MEDICINSKA FAKULTETEN
Lunds universitet

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

Svårigheter i dagliga aktiviteter för personer med nydebuterad Reumatoid artrit

Författare: Inger Fält Andersson,
Rebecka Kvist

Handledare: Ragnhild Cederlund

Maj 2009

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

MEDICINSKA FAKULTETEN
Lunds universitet

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

2009-05-03

Svårigheter i dagliga aktiviteter för personer med nydebuterad Reumatoid artrit

Inger Fält Andersson och Rebecka Kvist

Abstrakt

Reumatoid artrit, RA orsakade tidigare omfattande aktivitetsproblem för den drabbade personen men idag finns läkemedel som i högre grad än tidigare kan påverka sjukdomsförloppet i gynnsam riktning. För att utreda vilka dagliga aktiviteter en person upplever som svåra används bedömningsinstrument som exempelvis Evaluation of Daily Activity Questionnaire, EDAQ. Syftet med denna studie var att identifiera vilka aktiviteter i dagliga livet dagens patienter med nydebuterad RA upplever svårigheter med samt att ställa dessa i relation till EDAQ. Syftet var också att undersöka vilka aktiviteter dessa personer upplever betydelsefulla. Studien baseras på två fokusgruppsintervjuer med personer med RA utifrån egenkonstruerad intervjuguide och materialet analyserades med en kvalitativ metod. Resultatet visade att dagens patienter med RA periodvis upplever en hel del aktivitetsproblem och att dessa endast till viss del överensstämmer med de aktiviteter som EDAQ tar upp. Dessutom framkom att undersökningspersonerna upplevde arbets- och fritidsaktiviteter som mest betydelsefulla.

Nyckelord: Reumatoid artrit, dagliga aktiviteter, arbetsterapi, betydelse, EDAQ.

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

Innehållsförteckning

1. Introduktion 1

1.1 Reumatoid artrit, RA 1

1.2 Aktivitet 2

1.3 Dagliga aktiviteter 3

1.4 Bedömning av dagliga aktivteter 3

2. Syfte 5

3. Metod 5

3.1 Urval 5

3.2 Datainsamlingsmetod 6

3.3 Procedur 6

3.4 Bearbetning av data 6

3.5 Etiska överväganden 7

4. Resultat 7

4.1 Svårigheter i dagliga aktiviteter 7

4.2 Dagliga aktiviteters betydelse 11

5. Diskussion 12

5.1 Metoddiskussion 12

5.2 Resultatdiskussion 14

5.3 Konklusion 16

6. Referenser 18

Bilaga 1 Intervjuguide 21

Introduktion

1.1 Reumatoid artrit, RA

Reumatologi är läran om de reumatiska sjukdomarna som innefattar rörelseorganens sjukdomar och inflammatoriska systemsjukdomar (Klareskog & Saxne, 2005). Beteckningen härstammar från antikens föreställningar om onda vätskeflöden som orsakade svullnad och värk i leder (Hedner, 2004). En av de reumatiska sjukdomarna är Reumatoid artrit, RA som tillhör gruppen inflammatoriska ledsjukdomar. RA kallas även ibland för kronisk ledgångsreumatism och förekommer hos ungefär 0,5-1 % av befolkningen i västvärlden (Rantapää Dahlqvist & Jacobsson, 2005). Debuten av sjukdomen kan ske i alla åldrar men det är mer vanligt att den debuterar i 50-60 årsåldern. Kvinnor drabbas tre gånger oftare än män.

Orsaken till RA är inte känd men vissa teorier förekommer. Förändringar i immunförsvaret har en central betydelse och detta kan påverkas av genetiska faktorer. Det finns även en hypotes om att RA beror på autoimmunitet. Detta skulle innebära att immunsystemet angriper den egna vävnaden och då framför allt leden. Sociala och psykologiska faktorer, olika former av stress samt eventuellt kosten kan påverka sjukdomsutvecklingen (Frostegård, 2006). Det diskusteras också att exponering av rökning eller andra gifter så som kisel, mineraloljor, asfalt, asbest kan orsaka reumatism (Rantapää Dahlqvist & Jacobsson, 2005). Dessutom har hormonella faktorer och könshormoner betydelse för immunförsvarets reaktioner och risken att drabbas av RA ökar när menopausen har inträtt.

