda individerna. Både Socialstyrelsen (2014a) och Winqvist (2010) menar att den hjälp anhöriga bidrar med är meningsfull för båda parter.

Tidigare forskning

När människor blir äldre finns en risk att drabbas av olika sjukdomar där stroke är en av de vanligaste. Att insjukna i stroke sker oftast runt 75års ålder och kan medföra att anhöriga, som till exempel make och maka, får stötta den drabbade (Van Dongen, Josephsson & Ekstam, 2014). Enligt Van Dongen et al. (2014) upplever kvinnliga anhöriga till makar med stroke ofrivilliga förändringar i vardagen, där både värdet och utförandet i aktivitet förändras efter makens insjuknande. Kvinnor upplever mer negativa hälsomässiga konsekvenser i jämförelse med män av att vara anhängvårdare (Leibach, Stern, Islas, Arelis & Barajas, 2016). En aspekt kan vara att kvinnor oftare förknippas som anhängvårdare och är i större utsträckning mer benägna att känna skuld än män. Skillnaden mellan könen kan även påverka hur anhöriga förebygger sin egen hälsa som till exempel den roll de tar på sig som anhörig (Leibach et al., 2016; Rollero, 2016). Ett flertal studier har visat att anhöriga som vårdar närstående upplever en svårighet att avgränsa omsorgsarbetet. Detta kan leda till begränsningar och social isolering där anhöriga måste prioritera bort exempelvis fritidsaktiviteter eller egentid. Bortprioriteringar av vardagliga aktiviteter sker främst när parterna är sammanboende (Larsen & Schmidtbauer, 2009). Det finns även studier som har undersökt hur barn till föräldrar med sjukdom upplever att vardagen förändrats. Enligt Ferm et al. (2015) upplevde barn en negativ påverkan på skolgången när de blev anhöriga till föräldrar med progredierande neurologisk sjukdom. Barnen fick även ökat ansvar i hemmet, både praktiskt och känslomässigt, vilket påverkade deras hälsa negativt (ibid.).

Sammanfattningsvis fokuserar dagens forskning om anhöriga på barn, anhöriga över 65 år samt anhöriga till närstående som drabbats av samhällets vanligaste diagnoser som till exempel stroke och demens. Tidigare forskning tar således inte hänsyn till hur anhöriga i

yngre åldrar eller i arbetsför ålder stöttar närstående och hur anhörigas dagliga aktiviteter påverkas. Sjukdomar som kan drabba personer i arbetsför ålder är bland annat Multipel Skleros och Amyotrofisk Lateralskleros som ingår i progredierande neurologisk sjukdom. Funktionsnedsättningarna gör att vardagen kan förändras drastiskt för både den drabbade och de anhöriga och sjukdomen uppkommer vanligtvis i åldrarna 20 - 50 (Ferm et al., 2015). Det tidiga insjuknandet medför att anhörig och närstående oftast är i samma ålder.

Progredierande neurologisk sjukdom

Begreppet progrediera kommer från ordet progression som betyder fortskrida eller gradvis stigande (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007). Progredierande neurologisk sjukdom innebär att det centrala eller perifera nervsystemet drabbas av en gradvis nedbrytning av nervceller eller en förlust av nervimpulser (Fagius et al., 2007). Gemensamt för många progredierande neurologiska sjukdomar är en påverkan på kroppens muskler och försämrad kommunikationsförmåga som påverkar både tal och språkförståelse.

Den kroniska sjukdomen **Multipel Skleros (MS)** är en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna i världen. I Sverige har idag 18 000 människor drabbats av diagnosen och varje år insjuknar 1 000 nya (Biogen, 2015). Insjuknandet sker oftast i 20 - 40 års ålder och är tre gånger vanligare bland kvinnor än män (Rollero, 2016; Stultz, 2014). Vid MS angriper kroppens immunförsvar sitt eget myelin vilket leder till att nervsignalerna i det centrala nervsystemet förlångsammats. Angreppet bidrar till symptom som trötthet, balans- och gångsvårigheter, spasticitet och känselnedsättning i avgränsade hudområden eller hela kroppsdelar. Personen kan även drabbas av förlamning, synstörningar och påverkat tal (Leibach et al., 2016). Det finns två olika sjukdomsförlopp inom MS, dels där det sker en långsam funktionsförsämring eller att sjukdomen går i skov (Fagius et al., 2007).

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) drabbar ungefär fem av 100 000 i världen och är vanligare bland män än kvinnor. I Sverige har idag minst 600 personer drabbats av sjukdomen och drygt 200 drabbas varje år (Socialstyrelsen, 2014b). Sjukdomen utgör en motorisk påverkan vilket bidrar till försvagning och förtvinning av kroppens muskler som till slut leder till förlamning. ALS resulterar i olika former av funktionsnedsättningar och de vanligaste

symptomen är muskelsvaghet, minskad rörlighet samt påverkat tal och andning (Cipolletta & Amicucci, 2015). Det är dock de nedre extremiteterna som oftast drabbas först (Carfio, 2014).

Aktivitet och hälsa

När en närståendes tillstånd försämras kan behovet av stöd i aktivitet öka i vardagen, till exempel personer som drabbats av ALS får oftast stöd från anhöriga som maka eller barn (Cipolletta & Amicucci, 2015). Närstående som drabbats av sjukdom kan även hamna i beroendeställning vilket medför påfrestningar på både anhöriga och familj som kan bidra till begränsningar i familjens aktivitetsutförande (Fagius et al., 2007). I de flesta fall är det personer i den närståendes familj som tar på sig rollen som den primära vårdaren vilket kan bidra till att relationen mellan anhörig och närstående förändras (Cipolletta & Amicucci, 2015). Enligt Model of Human Occupation [MOHO] har människan olika roller vid utförandet av aktiviteter i vardagen och som skiljer sig mellan kvinnor och män (Kielhofner, 2012). Våra roller påverkas av vår förmåga till aktivitetsanpassning (occupational adaptation) som består av två komponenter: aktivitetsidentitet och aktivitetskompetens. En god aktivitetsanpassning bidrar till en positiv identitet och en bred kompetens i olika miljömässiga kontexter (Forsyth et al., 2014; Kielhofner, 2012). Genom att vara delaktig i aktiviteter skapas en individs identitet som innebär hur vi ser på oss själva samt personliga värderingar, roller och erfarenheter. Människan har under en dag olika roller och uppfattningar om sig själv som är knutna till en specifik aktivitet i miljön. Till exempel kan en kvinna ha rollen som mamma, fru och arbetskollega. Rollförändringen kan även påverka utförandet av rutiner och vanor som gör att nya anpassningar och strategier är nödvändiga (Kielhofner, 2012). Detta kan leda till att anhöriga riskerar att bli mer vårdare än partner vilket påverkar aktivitetsidentiteten (Cipolletta & Amicucci, 2015). Kielhofner (2012) menar att en förändring i aktivitetsutförandet kan medföra en mer negativ påverkan på individens kompetens än på individens identitet. Kompetensen bidrar till individens förmåga att upprätthålla rutiner och möjligheten att leva upp till samhällets förväntningar om vilka roller och värderingar individen ska ha (ibid.). Aktivitetsutförandet påverkas på så sätt av förväntningar och möjligheten till aktivitet och kan bidra till att exempelvis anhöriga upplever både kontroll och tillfredsställelse i sin vardag.

Att ha möjlighet och energi till att kunna utföra meningsfulla aktiviteter i vardagen bidrar till positiva förutsättningar för hälsa (Reitz, 2014). Enligt Eklund (2010) är meningsfulla aktiviteter de aktiviteter en person känner sig tillfredsställd och engagerad att utföra. Engagemang i meningsfulla aktiviteter har visat sig ha en positiv inverkan på hälsan, välbefinnandet och livskvaliteten. Tidigare studier har visat att hanteringen av vardagens utmaningar är beroende av hur ofta anhöriga utför meningsfulla aktiviteter (Hasselkus & Murray, 2007).

En individs stimulans och kontroll i aktivitetsutförandet påverkar valet av aktiviteter. När en person inte upplever kontroll över sin situation påverkas utförandet av aktivitet negativt, och kan innebära en risk att meningsfulla aktiviteter prioriteras bort (Kielhofner, 2012). Individens upplevelse av kontroll i aktivitet bidrar till en ökad förmåga att se möjligheter istället för hinder vilket påverkar hur en individ hanterar stress som uppkommer i vardagen (Thinnes & Padilla, 2011). Genom att uppleva kontroll och fokusera på möjligheter i vardagen påverkas en individs vilja positivt vid utförandet av meningsfulla aktiviteter vilket möjliggör att fler egenvalda aktiviteter utförs. I en studie beskrivs hur en person som drabbats av MS lägger över vardagliga uppgifter på sin partner som exempelvis städning och matlagningen (Lexell, Iwarsson & Lund, 2011). Detta kan i sin tur medföra att partnern inte upplever kontroll i vardagen eller att det sker avbrott i aktiviteter vilket gör att risken att drabbas av ohälsa ökar. Erlandsson och Persson (2014) beskriver att en vardag som präglas av avbrott i aktivitet, så kallade aktivitetsavbrott (occupational disruption) kan leda till en större risk att drabbas av ohälsa och ett minskat värde i aktivitetsutförandet.