RA kan innebära allt från mycket lindriga symtom som kan klinga av till livshotande tillstånd. Symtomen börjar ofta smygande och långsamt ökande men det förekommer också att sjukdomen yttrar sig med uttalade besvär som varvas med symtomfrihet. Leden som drabbas blir varm och svullen vilket orsakar försämrad funktion (Frostegård, 2006). Smärta och stelhet beror på inflammation i ledhinnan (synovit) och i senan (tendosynovit). Samtidigt visar sig allmänna symtom som trötthet och stelhet på morgonen. Om man inte får bukt med symtomen och RA inte behandlas kan både muskler och skelett påverkas och kan ge upphov till felställningar (Rantapää Dahlqvist & Jacobsson, 2005).

Det är vanligast att händernas leder drabbas men även handleder, armbågar, axlar och käkleden kan påverkas. Det förekommer också att nedre extremiteternas leder drabbas. Symtomen kan börja i tår, fotleder och knäleder och senare i sjukdomsförloppet kan även

höftlederna drabbas. RA engagerar ibland inte bara lederna utan kan även yttra sig som till exempel reumatiska noduli. Detta är små upphöjningar under huden, vanligast på underarmen. Ett annat exempel är vaskulit, det vill säga inflammation i blodkärlen som märks genom svårläkta sår. Personer med RA får ibland ögonkomplikationer och till följd av muntorrhet ökar även risken för karies och andra tandkomplikationer. Hjärtat, mag- och tarmkanalen och njurarna kan också drabbas av inflammation (Frostegård, 2006).

Det finns idag inget botemedel mot Reumatiod artrit. Den farmakologiska behandlingens mål är att dämpa smärta och minska inflammation och en utveckling av medicinerna har skett under senare år. De läkemedel som finns idag kan i högre grad än tidigare påverka sjukdomsförloppet i gynnsam riktning. Inflammationen kan i bästa fall dämpas helt under kortare eller längre perioder och risken för leddestruktion och felställningar har minskat betydligt (Teleman & Svensson, 2008). Den arbetsterapeutiska behandlingen inriktar sig på att minska smärta och öka rörligheten i händerna. Arbetsterapeuten utreder vilka situationer i det dagliga livet som upplevs svåra och vad som kan hjälpa personen att behålla sin förmåga vid till exempel av- och påklädning, personlig hygien, matlagning etcetera. Åtgärderna kan vara förskrivning av lämpliga hjälpmedel för hemmet och arbetsplatsen, miljöanpassningar samt ledskyddsundervisning (Rantapää Dahlqvist & Jacobsson, 2005). Då övriga behandlingsformer inte är tillräckliga kan kirurgi, till exempel steloperation, vara en möjlighet för att minska smärta och felställningar och därigenom förbättra funktionen i lederna som är angripna (Frostegård, 2006). Dessa åtgärder har dock minskat avsevärt under de senaste åren, tack vare bättre läkemedelsbehandling (Teleman & Svensson, 2008).

1.2 Aktivitet

Varje människa behöver kunna utföra viktiga och betydelsefulla uppgifter, aktiviteter för att därigenom tillfredsställa behov och detta har stor betydelse för upplevelse av hälsa. Det finns många förklaringar på vad som är mänsklig aktivitet. Enligt WHO:s International Classification of Functioning, Disability and Health, (ICF) (WHO, 2001) är aktivitet en persons genomförande av en uppgift eller handling. Den arbetsterapeutiska praxismodellen Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) (CAOT, 1997) beskriver aktivitet som alla de uppgifter som engagerar en person genom livet. Aktivitet är ett mänskligt behov, en faktor för hälsa och en källa till mening och mål. Genom aktiviteter har människan möjlighet till val, kontroll, balans och tillfredsställelse.

CMOP delar in aktivitet i: Personliga dagliga aktiviteter som omfattar personlig vård, förflyttning och att klara sig i samhället; Produktivitet som omfattar betalt och obetalt arbete, att sköta hushållet och utbildning/skola; Fritid som omfattar stillsam fritid, aktiv fritid och social samvaro. Arbetsterapi är enligt CMOP att möjliggöra för människor att välja, organisera och utföra de aktiviteter som de upplever som nyttiga och meningsfulla i sin miljö. Människans aktivitetsutförande påverkas av personens förmågor, miljöns krav men också av aktivitetens svårighetsgrad. Interaktionen mellan person, miljö och aktivitet är dynamisk och om problem uppstår inom något av de tre områdena påverkas aktivitetsutförandet. Samtidigt kan förändringar ske inom vart och ett område för att underlätta aktivitetsutförandet (CAOT, 1997).

1.3 Dagliga aktiviteter

För att kunna leva ett självständigt vardagsliv måste individen behärska ett flertal aktiviteter. Dessa aktiviteter benämns ADL vilket är en förkortning av aktiviteter i dagliga livet. Aktiviteterna brukar delas in i personlig ADL och instrumentell ADL (Grimby & Stibrant Sunnerhagen, 2006).

Personlig ADL (P-ADL) är de aktiviteter som tillgodoser vårt grundläggande personliga behov och hit räknas vanligtvis följande aktiviteter: äta och dricka, förflytta sig, toalettbesök, på- och avklädning, personlig hygien och att kommunicera. Instrumentell ADL (I-ADL) omfattar i de flest fall matlagning, inköp, städning, tvätt, förflyttning utomhus och användande av allmänna kommunikationsmedel (Grimby & Stibrant Sunnerhagen, 2006).

1.4 Bedömning av dagliga aktiviteter

Det finns ett stort antal bedömningsinstrument som kan användas för utredning av personens aktivitetsförmåga i dagliga aktiviteter. Många av dessa är inte diagnosbundna utan kan användas på personer med varierande diagnoser. Ett sådant instrument är Canadian Occupational Performance Messure, COPM (Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko & Pollock, 1998, 2006) som förutom P- och I-ADL även identifierar problem i utförande av aktiviteter inom skola/arbete och fritid. Dessutom bedöms genom detta instrument personens tillfredsställelse och betydelsen av aktivitetsutförandet. För att få kunskap om vilka problem i dagliga aktiviteter personer med Reumatoid artrit upplever används ibland bedömningsinstrumentet EDAQ, Evaluation of Daily Activity Questionnaire (Nordenskiöld & Grimby, 1997). Detta är ett bedömningsinstrument framtaget för att kunna få kunskap om patientens förmåga, problem och möjligheter i sina dagliga aktiviteter. Syftet med EDAQ är

dessutom att underlätta målformulering och behandlingsstratergier, dokumentera och utvärdera insatta åtgärder, kunna rangordna ADL-aktiviteter och analysera de ADL-områden där det saknas hjälpmedel och där en utveckling bör ske. Instrumentet består av 102 olika dagliga aktiviteter inom 11 olika dimensioner. Dimensionerna innefattar Äta/dricka, Toalettbesök/bestyr, På- och avklädning, Bad/dusch, Matlagning, Förflyttning inomhus, Städning, Tvätt/klädvård, Överflyttning, Kommunikation samt Förflyttning utomhus/handla. I varje dimension finns ett flertal aktiviteter och för varje aktivitet får patienten fylla i svårighetsgraden för hur han/hon klarar av aktiviteten på vanligt sätt utan hjälpmedel men även med hjälpmedel eller annan anpassad metod. Därefter får patienten ange om han/hon är nöjd med ovanstående lösning eller om det finns andra lösningar eller idéer till det som upplevs svårt. Från början är instrumentet konstruerat för patienter med reumatiska sjukdomar men har även använts i en studie på män med vibrationsskador (Cederlund, Nordenskiöld & Lundborg, 2001). Då EDAQ saknar dimensioner som bilkörning och underhåll, aktiviteter som många män utför, kompletterades EDAQ i den studien med 22 diagnosspecifika aktiviteter. Dessa framkom genom dagböcker i studien och grupperades i tre nya dimensioner: bilkörning/-underhåll, underhåll samt övrigt.