Forskning har visat att personer som vårdar närstående med demens ofta måste avbryta aktiviteter vilket kan leda till aktivitetsförlust (Hasselkus & Murray, 2007). Begreppet aktivitetsförlust (occupational deprivation) innebär att det finns en brist av positiva aktiviteter i en individs vardag som kan påverka välbefinnandet negativt (Wilcock & Hocking, 2015). Det betyder att det uppkommer begränsningar av aktiviteter i vardagen som individen inte själv kan styra och ha kontroll över. Begränsningarna kan ske ibland annat en individs meningsfulla aktiviteter vilket resulterar i att individen måste utföra de aktiviteter som inte har lika stor betydelse för denne, och därmed minska utförandet av aktiviteter som upplevs mer meningsfulla (Wilcock & Hocking, 2015). Skillnaden mellan aktivitetsavbrott och aktivitetsförlust är att avbrott kan en person uppleva till en början men om avbrotten i

aktiviteter fortsätter under en längre tid och hindrar en individ att utföra aktiviteter kan detta leda till aktivitetsförlust och i sin tur påverka hälsan och välbefinnandet negativt. Genom att tillämpa olika strategier i utförandet och möjliggöra aktivitet i den specifika miljön kan avbrotten i utförandet förhindras (Reitz, 2014; Whiteford, 2010). En studie av Wressle, Engstrand och Granéus (2007) beskriver att anhöriga till personer med Parkinson sjukdom anpassade sina dagliga aktiviteter efter den närstående. Ett exempel var att utföra aktiviteter långsammare och under längre tid för att möjliggöra den närståendes delaktighet i aktivitetsutförandet. Genom att tillämpa nya strategier i aktivitet kan individen minska risken att drabbas av aktivitetsförlust och i sin tur ohälsa. Om individen inte får möjlighet på grund av avbrott eller förlust att utföra aktiviteter och att detta sker under längre tid samt att det påverkar hela individens liv uppstår en aktivitetsorättvisa (occupational injustice) (Wilcock & Hocking, 2015). Orättvisa uppstår även då det utgör en skillnad mellan individers rättigheter och möjligheter att utföra aktiviteter. Det handlar inte om individens valmöjligheter utan individens rätt till aktivitet och en möjlighet att uppnå välbefinnande och en potential i sitt aktivitetsutförande (Wilcock & Hocking, 2015). Aktivitetsrättvisa (occupational justice) kan påverkas av bland annat kulturella och ekonomiska förändringar i samhället individen lever i (ibid.).

Wilcock och Hocking (2015) ser aktivitetsrättvisa som en självklarhet i individers liv där denne har möjlighet skapa en vardag med vanor och rutiner. Vanor och rutiner är tids- och rumsbundna och ger individen verktyg till att få en effektiv och strukturerad vardag (Kielhofner, 2012). En individs vardag formas av ett flertal vanor och rutiner som tillsammans bildar ett mönster i aktivitet med både sociala och fysiska aktiviteter (Matuska & Barrett, 2014). Vanor som i stort sett förblir stabila under livet blir automatiserade och skapar en aktivitetsrepertoar vilket Persson, Erlandsson, Eklund och Iwarsson (2001) beskriver som en rytm i vardagen som bildats över tid. Varje individs vardag består av flera mönster av aktivitet med olika rytm som beror på specifika miljöer (Matuska & Barrett, 2014). Anhöriga har exempelvis olika aktivitetsrytm på arbetet och i hemmet som sammankopplas med varandra och bidrar till ett mönster av aktiviteter. Beroende på kontext sammankopplas individers aktivitetsrytm och exempelvis personer som bor ihop sammankopplar sina rytmer med varandra i större utsträckning än andra (ibid.).

Miljöns betydelse i människors vardag

Enligt MOHO har miljön en viktig betydelse på aktivitetsutförande och kan både hindra och möjliggöra utförandet (Kielhofner, 2012). Hemmet är en miljö som är en central plats i vardagen för individen och bidrar till en individs roller och funktioner. I hemmet spenderas mycket tid som ger en känsla av trygghet och frihet samt självbestämmande över hur och när aktiviteter ska utföras (Dahlin-Ivanoff, Haak, Fänge & Iwarsson, 2007; Hawkins & Stewart, 2002). Vid en funktionsnedsättning kan behovet av assistans eller anpassningar i hemmiljön uppstå för att främja delaktighet i aktivitet vilket bidrar till en ökad betydelse och utveckling för individen (Dahlin-Ivanoff et al., 2007; Hawkins & Stewart, 2002). Dahlin-Ivanoff et al. (2007) beskriver att assistenter i hemmiljön kan leda till att hemmet ses som en arbetsplats där många människor kommer och går. Andra aspekter gällande anpassning ses framför allt hos äldre personer där förändringar kan påverka betydelsen av hemmet negativt (Hawkins & Stewart, 2002).

Arbetsterapeuter arbetar hälsofrämjande genom att möjliggöra individers delaktighet i aktivitet och utföra anpassningar och förändringar i miljön som kan främja individens aktivitetsrättvisa i vardagen (Wilcock & Townsend, 2014). Hälsofrämjande arbete innebär att främja välbefinnande, hälsa samt möjliggöra delaktighet i aktivitet som exempelvis i hemmet eller arbetet (Holmberg & Ringsberg, 2014). Inom arbetsterapin anses meningsfulla aktiviteter bidra till en god hälsa (ibid.). När problem i aktivitetsutförandet uppstår och/eller att viktiga aktiviteter bortprioriteras kan en arbetsterapeut hjälpa personen att hitta tillbaka till en bra balans mellan aktiviteterna i vardagen igen. Anhörigas hälsa och vardag påverkas i större utsträckning negativt av att vara ett stöd till en närstående med sjukdom. Det är viktigt att som arbetsterapeut arbeta både förebyggande och främjande genom att erbjuda anhöriga stöd och hjälp för att uppnå en god hälsa. Stor vikt bör därför läggas på forskning kring vederbörande grupp då anhöriga har stor betydelse i den närståendes rehabilitering.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka hur anhöriga till personer med progredierande neurologisk sjukdom upplever att deras aktiviteter i det dagliga livet förändrats sedan den närstående insjuknat.

Metod

Metoden i studien är kvalitativ. Enligt Bryman (2011) är en kvalitativ ansats ett bra alternativ när syftet är att gå djupare in i människors tankevärld och förstå bakomliggande orsak. Databasinsamlingen genomfördes med semistrukturerade intervjuer. Intervju som metod har sitt syfte att ge beskrivande information där informanterna kan berätta om sina upplevelser och tankar kring olika händelser (Dalén, 2011). Intervjumaterialet analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundman (2004).

Rekrytering och urval

Urvalsmetoden var ett målinriktat, strategiskt urval vilket innebär att informanterna valdes ut utifrån studiens inklusionskriterier (Bryman, 2011). Inklusionskriterierna i studien var att informanten var anhörig till en person med progredierande neurologisk sjukdom, bosatt i södra Sverige, att sjukdomsperioden varat i minst ett år och att den anhöriga kan prata och förstå det svenska språket. I urvalsprocessen togs det också hänsyn till variation i kön, ålder samt sjukdomsduration.

Informanterna i studien kontaktades via lokala förbund i södra Sverige. De lokala förbunden var verksamma för personer med olika diagnoser och/eller för deras anhöriga. Representanter i förbunden kontaktades via mail där ett informationsblad (se bilaga 1) om studien bifogades. I informationsbladet beskrevs studiens syfte, inklusionskriterier, representantens uppgift och vilka rättigheter representant respektive informant hade. Representanternas uppgift var att tillfråga medlemmar som ansågs vara relevanta för studien. Tillfrågningar genomfördes under olika gruppmöten samt via mail och telefon. Medlemmar som visade intresse att delta tilldelades ett informationsbrev av representanten i förbundet som författarna till studien

tidigare bifogat i mail (se bilaga 2). Informationsbrevet gav en beskrivning av studiens syfte, frivilligt deltagande samt att all personlig information avidentifieras och behandlas konfidentiellt. Personerna som visade intresse lämnade därefter sitt namn och telefonnummer till representanten som vidarebefordrade informationen till författarna. En möjlighet för de potentiella informanterna var att kontakta författarna på egen hand.

Författarna kontaktade de potentiella informanterna via telefon eller mail och tillfrågade informanten om tid och plats för intervjun. Majoriteten av intervjuerna utfördes på ett lokalt förbund där samtalet kunde föras ostört. En förbundslokal ansågs även vara mer neutral än i ett hem och även mer konfidentiell än en offentlig plats. I studien deltog åtta stycken informanter, tre män och fem kvinnor som var anhöriga till personer med progredierande neurologisk sjukdom. Samtliga informanter utom en var anhöriga till personer med ALS eller MS. En utförligare beskrivning av informanterna i studien framgår i tabell 1. Antalet informanter i en kvalitativ intervjustudie skall vara tillräcklig många så att forskarna har förmåga och tid att analysera all insamlad data. Det är av stor vikt att all insamlad data ger en tillräcklig bredd för att besvara studiens syfte (Dalén, 2011; Kristensson, 2014). Vid intervjutillfället fick informanten på nytt information om studiens syfte samt tillvägagångssätt förklarad av författarna till studien, och fick möjlighet att ställa frågor. Innan intervjun kunde påbörjas lämnade informanterna sitt godkännande att delta i studien genom att skriva på en samtyckesblankett. Intervjuaren och informanten behöll sedan varsitt exemplar.