Reumatoid artrit kan alltså innebära omfattande aktivitetsbegränsningar och försämrad livskvalitet för individen. En studie av Nordenskiöld, Grimby och Dahlin-Ivanoff (1998) som utfördes med bedömningsinstrumentet EDAQ visade att dimensionerna Äta/dricka, Matlagning och Toalettbesök/bestyr vållade störst svårigheter och personerna hade i dessa aktiviteter störst nytta av att använda hjälpmedel. Geuskens, Burdorf och Hazes (2007) kom i sin studie fram till att personer med RA hade svårigheter att utföra aktiviteter som avlönat arbete, rekreation och sociala fritidsaktiviteter. Arbetsterapeutiska insatser kan möjliggöra aktivitetsutförande genom åtgärder med fokus på såväl personliga förmågor som anpassning av miljö och aktivitet. En god arbetsterapeutisk intervention kräver dock goda kunskaper om vilka svårigheter personen har i vardagen samt vilka aktiviteter som upplevs mest betydelsefulla. En viktig källa till sådan kunskap är ett aktuellt bedömningsinstrument som identifierar de eventuella aktivitetsproblem som individen upplever. Eftersom en utveckling av behandlingsmöjligheter med nya läkemedel har skett under senare år (Teleman & Svensson, 2008) kommer patienter med nydebuterad RA troligtvis inte att ha samma aktivitetsproblem som de som fått sjukdomen tidigare. Dessutom har samhället utvecklats, nya aktiviteter i det dagliga livet har uppkommit och därigenom nya aktivitetsproblem, exempelvis med tekniska apparater så som datorer och mobiltelefoner. Därför finns det ett

behov av att uppdatera de bedömningsinstrument som tar upp specifika aktiviteter i det dagliga livet, så som till exempel EDAQ. På Reumatologiska kliniken i Lund pågår kontinuerlig kvalitetsutveckling bland annat för att utveckla EDAQ. Denna pilotstudie utförs inom ramen för detta kvalitetsarbete för att undersöka vilka items i EDAQ som är aktuella och om det finns andra problemområden än de som instrumentet tar upp.

2. Syfte

Syftet med studien var att identifiera vilka dagliga aktiviteter personer med nydebuterad Reumatoid artrit upplever svårigheter med samt att ställa dessa i relation till EDAQ. Syftet var också att undersöka vilka aktiviteter dessa personer upplever betydelsefulla.

3. Metod

En arbetsterapeut på en reumatologisk klinik i södra Sverige kontaktades först via mail och sedan per brev för förfrågan om att vara mellanhand och välja ut patienter för fokusgruppsintervjuer. Ansvarig enhetschef kontaktades via brev för samtycke att genomföra studien. Efter rådgivande yttrande från Vårdvetenskapliga Etiknämnden kontaktades undersökningspersonerna per brev för samtycke samt att de även fick ange datum och tider då de kunde delta. I brevet angavs ett datum då svaren skulle vara returnerade. När det datumet hade passerat grupperades deltagarna utifrån de tider de kunde delta och därefter meddelandes de per telefon om aktuell tid.

3.1 Urval

Urvalskriterier var personer med nydebuterad Reumatoid artrit som haft diagnosen i högst fem år, inte hade andra diagnostiserade sjukdomar som påverkade aktivitetsförmågan och inte bodde mer än cirka två mil från den reumatologiska kliniken i södra Sverige. Utifrån ett särskilt register över patienter med nydebuterad Reumatiod artrit på den reumatologiska kliniken gjordes en målinriktad sampling (DePoy & Gitlin, 1999). Totalt fanns 12 tänkbara undersökningspersoner som uppfyllde kriterierna och dessa kontaktades på telefon av vår mellanhand på den reumatologiska kliniken för ett medgivande om att lämna ut sina adresser till författarna. Två av dessa personer var trots upprepade telefonsamtal inte anträffbara, en person utesluts på grund av språksvårigheter och resterande nio personer kontaktades via brev. En av dessa personer avböjde deltagande och en svarade varken med brev eller i telefon.

Slutligen deltog således sju personer i studien, fyra kvinnor och tre män. Deltagarna var födda mellan 1933 och 1982 och sex av deltagarna arbetade.

3.2 Datainsamlingsmetod

För att få svar på frågeställningen genomfördes intervjuer med två fokusgrupper. Enligt DePoy och Gitlin (1999) kan diskussioner i fokusgrupp i vissa fall ge mer information än enskilda intervjuer. Fokusgrupperna bestod av tre deltagare i den ena och fyra i den andra gruppen. Enligt Wibeck (2000) är det mest lämpligt att ha fyra till sex deltagare i en fokusgrupp. Om det ingår färre än fyra personer finns risken att en person blir medlare. Är antalet fler än sex finns risk för att subgrupper bildas och dessutom kan det försvåra analysen av ljudupptagningen. Som underlag för genomförandet av intervjuerna gjordes en enkel intervjuguide med öppna frågeområden om svårigheter i dagliga aktiviteter (bilaga 1). Dessa frågeområden utformades oberoende av aktiviteterna i bedömningsinstrumentet EDAQ (Nordenskiöld & Grimby, 1997) och tre frågeområden berörde de dagliga aktiviteternas betydelse. Moderatorns uppgift var att leda gruppen så att frågeställningarna besvarades och att ställa följdfrågor om det behövdes samt att se till så att alla var delaktiga. Observatören förde vissa anteckningar som skulle kunna underlätta transkriptionen av ljudupptagningen.

3.3 Procedur

Fokusgruppsintervjuerna hade en ostrukturerad form (Wibeck, 2000) för att få fram gruppmedlemmarnas aspekter på vardagliga aktivitetsproblem. Innan intervjun påbörjades fick de information om hur intervjun skulle gå tillväga, varför det gjordes en ljudupptagning och att tanken var att det var mest de själva som skulle diskutera med varandra och att moderatorn bara skulle gå in och presentera ämne och ställa följdfrågor. Under intervjuerna fungerade en av författarna som moderator och den andre som observatör och dessa roller skiftades vid den andra intervjun.

3.4 Bearbetning av data

Insamlad data analyserades med en kvalitativ metod (Malterud, 1998). Den författare som var observatör vid intervjun fick utifrån ljudupptagningen skriva ner intervjun, det vill säga att transkribera. Ur det transkriberade materialet från båda fokusgruppsintervjuerna har författarna först var för sig och sedan tillsammans tagit ut meningsbärande enheter. Därefter bildades koder som med ett eller några få ord skildrade ett aktivitetsproblem. För att kunna jämföra dessa aktivitetsproblem med dem som ingår i bedömningsinstrumentet EDAQ

(Nordenskiöld & Grimby, 1997) sorterades aktivitetsproblemen in i förutbestämda teman som överensstämde med EDAQ's dimensioner. Enligt Malterud (1998) kan redan befintliga namn och begrepp för indelning och sortering användas i studier vars syfte är att utveckla nya beskrivningar för personers erfarenheter. Då originalversionen av EDAQ endast innehåller P- och I-ADL kategoriserades dessutom aktivitetsproblemen i de kompletterade dimensionerna (Cederlund et al., 2001). Slutligen sorterades även de återstående koderna för aktivitetsproblem in i redan vedertagna aktivitetsområden enligt CMOP (CAOT, 1997).

3.5 Etiska överväganden

En ansökan gjordes till Vårdvetenskapliga Etiknämnden, VEN för ett rådgivande yttrande. I VEN-ansökan beskrevs studiens syfte och metod och ett tillstånd från verksamhetschef på Reumatologiska kliniken bifogades. Dessutom bifogades det brev som efter godkännande från VEN skickades till undersökningspersonerna för skriftligt samtycke till att delta i studien. I detta brev framgick syftet med studien, hur intervjun skulle gå till, att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande i studien utan att uppge skäl för detta. Undersökningspersonerna informerades dessutom om att det inspelade materialet skulle förvaras inlåst och förstöras efter att arbetet slutförts. Vidare garanterades att deltagarna inte skulle kunna identifieras vid presentation av arbetet.