Tabell 1 Beskrivning av informanter utifrån ålder, relation till närstående, tid som anhörig och sammanboende med närstående/ensamboende (n=8)

Beskrivning av informant	Antal (n)
Ålder:	
• 40 – 50	1
• 50 – 60	1
• 60 – 70	4
• 70 +	2

Relation:

- Maka 3
- Make 2
- Förälder 3

Tid anhörig:

- 1 – 5 år 1
- 5 – 10 år 3
- 10 år och framåt 4

Ensamboende	2
Sammanboende	6

Datainsamling

Datamaterialet samlades in genom semistrukturerade intervjuer som innebär att författaren själv kan bestämma vilken ordning frågorna skall ställas och ger möjlighet att ställa följdfrågor (Bryman, 2011; Kristensson, 2014). Varje informant intervjuades en gång och intervjun varade mellan 40 till 60 minuter och i största möjliga mån var båda författarna med vid intervjutillfället. Inför intervjuerna utförde författarna flera testintervjuer för att kontrollera frågornas utformning och om de var relevanta i förhållande till studiens syfte. Vid informanternas godkännande spelades intervjun in med mobiltelefon och surfplatta vilket gav författarna möjlighet att fokusera på intervjun. Inför datainsamlingen testades ljudupptagningens batteritid och kvalitet i form av ljud och avstånd för att ge ett så gott resultat som möjligt. Dalén (2011) beskriver vikten att testa de instrument som författarna vill använda under intervjun för att undvika onödiga misstag. Under intervjuerna gav författarna informanten tid och bekräftelse samt bevarade sina egna åsikter och uppfattningar utanför samtalet (ibid.). Intervjuerna påbörjades med enkla, mindre känsliga frågor, då Dalén (2011) menar att frågorna till en början skall ligga i periferin till de centrala frågorna. Författarna utgick från en intervjuguide vid varje intervju (se bilaga 4) med frågor relaterade till informantens upplevelse av sina aktiviteter i vardagen. Intervjuguiden var till hjälp för att hålla samtalen till det givna ämnet och ge författarna stöd under intervjuerna. Intervjufrågorna var inspirerad av olika begrepp ifrån modellen Model of Human Occupation [MOHO]. Varje intervju avslutades med frågan om informanten hade något att tillägga som inte berörts och att vid eventuella frågor fanns möjligheten att kontakta författarna. Varje enskild intervju transkriberades därefter ordagrant bortsett från emotionella reaktioner, ljud och tystnad då

studiens syfte inte var att tolka informanternas emotioner. Studien fokuserade istället på att analysera uttalade meningar utifrån informantens upplevelser av aktiviteter i dagliga livet.

Dataanalys

Författarna analyserade materialet med en kvalitativ innehållsanalys utifrån en induktiv ansats. En kvalitativ innehållsanalys är till fördel för studien då författarna kan finna skillnader och likheter i informanternas upplevelser (Graneheim & Lundman, 2004). Materialet analyserades utan förutfattade meningar eller hypoteser och fokuserade helt på informantens upplevelser. Författarna behövde dock till viss grad tolka intervjuerna, då Graneheim och Lundman (2004) menar att tolkning bidrar till ett meningsfullt resultat. En kvalitativ innehållsanalys består av tre steg där det insamlade datamaterialet kodas, kategoriseras och tillämpas med tidigare forskning kring ämnet (Hsieh & Shannon, 2005). Författarna började med att läsa igenom materialet inför analys. Därefter kodades materialet och relevanta meningsbärande enheter markerades, utifrån studiens syfte, som kom att tillhöra olika kategorier. De meningsbärande enheterna var små stycken från den totala transkriberingen som kunde vara av vikt för att kunna besvara studiens syfte. Författarna klippte ut alla meningsbärande enheter och sorterade dem efter skillnader och likheter samt vad som var återkommande samtalsämnen. Alla meningsbärande enheter som var relevanta utifrån syftet samlades i ett dokument där meningarna numrerades. Författarna gick igenom varje mening och sammanfogade de meningar som var likartade för att tillsammans bilda en möjlig kategori. Meningar som inte besvarade studiens syfte sällades bort vilket bidrog till en kondensering av datamaterialet. Därefter formades en tabell med de utvalda meningsbärande enheterna som kondenserades och utmynnade i kodord, kategorier och slutligen namngivna teman (se tabell 2). Materialet delades till sist in i de teman som tog hänsyn till de förändringar informanterna upplevde i sin vardag.

Tabell 2 Exempel på kategorisering av en kvalitativ innehållsanalys

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Kategori	Tema
”Så vi har fått se nya världar tack vare sjukdomen. Och jag hade inte stått här idag så det är ju också en sjukdomsvinst.”	Uppskatta, acceptera situationen, se nya världar.	Positivt	Nytillkomna aktiviteter	Aktivitetsrepertoar

Forskningsetiska överväganden

Att delta i studien medför etiska risker då informanterna ger både privat och känslig information om situationen de befinner sig i och som rör personer i deras närhet. Samtliga informanter fick information om sina rättigheter vid medverkande i studien. Informanten fick ge sitt samtycke genom att skriva under en blankett som gav författarna möjlighet att använda intervjumaterialet i studien. I sitt deltagande hade informanten rätt att låta frågor förbli obesvarade och möjlighet att avsluta sin medverkan utan att ange orsak. Författarna förvarade samtyckesblanketterna inlåst och oåtkomligt av andra. Två månader efter genomförd intervju kommer blanketterna förstöras i dokumentförstörare. All information avidentifierades direkt efter varje enskild intervju, vilket innebar att intervjuerna fick en kod och information som gick att koppla till individen skrevs ut som "xxxx". En garanti gavs att enbart författarna tog del av ljudupptagning, samtyckesblankett och transkriberat material som förvarades digitalt. Vid frågor fanns möjligheten att författarna eller informanterna kunde kontakta varandra för att undvika missförstånd. I och med detta tar författarna hänsyn till de forskningsetiska principer som vetenskapsrådet (2002) rekommenderar vilka är: nyttjandekravet, konfidentialitetskravet, informationskravet och samtyckeskravet.

Resultat

Analysen utmynnade i tre teman som beskriver hur anhöriga till personer med progredierande neurologisk sjukdom upplever att deras aktiviteter i det dagliga livet förändrats sedan den närstående insjuknat. Resultatets teman är: Betydelsen av meningsfulla aktiviteter, Aktivitetsrepertoar och Aktivitetsförlust. Andra temat består av två underkategorier med anledning av att det var ett område informanterna pratade om i större utsträckning. Underkategorierna är Nyttillkomna aktiviteter och Miljöns betydelse för aktivitet.

Betydelsen av meningsfulla aktiviteter

Det första temat som identifierades berör vikten av meningsfulla aktiviteter. Samtliga anhöriga beskrev hur viktigt det var att fortsätta utföra meningsfulla aktiviteter för att orka med vardagen. Aktiviteterna gav energi och fick informanterna att orka prata och engagera sig i vardagen.

“[...] jag åkte dit och dansade så när jag kom hem så mådde jag så bra och var så glad av det att jag hade varit iväg och rört på mig och träffat andra människor. Så jag kunde berätta varför jag hade varit sur när jag kom hem och då blev det en jättebra kväll utav den. Men just att man behöver det som anhörig.” (Make)

“Man kan inte vara två sjuka då är det kört för då kollapsar samhället. Det är viktigt att det finns en mening efter ett liv efter en diagnos också för det gör det ju...” (Make)

Upplevelsen av att utföra meningsfulla aktiviteter beskrev många informanter som härligt och avslappnande. Någon anhörig upplevde egentid som meningsfull och beskrev den som bästa stunden under veckan.

“Min egenstund det är ju klockan 10 på fredag förmiddag för då har jag vattengympa i varmt vatten. Så det är min guldstund den timmen. Det är min egentid [...]” (Maka)

*“[...] och så tycker jag om att pilla med blommor, blomsterarrangemang går på kurser ibland. Det tycker jag är jättehärligt, det tycker jag är kul.”
(Maka)*

Vad informanterna upplevde som meningsfulla aktiviteter var mycket varierande och kunde till exempel vara dans, promenader, läsning och broderi. Någon upplevde att allt hon gjorde tillsammans med sin närstående var meningsfullt.

“Vi har alltid gjort saker gemensamt så det känns inte så onaturligt. Jag är inte den som stuckit iväg själv och gjort en massa saker utan den fritid vi har den gör vi tillsammans.” (Maka)

“Då är min man med också. Men jag vill det, det känns bra och då kommer ju jag också ut. Vi har trevligt tillsammans.” (Maka)

Vikten av gemenskap med närstående beskrevs av ytterligare en informant som berättade att hon åt middag tillsammans med sin sjuka son varje vecka. Middagen var en tradition som bevarats i flera år, och informanten ansåg att det var viktigt att upprätthålla aktiviteten även om situationen är annorlunda idag. Att få träffa sin son gav mycket energi genom att få uppleva hans glädje och humor.

“Så vi har haft en kväll i veckan som vi har ätit middag och det har vi gjort med assistenterna också även nu när xxxx inte kan äta. [...]. För då har man sett alltså vi kan åka hem någon enstaka gång för då är xxxx pigg och vi ser det. Det låter kanske konstigt men han kan fortfarande vara som att

han vore vanlig och skoja och vara glad. Ja han är otrolig grabben.”(Förälder)

Aktivitetsrepertoar

Inom detta tema beskrivs anhörigas aktiviteter, roller och hur vardagen har förändrats över tid. En viktig del av förändringen handlar om sättet att planera och hantera tid. Många anhöriga berättade hur de idag prioriterar sig själv i större utsträckning än tidigare i skedet av den närståendes sjukdom.