4. Resultat

4.1 Svårigheter i dagliga aktiviteter

Vardagens aktiviteter kan för personer med Reumatoid artrit innebära en mängd svårigheter. Flera personer i studien menade att de på grund av smärta har svårt att utföra i princip alla dagliga aktiviteter. Alla undersökningspersonerna är idag tack vare medicineringen mycket bättre än då sjukdomen bröt ut och innan de fick rätt mediciner. De flesta fick under intervjun tänka tillbaka till tiden innan medicineringen ställts in eller refererade de till de dagar då symtomen tillfälligt blossar upp. En del aktiviteter är enligt undersökningspersonerna omöjliga att utföra under en sjukdomsperiod som till exempel att öppna olika sorters förpackningar, promenera, idrotta, klippa, hänga tvätt eller utföra tyngre trädgårdsarbete. Andra aktiviteter är visserligen möjliga att klara av men att de helst undviker dessa även under symtomfria perioder. Detta för att aktiviteterna ger ökade besvär och symtom. Exempel på sådana aktiviteter är enligt undersökningspersonerna att gymnastisera i vissa rörelser, putsa fönster, skala potatis, lyfta och bära tyngre föremål, lyfta upp barn eller att längre stunder sitta vid datorn eller köra bil långa sträckor.

Undersökningspersonerna avstår ibland från att utföra de aktiviteter som de vill göra, och de kan heller inte alltid utföra dessa aktiviteter på grund av trötthet, smärta och stelhet. De som arbetar menade att de kan vara så trötta efter arbetsdagen att de inte gör något mer än det absolut nödvändigaste då de kommit hem på kvällen. Det framkom även att en funktionsnedsättning kan begränsa möjligheterna till flera aktivitetsutföranden. En deltagare beskrev att hon haft perioder då hon på grund av smärta i fötterna varken kunde stå eller gå vilket påverkade hennes aktivitetsrepertoar. En annan orsak till att de avstår från aktiviteter är rädsla och osäkerhet. Det kan till exempel gälla bilkörning där de känner osäkerhet för om de kan göra en undanmanöver om något inträffar eller för att de inte har full koll på övrig trafik på grund av att de inte kan vrida huvudet ordentligt. Någon utryckte även osäkerhet över att vistas ensam utomhus på grund av rädsla över att bli överfallen och inte kunna springa därifrån.

Det framkom också i fokusgruppsintervjuerna några allmänna problem som inte specificerades men som ingår i flera av de specifika aktivitetsproblemen. Dessa är att greppa föremål, lyfta tyngre föremål, bära tyngre föremål, plocka upp/hålla små föremål och utföra precisionsarbete. Tabell 1 visar de svårigheter som framkom i denna studie och som kan sorteras enligt EDAQ's dimensioner (Nordenskiöld & Grimby, 1997). En del av dessa aktivitetsproblem överensstämmer helt med EDAQ's aktivitetsproblem. Andra överensstämmer delvis med EDAQ vilket innebär att de skiljer sig till viss del, till exempel att göra sig fin i håret är en mer övergripande aktivitet än att rulla upp håret enligt EDAQ. Några aktivitetsproblem ingår inte alls i EDAQ.