“[...] sen brukar jag lägga in lediga dagar för jag kände nu efter jul att jag var så slut och jag måste ju se till att jag mår bra själv. Men som sagt var... jag tycker att jag har blivit rätt duktig på att prioritera mig själv, sund egoism alltså.” (Maka)

Det var dock viktigt att planera och förbereda dagarna för att hinna med, vilket de tidigare inte haft behov av. En annan aspekt av planeringen var att främja den närståendes delaktighet vilket innebar att den anhöriga alltid behövde ligga steget före.

“Jag har skrivit en lista nu på vad han ska plocka fram för jag kör och hämtar honom och då ska han fixa med mat och så och då ligger det en lapp på köksbordet vad han ska ta med för mat. Jag har satt fram det han ska sätta maten i så att han är färdig när jag ringer och säger att ”nu kommer jag.” (Maka)

“[...] jag får ju liksom leva lite som för två personer nu. Morgonen är ju både hennes och mina rutiner och då måste jag ju anpassa allt mitt så att jag hinner med allting. Detsamma gäller på kvällen.” (Maka)

Fem av de anhöriga hade nyligen pensionerats. Alla hade uttryckt att de burit på förväntningar om en tid som aktiv pensionär tillsammans med den närstående. Sjukdomen hade dock bidragit till negativa förändringar som begränsade möjligheten till vissa typer av aktiviteter, däribland önskan att resa eller börja med nya aktiviteter.

“[...] Väntat på att jag skulle bli pensionär och då skulle vi göra saker tillsammans som vi inte kan göra nu... att gå på den teatern, nej det blir svårt att komma in då går inte vi på det.” (Maka)

“[...] liksom nu när vi blev pensionärer då skulle ju vi resa och göra en massa saker och det... det har vi ju inte gjort så mycket som vi hade tänkt oss.” (Maka)

Möjligheten att resa begränsades och blev en negativ förändring som samtliga anhöriga lyfte fram. Exempel på detta kunde vara att inte våga resa under en längre period eller utanför Europa.

*“[...] men däremot vill jag inte resa så långt utan jag vill kunna ta mig hem inom nåt så rimlig tidsgräns va. Så det har blivit resor i Europa här nu.”
(Förälder)*

Under resorna upplevde informanterna att de ständigt var tvungna att vara kontaktbara, vilket gav en känsla av att vara jagad. Känslan av att vara kontaktbar uppstod inte bara under resorna utan i de flesta vardagliga aktiviteter.

“[...] det är en följd att vara anhörig man känner sig jagad. Man ska vara överallt men sen vill jag göra så mycket annat än att bara vara anhörig också. Det kan inte vara så lätt alla gånger.” (Maka)

Tre av informanterna var föräldrar till vuxna barn med progredierande diagnos, och en förälder var sammanboende med barnet. Informanten beskrev att både föräldraskap och ansvar hade förlängts, även om det inte påverkat hennes roll som mamma.

“Men det är ju lite så att ju längre det finns en anhörig så ska den ta allt. Det spelar inte roll vad det handlar om... men vi är inga undermänniskor. Så länge barnen är små okej ja men då tar vi hand om dem, men sen är det inte vår uppgift egentligen, men hela tiden skjuts det över på en.”

(Förälder)

Informanterna som inte var sammanboende med sitt barn upplevde en större frihet och känsla av handlingsutrymme i vardagen, även om det påverkat rollen som förälder över tid.

“det kan nog göra skillnad än om man hade bott under samma tak. Vi har kunnat åka hit de här onsdagarna och då kan vi säga att vi har kunnat vara ifrån det. Vi har liksom inte bott i det. [...] så drabbar det oss inte lika hårt som om vi skulle bott tillsammans. Att bara se honom dagligen.” (Förälder)

Samtliga föräldrar berättade att de tidigt i sjukdomshistorien bestämt sig för att de enbart ville vara föräldrar och inte vårdare, vilket dock inte var möjligt. Resterande informanter som var maka och make som upplevde att de till en början fick ta rollen som vårdare, vilket beskrevs som ett självklart val under en kortare period. Efter en tid kände informanterna frustration och upplevde att myndigheter och kommun såg de anhöriga som ett självklart stöd i den närståendes vardagliga aktiviteter.

“Men innan man får hjälpen så hamnar man ändå där att man blir någon slags person assistent va. Och jag menar... det är inte kul för någon att behöva hjälpa sin vuxne son på toa va.” (Förälder)

Nyttillkomna aktiviteter

Något som nästan samtliga informanter berättade om var att de hade börjat engagera sig i nya aktiviteter i vardagen. Ett flertal av informanterna engagerade sig numera i lokala förbund och anhöriggrupper. Anledningen var att de ville vara med och påverka livet för andra anhöriga eller personer med liknande diagnoser. En anhörig berättade att han reste mer idag genom sitt engagemang i förbundet och upplevde det som en vinst.

“Så vi har fått se nya världar tack vare sjukdomen. Och jag hade inte stått här idag så det är ju också en sjukdomsvinst.” (Make)

Det hade dock även tillkommit fler vårdande aktiviteter för att stödja den närstående i vardagen. Exempel på detta var bland annat hjälp att klä sig, sköta hygien och förbereda måltider. Utöver detta beskrev sex av åtta anhöriga att nyttillkomna aktiviteter som berörde den närstående var att stödja vid träning, datorarbete och skrivande som till exempel att lösa korsord. Någon informant som saknade assistans nattetid behövde även hjälpa sin man vid behov vilket påverkat hennes sömn negativt.

“[...] han har väldigt mycket spasticitet i benen. Så nu några nätter har det varit alldeles för mycket och då går man ju runt och lägger rätt de och ibland hinner jag bara runt och lägga mig, hinner knappt få täcket över mig och så börjar det igen. Men jag är ju ensam på nätterna så vad ska man göra. [...]” (Maka)

Allt eftersom den närstående försämrades ökade behovet av kontakt med myndigheter och kommun, vilket sju av åtta informanter beskrev att de ansvarade för. Informanterna upplevde dock att det var deras plikt att hjälpa sin närstående.

“... och sen så då kampen med myndigheter och som då kommunen här. Och det för att man inte har så mycket kraft till någonting annat... och det känns...” (Förälder)

Vid stöd, vård och kontakt med myndigheter upplevde majoriteten av informanterna en negativ påverkan i vardagen, då det tog mycket tid och energi vilket bidrog till att den anhöriga inte kunde utföra egenvalda aktiviteter.

Miljöns betydelse för aktivitet

Den fysiska miljön var av stor betydelse för utförandet av aktiviteter, både i hemmiljön och i offentliga miljöer ute i samhället. Miljöns tillgänglighet bidrog till att de anhöriga fick avstå vissa aktiviteter för att de var tvungna att till exempel åka kollektivt. Kollektivtrafiken hade inte alltid möjlighet att ta ombord personer med hjälpmedel och detta medförde att de anhöriga blev beroende av bil för att kunna utföra vissa aktiviteter.

“[...] Han kan liksom inte gå från busstationen till bion eller om vi ska gå ut och äta. Då är det problem på bussarna för då får han inte alltid ta med den där för att de säger att det är en “cykel”. [...] Men det blir alltid diskussion där och det är liksom inte värt det. Då får man antingen ta bilen ner, eller taxi eller så blir man hemma.” (Maka)

“Men det är ibland att det är en tom buss ju... jag kan förstå att om det är smockfullt att inte den får plats. Men det kan vara en tom buss men det blir alltid dessa diskussioner. Och det tar udden av det hela när man ska iväg och resa så ska han stå där och diskutera.” (Maka)

Vid svårigheter att klara av vardagen kan assistans i hemmet behövas. Hälften av informanterna berättade att deras närstående hade assistenter och att de upplevde att vissa vardagliga aktiviteter begränsats och att hemmiljön förändrats, oftast till det negativa. Ett exempel var att det tillkommit fler personer i hemmet än tidigare, vilket de anhöriga upplevde som jobbigt och gjorde det svårt att koppla av.

“[...] Det blir lite annorlunda, det kan inte hjälpas, fast hon har varit där så länge så tycker jag ibland att det kan vara jobbigt.” (Maka)

Ytterligare en aspekt på miljöns betydelse var att någon informant var tvungen att sälja sin bostad på grund av den närståendes försämring. Förlusten av bostaden upplevs av informanten som en stor frustration och sorg. Närheten till naturen och möjligheten att utföra spontana aktiviteter i närmiljön begränsades i den nya bostaden.

“För jag är nog en naturmänniska fast att jag inte tillbringar så mycket tid där. [...] Men har haft skog och hästar och nötkreatur på fritiden och de sista 15 åren så då när vi var tvungna att flytta då har ju marken blivit mindre och inte tillåtit samma aktiviteter [...]” (Make)

“ [...]när hon fick diagnosen. Vilket innebar att vi inte kunde fortsätta och vi kunde inte bo kvar så långt ut på landet i ett sådant gammalt hus. Vi fick sälja det och flytta till villa med mindre mark där vi inte hade möjlighet att ha så mycket aktiviteter.” (Make)

Aktivitetsförlust

Det tredje temat beskriver hur informanternas aktiviteter kan förloras eller avbrytas utan möjlighet att själv kunna påverka detta. Många informanter upplevde att förändringar i vardagen hade bidragit till en mindre känsla av kontroll i vardagliga aktiviteter och obalans i vardagen. Vid förändringar påverkades inte enbart individen utan även möjligheten till att utföra aktiviteter. En informant beskrev att den närståendes assistenter utför alla hushållsaktiviteter i hemmet något som hon upplevde bidra till en aktivitetsförlust då hon tidigare utförde dessa dagligen och nu inte kan påverka det själv. Innan informantens närstående fick assistans hade informanten kontroll över sin situation och ett stort ansvar i hemmet vilket hon inte längre upplevde sig ha.

“Hmm... assistenterna sköter ju det mesta som jag tidigare gjort själv. Nu finns det ingen möjlighet för mig att göra det för de bara tar över.” (Maka)

Majoriteten av informanterna upplevde att de inte längre kunde utföra aktiviteter som var av stor betydelse och att de fick prioritera bort aktiviteter på grund av tidsbrist och orkeslöshet.

“Mer än vad jag har nu det är självklart att jag vill ha det, absolut. Men samtidigt så orkar jag inte så mycket mer, det blir ju så. Det kostar för mycket energi, så just nu nej, längre fram kanske.” (Maka)

Många anhöriga upplevde också att det var viktigare att fokusera på den närstående vilket kunde vara en bidragande faktor till att egna aktiviteter prioriterades bort.

“Eller rättare sagt glömmen bort sig själv gör man inte men man sätter sig själv åt sidan därför att man känner att det här måste bara funka.”
(Förälder)

Många av informanterna upplevde att den närståendes umgängeskrets begränsats kraftigt sedan insjuknandet. Som ett resultat av detta blev den anhöriga den primära sociala kontakten i den närståendes vardag.

“Våra vänner försvann när xxx blev sjuk, tyvärr. [...] vi trivs bra ihop vi så vi saknar det kanske inte heller precis. [...] klart det hade varit trevligt om vänner hade varit kvar men så det blev det ju. Då blir det så.” (Maka)

Att prioritera den närståendes behov och vara dennes sociala kontakt begränsade möjligheten till egentid för informanten. Egentid var ett exempel på en aktivitet som ansågs vara en viktig del i vardagen men som informanten inte längre upplevde en kontroll över. Någon beskrev att hästaktiviteter var av stor betydelse i hans liv men att sjukdomsförloppet bidrog till att det inte längre fanns någon möjlighet att arbeta med hästar. Informanten upplevde att förlusten av hästar påverkar vardagen negativt.

“Ja... vi hamnade ju i en riktig kris kan man säga för vi höll på med hästar eftersom jag är körlärare med hästar och vagn då [...] Vilket innebar att vi inte kunde fortsätta. Så det har förändrats ja [...]” (Make)

En annan aspekt som i hög grad påverkade anhörigas vilja och möjlighet att utföra önskade aktiviteter handlade om upplevd kontroll och oro. Hälften av informanterna berättade att de hade möjlighet att lägga tid på vad de ville, men att det inte kändes okej att lämna den närstående ensam på grund av oro. En oro som grundade sig i “vad händer när inte jag är där?”.

“Så det som är största oron nu är att han ska falla och det gör han lite då och då och det är inte lätt att få upp honom. Så det är ju svårt att koppla av det är ju att man hela tiden måste planera när jag lämnar och så. Måste se till så att han har telefonen hos sig och inte låsa dörren.” (Maka)

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka hur anhöriga till närstående med progredierande neurologisk sjukdom upplever att deras vardagliga aktiviteter har förändrats sedan närståendes insjuknat. Det mest centrala och kärnfulla i resultatet kommer att diskuteras och ställas i relation till relevant forskning inom området

Något som genomsyrar hela resultatet var att informanterna upplevde en skyldighet att ställa upp som stöd åt den närstående. Denna upplevelse uppstod vid insjuknandet och påverkade majoriteten av informanternas vardagliga aktiviteter under hela sjukdomsförloppet. De vardagliga aktiviteterna påverkades framför allt genom att den anhöriga fick förändra sina val av aktiviteter samt prioritera och stötta närstående framför sina egenvalda aktiviteter. Informanterna upplevde att normerna i samhället ansåg att anhöriga bör ge stöd och hjälp till personer i sin omgivning. Denna upplevelse lyfts av Larsen och Schmidtbauer (2009) som i sin studie visar att samhällets normer ser anhöriga som den ansvariga vårdaren. I Sverige ses vardagen ur ett individualistiskt perspektiv och bidrar till att det vi gör utgår från det egna valet av aktiviteter. Känslan av en skyldighet att stödja andra kan i större utsträckning upplevas som påfrestande i ett individualistiskt samhälle än i ett kollektivistiskt. Om det kan bero på de skillnaderna i samhällets normer eller att individualism utgår från egenvalda aktiviteter framför annat kan vara intressant att studera. Vi tror även att aktivitetsorättvisa upplevs som mer påtaglig när en person i vanliga fall har ett "jag" tänk genom att det begränsar våra egenvalda aktiviteter i större grad än då familjen har en större roll i valet av aktiviteter. Ett kollektivistiskt samhälle skiljer sig åt genom att istället att ha fokus på "vi" där både individen och familjen är inräknade i vardagens aktiviteter. Enligt Pooremamali (2012) är det viktigt att inom kollektivism eftersträva en upprätthållen relation i familjen som kan påverka individens val av aktiviteter i vardagen. Individerna i ett kollektivistiskt samhälle kanske inte upplever att vård eller hjälp till närstående bidrar till en orättvisa i vardagen på samma sätt som individen med fokus på "jag" då de redan har ett fokus på familjen.

Informanterna upplevde även att aktiviteterna förändrades på grund av yttre faktorer som i de flesta fall inte gick att påverka. Två exempel på yttre faktorer beskrivs i resultatet och var

bland annat förändringar i informantens vardag som påverkade möjligheten till aktivitet negativt. En faktor var bostadsbyte vilket förändrade hela aktivitetsmiljön och bidrog till okontrollerade förändringar som den anhöriga upplevde att denne inte kunde påverka på egen hand. Förändringarna i aktivitet kan begränsa möjligheten att utföra aktiviteter som tidigare och kan leda till aktivitetsförlust. Hasselkus och Murray (2007) menar att anhöriga som vårdar närstående kan uppleva att många aktiviteter i vardagen avbryts och kan bidra till en aktivitetsförlust hos den anhöriga. Aktivitetsförlust kan leda till en obalans mellan aktivitet och vila vilket gör att anhöriga riskerar att drabbas av ohälsa (Larsen & Schmidtbauer, 2009). Som exempel upplevde någon informant att assistenterna bidrog till att den anhörigas aktiviteter avbröts i hemmet vilket resulterade till att aktiviteterna inte längre kan utföras.

Det framkom även könsskillnader mellan informanternas upplevelser av att prioritera aktiviteter i vardagen. Kvinnorna var mer benägna att utföra aktiviteter i hemmet och samtidigt inkludera den närstående. Männerna prioriterade istället sina egna intressen i större utsträckning och uttryckte oftare sitt behov av att utföra egenvalda aktiviteter. Att kvinnor oftare tar på sig den vårdande rollen kan bero på uppfostran och uppfattningen om kvinnan som den omhändertagande i samhället. Leibach et al. (2016) och Rollero (2016) menar att kvinnor uppfattas som vårdare och att det i längden kan bidra till en negativ påverkan på kvinnors hälsa. En annan anledning kan vara att kvinnor i större utsträckning än män upplever skuld vilket i sin tur kan leda till att kvinnor prioriterar andra personer och dess aktiviteter framför sina egenvalda aktiviteter (Leibach et al., 2016; Rollero, 2016).

Samtliga informanter i studien beskrev att de under det senaste året har upplevt en större kontroll i sina vardagliga aktiviteter, men även en ökad känsla att prioriterar sig själv mer nu än i början av närståendes insjuknade. Till skillnad från informanternas beskrivning av det tidiga skedet i sjukdomen då många informanter upplevde att de prioriterade bort sig själv och sina egenvalda aktiviteter för att ha allt fokus på den närstående. Många av informanterna förklarade att de på senare tid hade fått en insikt i att prioritera sig själv för att inte riskera att drabbas av ohälsa. Anhörigas risk att drabbas av ohälsa lyfter Larsen och Schmidtbauer (2009) i sin studie som visar på att stödet kan bidra till en ökad ohälsa. Informanterna upplevde även att de idag kan utföra mer meningsfulla aktiviteter än tidigare vilket har resulterat till en positiv förändring i vardagen men även till en ökad upplevelse av en god hälsa. Eklund (2010) och Kielhofner (2012) beskriver att viljan att utföra meningsfulla

aktiviteter påverkas av individens upplevda kontroll i aktivitet som kan bidra till positiva effekter på hälsan, livskvaliteten och välbefinnande.