Tabell 1. Aktivitetsproblem för personer med nydebuterad Reumatoid artrit sorterade enligt EDAQ's dimensioner

EDAQ-dimension	Aktivitetsproblem som helt överensstämmer med EDAQ	Aktivitetsproblem som delvis överensstämmer med EDAQ	Nya aktivitetsproblem
Äta och dricka	Lyfta kopp/glas till mun, Använda kniv och gaffel, Skära bröd, Hyvla ost, Öppna burk med skruvlock, Öppna flaska/förpackning med skruvkork, Använda konservöppnare, Öppna mjölkförpackning.		Öppna konservburk med ögla.
Toalettbesök och bestyr	Sätta sig på toalettstol, Resa sig från toalettstol, Tvätta underliv, Borsta tänder, Klämma ut tandkräm, Borsta/kamma håret, Öppna medicinburk, Sätta i örhängen, Ta på ringar.		Tvätta ansikte och under armar, Använda tandtråd, Snyta näsan, Klia sig.
På och avklädning	Ta på strumpor, Ta på byxor, Ta på skor.	Knäppa byxor, Påklädning upptill.	Ta på BH.
Bad och dusch	Stå och duscha, Komma i och ur badkar, Tvätta ryggen, Torka ryggen, Tvätta håret, Föna håret.	Göra sig fin i håret, Klippa tånaglar.	
Matlagning	Duka matbordet, Arbeta stående, Skala potatis, Hälla av från kastrull, Baka, Plocka upp/ta ner saker från skåp, Diska.	Lyfta kastrull med ett handtag, Lyfta stekjärn, Knåda deg, Sätta in/ta ut plåt från ugn.	Röra i gryta/skål, Vispa med handvisp, Hantera grytor, Rulla köttbullar, Hacka lök, nötter, Skära kött, grönsaker, Sätta in/ta ut gratängform från ugn.
Förflyttning inomhus	Gå inomhus.	Låsa upp dörr, Vrida om nyckel.	Ta för sig vid fall, Krypa/ligga på knä, Gå i trappa, Klättra på pall.
Städning	Bädda säng, Dammsuga, Öppna fönster.		Putsa fönster, Städa toalett, Öppna barnsäkra korkar.
Tvätt och klädvård	Tvätta i maskin, Hänga tvätt, Ställa upp strykbräda, Stryka, Sy.	Klippa med sax.	
Överflyttning	Ta sig i och ur säng, Vända sig i säng, Resa sig från sittande.		
Kommunikation	Hålla en bok.	Skriv med penna, Ta fram plånbok, Ta fram kort ur plånbok, Hantera mynt och sedlar.	Hantera mobiltelefon med en hand, Hantera datormus, Sitta längre stund vid dator, Läsa i sängen.
Förflyttning utomhus och inköp	Promenera, Ta sig i och ur bil, Göra större inköp.	Gå i trappa, Lyfta/bära matkassar.	Springa, Ta för sig vid fall, Cykla, Gå i kuperad natur, Plocka tyngre varor vid inköp.

Det framkom i denna studie att det finns svårigheter även i kategorierna bilkörning och -underhåll samt underhåll (Cederlund et al., 2001). Tabell 2 visar dessa svårigheter.

Tabell 2. Aktivitetsproblem för personer med nydebuterad Reumatoid artrit sorterade enligt kompletterade dimensioner enligt Cederlund et al. (2001)

Dimension Aktivitetsproblem som helt överensstämmer med kompletterat EDAQ Aktivitetsproblem som delvis överensstämmer med kompletterat EDAQ Nya aktivitetsproblem
Bilkörning/-underhåll Vrida om startnyckel, Växla bilen. Manövrera bilen. Gasa/bromsa, Använda blinkers, Vrida på huvud vid bilkörning, Dra åt handbroms, Köra bil längre sträckor.
Underhåll Skruva med mejsel, Spika, Hålla, mata fram spik, Klippa gräs, Gräva i trädgård, Använda sekatör. Använda borrmaskin. Vattna blommor, Använda högtryckstvätt, Skotta snö.

Undersökningspersonerna tog upp en helt ny grupp av dagliga aktivitetsproblem som varken finns med i EDAQ (Nordenskiöld & Grimby, 1997) eller i de 22 kompletterade aktiviteterna (Cederlund et al., 2001). Dessa aktiviteter är att lyfta upp och bära barn samt att sköta om andra människor, exempelvis nära anhöriga. Flera av undersökningspersonerna utövar dessutom fritidsaktiviteter dagligen eller önskar att kunna göra det och det är betydelsefullt för dem att kunna utföra dessa aktiviteter. De aktiviteter som varken kan sorteras enligt dimensionerna i EDAQ eller de kompletterade dimensionerna enligt Cederlund et al. (2001) är sorterade enligt CMOP (CAOT, 1997). I tabell 3 redovisas dessa aktiviteter.