Anhöriga som stödjer närstående är idag ett aktuellt ämne i sociala medier där det diskuteras om anhörigas hälsa, stöd och rättigheter i samhället. Majoriteten av informanterna i studien beskrev att sedan den närståendes insjuknat har de fått sköta kontakten med myndigheter och kommun. De upplevde att kontakten tog mycket tid och energi med anledning av att stödet i vardagen inte var tillräckligt. Att som anhörig behöva lägga mycket tid på att få vardagen att fungera för närstående kan bidra till att mindre energi finns till produktiva aktiviteter som exempelvis arbete. Anhöriga ska enligt Socialstyrelsen (2016) erbjudas stöd, information och utbildning via kommunen. Informationen ska bidra till kunskap och på så sätt främja anhörigas hälsa. Socialstyrelsen (2016) menar samtidigt att det är frivilligt att stödja närstående men de beskriver även hur anhöriga som stöttar närstående upplever en lägre livskvalitet, ökad ohälsa, bristande ekonomi och social isolering. Samtliga informanter upplevde att samhällets stöd var minimal första tiden av sjukdomsförloppet och den anhöriga var då mer eller mindre tvungen att stötta sin närstående. Informanterna beskrev även att det var upp till den de själv att leta reda på information om sina rättigheter och möjligheter gällande stöd. Detta visar på hur Socialstyrelsens beskrivning av anhörigas frivillighet och informationen kring stöd inte stämmer överens med verkligheten. Enligt Sjölander (2012) och Wressle et al. (2007) har anhöriga ett behov av information om vilket stöd samhället och hälso- och sjukvården kan erbjuda. Sjölander (2012) beskriver även att det stöd som finns idag främst är inriktat på anhöriga till äldre personer.

Enligt Socialstyrelsen (2016) ska hälso- och sjukvården arbeta hälsofrämjande gentemot anhöriga för att minimera risken att de drabbas av ohälsa. Den första kontakten en anhörig har vid närståendes insjuknande är oftast med personal inom sjukvården och det är därför viktigt att personalen även ser anhörigas behov och erbjuder information om stöd (ibid.). Samarbetet mellan kommun och landsting behöver även öka i syftet att främja både anhörigas och närståendes hälsa genom att bidra med kunskap om sjukdomen, behandlingar, rehabiliteringsinsatser och vilka hjälpmedel som kan underlätta vardagens aktiviteter (ibid.). Enligt den etiska koden har arbetsterapeuter en skyldighet att respektera anhöriga genom att informera och möjliggöra delaktighet i de åtgärder som den närstående erbjuds (Förbundet Sveriges arbetsterapeuter, 2012). Arbetsterapeuten måste dock ta hänsyn till den närståendes

vilja att involvera anhöriga i processen. Vid arbete med individer som bor tillsammans med andra är det viktigt att som arbetsterapeut se till resterande personer i bostaden och inte bara individen som är i behov av stöd. Arbetsterapeuter strävar efter att möjliggöra människors delaktighet i aktivitet och det är därför viktigt att även främja anhöriga och familjens delaktighet i aktivitet. Anhöriga som stöttar närstående kan drabbas av ohälsa och kan leda till en ökad risk att uppleva aktivitetsorättvisa, då personen inte har ork eller tid att utföra aktiviteter som i vanliga fall ger energi. Det är därför viktigt att ha kunskap om att hela familjen drabbas av förändringar i vardagens aktiviteter när en närstående drabbas av sjukdom. Genom att arbeta med anhöriga kan arbetsterapeuten hjälpa till och vägleda anhöriga att hitta aktiviteter som har stor betydelse och som personen kan finna sig själv i. Att möjliggöra utförandet av meningsfulla aktiviteter kan även bidra till att anhöriga upplever en större kontroll över sin vardag och en positiv påverkan på hälsan. En arbetsterapeut kan exempelvis ge förslag till förändringar eller anpassningar i aktivitet för att få mer tid till sina meningsfulla aktiviteter. Det viktiga är däremot att den anhöriga själv bestämmer över valet av aktiviteter och på så sätt finna sig själv igen (Lexell et al., 2011). Om behov finns kan anhöriga erbjudas stödgrupper vilket enligt Wressle et al. (2007) är av stor vikt genom att anhörig kan byta erfarenheter och minska känslan av ensamhet. Det är även viktigt att som arbetsterapeut ta hänsyn till olika kulturer och värderingar samt involvera anhöriga i den utsträckning som närstående vill.

Upplevelsen av aktivitetsförlust och avbrott i aktivitet är ett centralt område för arbetsterapeuten att stödja anhöriga i. Att få en inblick i anhörigas vardag gör att arbetsterapeuten kan stödja anhöriga i att minska känslan av aktivitetsförlust genom att se anhörigas möjligheter att utföra egenvalda aktiviteter. Arbetsterapeuten är även med vid bostadsanpassningar där störst fokus är på individen med funktionsnedsättning och hur aktiviteterna i dennes vardag påverkas. Genom att också se och engagera anhöriga under bostadsanpassningsprocessen kan vi främja anhörigas möjlighet till aktivitet och förebygga ohälsa. Att låta anhöriga vara delaktiga i beslut kring bostadsanpassning kan öka upplevelsen av kontroll som i sin tur enligt Kielhofner (2012) kan bidra till en god hälsa. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv resulterar ohälsa till ökade kostnader för samhället och det är därför viktigt att arbetsterapeuter arbetar för att främja människors hälsa. Genom att förebygga ohälsa kan arbetsterapeuter göra det bättre för både anhöriga och deras närstående i vardagen. Sjölander (2012) menar också att anhöriga som vårdar närstående kommer att bli

allt vanligare framöver. Utan ett bra stöd riskerar anhöriga sin egen hälsa vilket kommer bidra till ännu högre kostnader för samhället i framtiden då kommun och landsting har det sämre ekonomiskt idag och det är en anledning till anhörigas stora ansvar.

Metoddiskussion

Informanterna i studien representerar en liten del av anhöriga till närstående med progredierande neurologisk sjukdom som finns i Sverige idag vilket gör att studiens resultat inte går att generaliseras. Att generalisera resultatet med en större population är dock inte syftet med kvalitativa studier (Kristensson, 2014). Beskrivningen av studiens informanter gavs på ett tydligt sätt och genererade således till en ökad trovärdighet av studien. Enligt Kristensson (2014) skall beskrivningen ge en bra bild av både informanterna och studiens kontext. Författarna ansåg dock att informanternas engagemang i lokala föreningar och förbund samt boendeförhållanden var tillräcklig information på grund av etiska aspekter som konfidentialitet och anonymitet. Då studien vill bevara informanternas konfidentialitet och anonymitet har bara den information som varit relevant utifrån studiens syfte beskrivits i metoden (se tabell 1). Antalet anhöriga som deltog i studien var åtta stycken, det fanns dock fler intresserade som inte uppfyllde studiens kriterier. I studien deltog fem kvinnor och tre män vilket bidrog till en möjlighet att urskilja likheter och skillnader mellan könen.

Majoriteten av informanterna besvarade frågorna utifrån den närståendes perspektiv och inledde oftast sitt svar med information som inte kunde kopplas till frågans syfte. En anledning kan vara att författarna var ovana att använda sig av intervju som metod. En annan orsak kan vara författarnas sätt att ställa frågorna vilket kan ha bidragit till att missförstånd uppstod. Då informanterna hade stort fokus på den närstående resulterade detta till att anhörigas reflektion kring sin egen situation försvårades. Att använda sig av semistrukturerade intervjuer var till fördel i studien genom möjligheten att anpassa frågorna efter varje informant. Två informanter var inte sammanboende vilket resulterade i att författarna fick anpassa frågorna utifrån informantens situation. Inklusionskriterierna var till en början att informanterna skulle vara sammanboende med den närstående men i brist på tid och informanter valde författarna att stryka inklusionskriteriet.

Genom att använda en intervjuguide kunde författarna fortfarande hålla sig till det givna ämnet trots förändrad boendemiljö och samtidigt omformulera frågorna efter informanten och dennes relation till närstående. En intervjuguide är ett stöd under intervjuerna och hjälper författarna att behålla fokus på både samtalsämnet och intervjuens syfte (Graneheim & Lundman, 2004; Kristensson, 2014). Båda författarnas engagemang och deltagande vid majoriteten av intervjuerna bidrog till två olika perspektiv av informanternas berättelser. Författarna kunde ha uppfattat informantens svar på olika sätt och genom att ha fullt fokus på informanten ökade möjligheten att ställa bra följdfrågor. En nackdel med att vara två intervjuare är att informanten kan känna sig trängd eller förhörd, vilket i sin tur kan bidra till att informanten inte besvarar frågan. En fördel med att vara två författare kan vara att förförståelsen av resultatet inte enbart speglar en författare vilket kan öka studiens tillförlitlighet och verifierbarhet av resultatet.

Författarna använde sig av en induktiv ansats vilket möjliggjorde framkomsten av ny kunskap genom att både föra en intervju och analysera materialet utan att påverkas av egna tankar och åsikter. Kristensson (2014) menar att en studies resultat blir mer trovärdigt om författaren bortser från förutfattade meningar och för mycket tolkning i analysen. Ansatsen bidrar även till att kategorier och teman bildas utefter materialets innehåll vilket gör att författarna istället kan leta efter relevant information till skillnad från förutbestämda kategorier som i sig hade ökat författarnas tolkning av resultatet. Då författarna var intresserade av informanternas faktiska upplevelser ansågs inte mer tolkning vara nödvändig i analysen av materialet. Enligt Kristenssons (2014) beskrivning av forskartrianglering granskas intervjumaterialet av båda författarna för att bidra till olika synsätt och mindre tolkning. Då det var två författare som granskade materialet möjliggjordes ett bredare perspektiv på intervjumaterialet. Författarna har på ett tydligt sätt beskrivit analysprocessen och hur de olika temana framkommit i tabell 2 under rubriken metod. Att göra en tydlig beskrivning bidrar till att liknande studier kan genomföras samt ger denna studie ökad trovärdighet. Genom att dokumentera analysen utförligt visar det på hur författarna har fört processen och eventuella tolkningar (ibid.). Resultatet beskrevs utifrån icke-förutbestämda teman, för att minska tolkningar, och stärktes med citat från intervjuerna. Genom att beskriva resultatet med hjälp av citat blir resultatet tydligare och ger läsaren möjligheten att urskilja hur resultatet relaterar till studiens syfte (Graneheim & Lundman, 2004). En aspekt som kan ha påverkat studiens resultat är det faktum att samtliga informanter är engagerade i lokala föreningar och förbund. Samtliga

informeranter är således vana vid att prata och berätta om sin situation. Anhöriga som inte är medlemmar i något förbund eller anhöriggrupp hade kanske svarat annorlunda på de frågor författarna ställde. För att få en djupare bild av hur anhörigas aktiviteter förändrats över tid behövs forskning som även inkluderar anhöriga som inte engagerar sig i anhöriggrupper eller sjukdomsförbund.

En kvantitativ metod hade enligt författarna inte kunnat användas för att besvara studiens syfte som var att undersöka anhörigas upplevelser. Kvantitativa metoder bygger på siffror och statistik och undersöker oftast sambandet mellan variabler (Kristensson, 2014). Människors känslor och upplevelser går inte att mäta i statistik utan behöver beskrivas genom berättelser och är en aspekt av metodval i studien. Författarna hade dock kunnat genomföra fokusgruppsdiskussioner där ett antal informanter tillsammans diskuterar sina upplevelser (Dahlin-Ivanoff, 2011). Informanterna hade kanske styrt samtalet mer på egen hand genom att diskutera med personer som besitter liknande erfarenheter jämfört med enskilda intervjuer. Fokusgrupper är en bra metod då det kan bidra till både gemensamma och varierande åsikter och tankar (ibid.). Vi ansåg dock att detta kunde avskräcka informanterna att delta i studien då intervjufrågorna kunde upplevas känsliga och personliga, vilket hade kunnat bidra till ett etiskt dilemma. Däremot var flertalet av informanterna aktiva i samtalsgrupper och det hade förmodligen underlättat fokusgruppsdiskussioner. Valet av metod ger studien en ökad trovärdighet genom att en stor majoritet av liknande studier har använt sig av samma metod och tillvägagångssätt.

Liknande studier hade kunnat genomföras på andra grupper i samhället som exempelvis anhöriga som inte är lika engagerade i föreningar och förbund. Fortsatt forskning kring anhöriga är viktigt för att kunna utveckla arbetsterapeutiska interventioner och främja en god hälsa hos både anhöriga men även resten av samhället.

Slutsats

Studiens syfte var att undersöka om och hur anhöriga upplever att deras vardagliga aktiviteter förändras när en närstående drabbas av sjukdom. Samtliga informanter i studien beskrev att de upplevde en förändring i vardagen som var både positiva och negativa. Framför allt sker förändringar som medför en negativ påverkan i den anhörigas vardag genom anpassningar och en minskad känsla av kontroll i aktivitet. Det framkom också att anhöriga upplevde positiva förändringar som en närmre relation till närstående och att de över tid har fått insikt i se sig själv och sina behov. Forskning kring anhöriga är av stor vikt då det finns ett stort mörkertal av anhöriga som inte syns i samhället. Vi vill bidra med kunskap om anhörigas upplevelser samt hur viktigt det är att arbeta förebyggande inom hälso- och sjukvård. Genom förebyggande arbete kan ohälsa bland anhöriga minskas och därigenom bidra till lägre kostnader för samhället. All vårdpersonal har ett ansvar gentemot anhöriga och närstående att även uppmärksamma anhöriga och deras problematik i vardagen. En sjukdom eller skada drabbar inte enbart den närstående utan hela familjen, vilket vårdpersonal borde ha kunskap om. Det behövs mer forskning inom ämnet som exempelvis nya interventioner för anhöriga, möjlighet till ett ökat stöd och kunskapen om anhöriga i mer utsatta grupper.

Referenslista

Anhörigas riksförbund. (u.å.). *Vem är anhörig?*. Hämtad 26 september, 2016, från anhörigas riksförbund, <http://anhorighandboken.se/vem-ar-anhorig/>

Biogen. (2015). *Om MS: En introduktion*. Hämtad 11 november, 2016, från http://www.multipelskleros.nu/vad_ar_ms/om_ms/en_introduktion#.WCWXrvnhCM8

Boss, T., & Finlayson, M. (2006). Responses to the acquisition and use of power mobility by individuals who have multiple sclerosis and their families. *American Journal of Occupational Therapy*, 60(3), 348-358.

Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (2. uppl.) Malmö: Liber AB.

Carfio, M. C. (2014). Amyotrophic lateral sclerosis. In B. A. Boyt Schell., G. Gillen., M. E. Scaffa. (Ed.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (pp. 1103-1105). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Cipolletta, S., & Amicucci, L. (2015). The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *International Journal of Psychology*, 50(4), 288-294.doi:10.1002/ijop.12085

Dahlin-Ivanoff, S., Haak, M., Fänge, A., & Iwarsson, S. (2007). The multiple meaning of home as experienced by very old Swedish people. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14(1), 25-32.doi:10.1080/11038120601151714

Dahlin-Ivanoff, S. (2011). Fokusgruppsdiskussioner. I G. Ahrne., & P. Svensson (Red.), *Handbok i kvalitativa metoder* (s. 71-82). Malmö: Liber AB.

Dalén, M. (2011). *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups utbildning.

Eklund, M. (2010). Aktivitet, hälsa och välbefinnande. I M. Eklund (Red.), *Aktivitet och relation: Mål och medel inom psykosocial rehabilitering* (s. 19- 40). Lund: Studentlitteratur AB.

Erlandsson, L., & Persson, D. (2014). *ValMo-modellen: ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi*. Lund: Studentlitteratur.

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

Ferm, U., Jenholt Nolbris, M., Jonsson, A., Linnsand, P., & Nilsson, S. (2015). Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom. *Nationella kompetenscentrum anhöriga, Nka*, 2015:2, Hämtad från: http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%C3%B6versikter/BSA-rapport_2015-2.pdf

Forsyth, K., Taylor, R. R., Kramer, J. M., Prior, S., Richie, L., Whitehead, J., ... Melton, J. (2014). The Model of Human Occupation. In B. A. Boyt Schell., G. Gillen., M. E. Scaffa. (Ed.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (pp. 505 - 526). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Förbundet Sveriges arbetsterapeuter. (2012). *Etisk kod för arbetsterapeuter: antagen av Förbundet Sveriges Arbetsterapeuters fullmäktige 1992 och reviderad 2004 och 2012*. (4 uppl.). Nacka: Förbundet Sveriges arbetsterapeuter (FSA).

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Hasselkus, B. R., & Murray, B. J. (2007). Everyday Occupation, Well-Being, and Identity: The Experience of Caregivers in Families with Dementia. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(1), 9-20.

Hawkins, R., & Stewart, S. (2002). Changing Rooms: The Impact of Adaptations on the Meaning of Home for a Disabled Person and the Role of Occupational Therapists in the Process. *British Journal of Occupational Therapy February*, 65(2), 81-8.

Holmberg, V., & Ringsberg, K. (2014). Occupational therapists as contributors to health promotion. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(1), 108-115.
doi:10.3109/11038128.2014.952913

Hsieh, H., & Shannon, S. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.

Kielhofner, G. (2012). *Model of human occupation: teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & kultur.

Larsen, T., & Schmidtbauer, P. (2009). *Boken om anhöriga*. Mölndal: FoU i Väst. Från http://www.lansstyrelsen.se/vastragotaland/SiteCollectionDocuments/Sv/manniska-och-samhalle/folkhalsa/utvecklingsmedel/fou_anhorigstod_webb.pdf

Leibach, G., Stern, M., Islas, M., Arelis, A., & Barajas, B. (2016). Mental health and health-related quality of life in multiple sclerosis caregivers in Mexico. *International Journal of MS Care*, 18(1), 19-26. doi:10.7224/1537-2073.2014-094

Lexell, E. M., Iwarsson, S., & Lund, M. L. (2011). Occupational Adaptation in People with Multiple Sclerosis. *OTJR: Occupation, Participation & Health*, 31(3), 127.
doi:10.3928/15394492-20101025-01

Matuska, K., & Barrett, K. (2014). Patterns of Occupation. In B. A. Boyt Schell., G. Gillen., M. E. Scaffa. (Ed.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (pp. 163 - 172). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Nationella kompetenscentrum anhöriga. (2014). *Snabb fakta om Sveriges 1,3 miljoner anhöriga* [Broschyr]. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka. Från http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Fakta%20om%20anh%C3%B6riga/Dokument/Snabba_fakta_folder_Nka_140623_web.pdf

Persson, D., Erlandsson, L-K., Eklund, M., & Iwarsson, S. (2001). Value dimensions, meaning, and complexity in human occupation - a tentative structure for analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8(1), 7–18.

Pooremamali, P. (2012). *Culture, occupation and occupational therapy in a mental health care context: The challenge of meeting the needs of Middle Eastern immigrants*. (avhandling för doktorexamen, Malmö högskola, 2012) Från <http://dspace.mah.se/handle/2043/13757>

Reitz, M. S. (2014). Health promotion theories. In B. A. Boyd Schell., G. Gillen., M. E. Scaffa. (Ed.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (pp. 574 - 587). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Rollero, C. (2016). The Experience of Men Caring for a Partner with Multiple Sclerosis. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(5), 482-489. doi:10.1111/jnu.12231

Sjölander, C. (2012). *Consequences for family members of being informal caregivers to a person with advanced cancer* (avhandling för doktorexamen, Högskolan i Jönköping, 2012).

Socialstyrelsen. (2014a). *Anhöriga som ger omsorg till närstående Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. Hämtad 6 december, 2016, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-10-10>

Socialstyrelsen. (2014b). *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 20 december, 2016, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>

Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga: Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. Hämtad 6 december, 2016, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-7-3>

Stultz, S. (2014). Multiple Sclerosis. In B. A. Boyt Schell., G. Gillen., M. E. Scaffa. (Ed.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (pp. 1156 - 1158). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Thinnes, A., & Padilla, R. (2011). Effect of Educational and Supportive Strategies on the Ability of Caregivers of People with Dementia to Maintain Participation in That Role. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 541-549.

Van Dongen, I., Josephsson, S., & Ekstam, L. (2014). Changes in daily occupations and the meaning of work for three women caring for relatives post-stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(5), 348-358. doi:10.3109/11038128.2014.903995

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Tillgänglig: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Whiteford, G. (2010). Occupational deprivation: Understanding limited participation. In C. H. Christiansen & E. A. Townsend. (Ed.), *Introduction to occupation: the art and science of living; new multidisciplinary perspectives for understanding human occupation as a central feature of individual experience and social organization* (pp. 303 – 327) (2nd ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Wilcock, A.A. & Hocking, C. (2015). *An occupational perspective of health*. (3. ed.) Thorofare, N.J.: Slack.

Wilcock, A.A., & Townsend, E.A. (2014). Occupational justice. In B. A. Boyt Schell., G. Gillen., M. E. Scaffa. (Ed.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (pp. 541 - 552). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Winqvist, M. (2011). *Samtalets betydelse som anhörigstöd* (kunskapsöversikt 2011:1). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Winqvist, M. (2010). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Wressle, E., Engstrand, C., & Granérus, A. (2007). Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54(2), 131-139.



Bilaga 1 Informationsbrev till mellanhand

Hej!

Vi är två studenter från arbetsterapeutprogrammet i Lund som skulle vara tacksamma om ni skulle vilja hjälpa oss med att hitta deltagare till vårt examensarbete.

Studiens titel: Anhörigas upplevelser av aktiviteter i dagliga livet och dess betydelse
– Anhöriga till närstående med progredierande neurologisk sjukdom

Studien handlar om anhöriga till närstående med en progredierande neurologisk sjukdom, och hur den anhöriga upplever att dennes vardagliga sysslor har förändrats sedan den närstående insjuknat. Vi har valt att fokusera på anhöriga då det i dagens samhälle finns normer som menar att anhöriga ska ställa upp då en person i dennes närhet blir sjuk. Detta kan påverka den anhörigas vardagliga sysslor, fritidsaktiviteter och jobb.

Studiens metod är att intervjua minst åtta anhöriga enskilt och har en önskan om att de anhöriga uppfyller nedanstående kriterier:

- Deltagarna är anhöriga till individer med progredierande neurologisk diagnos.
- Deltagarna är bosatta i Skåne.
- Sjukdomsperioden har varat i minst ett år.
- Den anhöriga ska prata och förstå svenska obehindrat.

Intervjuerna kommer att spelas in med mobiltelefon för att vi som intervjuare skall kunna fokusera på informanten.

Vi skulle vara väldigt tacksamma och uppskatta om du ville vara behjälplig med att informera och tillfråga medlemmar och besökare att delta i ovanstående studie. Er uppgift som mellanhand är att prata med de individer ni träffar på förbundet, och som är relevanta utifrån nedanstående kriterier,

om att delta i den aktuella studien. Ge medlemmen det bifogade informationsbrevet där all information om deltagandet i studien står beskrivet. Vid intresse informerar du att vi kommer att ta kontakt så fort vi kan efter att ni mailat dennes namn och telefonnummer till oss.

Resultaten av intervjuerna kommer att presenteras i en kandidatuppsats där den anhörigas uppgifter och information av aidentifieras. Alla deltagares medverkan är frivillig och de har möjlighet att hoppa av när helst de vill utan att ange orsak. Du som mellanhand har rätt att kräva konfidentialitet i studien och att vi därav avkodar förbundets namn och syfte.

Studien ingår som ett examensarbete i Arbetsterapeutprogrammet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Johanna Kristiansson

Studerande på

Arbetsterapeutprogrammet

Mail: xx@gmail.com

Sofie Hansson

Studerande på

Arbetsterapeutprogrammet

xx@student.lu.se

Handledare

Maya Kylén

Leg. Arbetsterapeut, Doktorand i

Hälsovetenskap

*Postadress: Department of Health
Sciences*

Box 157 / Baravägen 3

SE-221 00 LUND, Sweden

Tfn: 070-0000000

e-post: xx@med.lu.se



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Bilaga 2 (4)

Bilaga 2 Informationsbrev informant

Anhörigas upplevelser av aktiviteter i dagliga livet och dess betydelse

– Anhöriga till närstående med progredierande neurologisk sjukdom

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående intervjustudie där författarna har fått kontakt med dig via ett lokalt förbund.

Studien ingår som ett examensarbete i Arbetsterapeutprogrammet och handlar om dig som anhörig till en närstående med en progredierande neurologisk sjukdom. Vi vill undersöka om och i så fall hur du upplever att din vardag har förändrats sedan din närstående blivit sjuk.

Vi skulle vilja göra en intervju med dig. Intervjun kommer att beröra frågor om dig som anhörig och hur du upplever dina dagliga sysslor och aktiviteter. Intervjun beräknas ta cirka 45 minuter och genomförs av båda författarna till studien, Sofie Hansson och Johanna Kristiansson. Du som informant bestämmer önskad tid och plats, intervjun sker med fördel utan andra närvarande.

Deltagandet är helt frivilligt och du kan avbryta när som helst utan att ange orsak. Du har även rätt att låta bli att svara på frågor som ställs under intervjun. Med din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun och det inspelade materialet kommer att aidentifieras och förvaras otillgängligt för obehöriga. Intervjun kommer även att förvaras i författarens dator och kommer enbart höras av Sofie och Johanna. När arbetet är slutfört raderas all ljudupptagning och alla samtycken.

Vid intresse ber vi dig att anmäla dig till antingen förbundet eller till författarna snarast. Om du vill delta ger du ditt namn och telefonnummer till förbundet där du fick denna information, så kontaktar vi dig via telefon. Du är även välkommen att kontakta oss på egen hand, se

kontaktuppgifter nedan. Vid intervjutillfället kommer du som informant att få en samtyckesblankett som är ett kontrakt mellan dig och oss som författare där vi garanterar de rättigheter som ovan nämns. Kontraktet fylls i vid intervjutillfället där vi tillsammans kan gå igenom din medverkan och du kommer även få en kopia av samtycket.

Om du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Johanna Kristiansson

Studerande på

Arbetsterapeutprogrammet

Tel: 012-3456789

xxx@gmail.com

Sofie Hansson

Studerande på

Arbetsterapeutprogrammet

xxx@student.lu.se

Handledare

Maya Kylén

Leg. Arbetsterapeut, Doktorand i

Hälsovetenskap

*Postadress: Department of Health
Sciences*

Box 157 / Baravägen 3

SE-221 00 LUND, Sweden

Tfn: 075-00000000

e-post: xxx@med.lu.se

Postadress: Institutionen för hälsovetenskaper, Box 157, 221 00 Lund. Besöksadress: Baravägen 3, Lund

Telefon: 046-222 00 00vx. Telefax 046-222 18 08



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Bilaga 3 (4)

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om Studien ”Anhörigas upplevelser av aktiviteter i dagliga livet och dess betydelse: Anhöriga till närstående med progredierande neurologisk sjukdom”.

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange orsak.

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.

Underskrift av studiedeltagare

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer

Bilaga 4 Intervjuguide

I början beskriver vi vad begreppet aktivitet står för i denna intervju.

Bakgrundsfrågor:

- Ålder
- Civilstånd
- Har du/ni några barn? Hur gamla är de?
- Yrke/studerande
- Anhörigstöd (t.ex. hur ofta)

Beskriv hur en vanlig dag ser ut ifrån att du vaknar till att du går och lägger dig?

Har dina aktiviteter och rutiner ändrats sedan din närstående insjuknat? På vilket sätt?

Kan du berätta lite om din fritid?

– Vad gör du mer i din vardag som du upplever som meningsfullt?

– Vad gör du i din vardag som ger dig energi? Vad är det som tar energi?

Hur ofta känner du att du kan välja vad du vill göra nu för tiden? Är du nöjd med det?

När du gör saker för dig själv, vad gör du då? Upplever du att du har mycket/lite egentid?

Innan din närstående blev sjuk och du ville göra något för dig själv, vad gjorde du då?

Hur ser dina vanor ut kring att umgås med andra? Hur ofta och vad gör ni tillsammans?

– Familj, arbetskamrater, vänner

Vilka uppgifter ansvarar du för i hemmet? Har det ändrats sedan din närstående blev sjuk?

Vad har du för uppgifter att ansvara för utanför hemmet?

Är du nöjd med hur ni har fördelat uppgifterna och ansvaret emellan er?

Har du något mer som du vill dela med dig av som vi inte pratat om när det gäller hur dina dagliga aktiviteter har förändrats sedan din närstående insjuknat?