Tabell 3. Nya problemområden för personer med nydebuterad Reumatoid artrit sorterade enligt CMOP

Aktivitetsområde Aktivitetsproblem
Fritid
Umgås socialt, Hälsa med handslag, Måla med pensel, Brodera, Sticka, Spela musikinstrument, Springa, Gymnastisera, Träna på gym, Spela bollsporter, Kasta pil, Dansa, Spela tv-spel med handkontroll.
Produktivitet
Lyfta/bära barn, Sköta om andra människor.

4.2 Dagliga aktiviteters betydelse

Aktiviteter inom produktivitet och fritid (CAOT, 1997) var betydelsefulla för undersökningspersonerna. Flera ansåg att det är viktigast att kunna arbeta och att kunna behålla sitt arbete. Tre av deltagarna hade varit tvungna att byta arbete på grund av sjukdomen men samtliga undersökningspersoner i arbetsför ålder, det vill säga sex personer, arbetar i dagsläget. Aktiviteter för det fysiska, men även till viss del det sociala välbefinnandet, som till exempel att träna, promenera, delta i olika sporter och idrotter eller att dansa, var betydelsefulla för flera av undersökningspersonerna. Det framkom även att det är viktigt för deltagarna att kunna utföra mer stillsamma och kreativa aktiviteter så som att handarbeta, måla eller att spela musikinstrument.

I intervjun framkom att det är viktigt att kunna delta i sociala aktiviteter och att kunna umgås med familj och vänner. Deltagarna uttryckte flera gånger att det sociala är absolut det viktigaste. En av fokusgrupperna kom fram till att de har fått lära sig vad ”i nöd och lust” betyder och i stort sett alla deltagare säger att de får ta hjälp av övriga i familjen eller vännerna. Kvinnorna nämnde en aktivitet som är särskilt betydelsefull och det är att laga mat. De menar att denna aktivitet i stor grad påverkar det sociala umgänget. De vill kunna laga mat för att kunna bjuda familj och vänner. Det är mer betydelsefullt att laga mat än att exempelvis städa. En annan aktivitet som flera nämnde var att de upplever det både praktiskt och känslomässigt svårt att inte kunna lyfta upp och bära barn.

5. Diskussion

5.1 Metoddiskussion

Enligt Wibeck (2000) är det bäst att använda sig av en kontaktperson som utifrån sitt kontaktnät kan bjuda in personer som passar till syftet för studien. Morgan (1998) skriver att den bästa metoden för att förebygga återbud är att ringa upp de tilltänkta deltagarna och berätta om studien. Därefter bör en bekräftelse skickas ut vilken också fungerar som en påminnelse. Det är möjligt att bortfallet hade blivit större om inte vår mellanhand på den reumatologiska kliniken hade ringt först. Undersökningspersonerna hade sedan tidigare kontakt med reumatologiska kliniken och de flesta hade även mött någon av arbetsterapeuterna på kliniken. De visste att det var vårdpersonal som de kunde lita på istället för att det ringde två okända studenter hem till dem.

Enligt Wibeck (2000) bör en fokusgrupp bestå av fyra till sex personer och det bestämdes att varje fokusgrupp skulle bestå av max sex deltagare alltså 12 personer sammanlagt. Urvalskriterier för studien var personer med nydebuterad Reumatoid artrit som haft diagnosen i högst fem år och som inte bodde mer än cirka två mil den reumatologiska kliniken. De fick heller inte ha andra diagnostiserade sjukdomar som kunde försämra aktivitetsförmågan och därigenom påverka resultatet. Dessa urvalskriterier innebar att det inte fanns mer än 12 möjliga undersökningspersoner och av dessa samtyckte sju till att delta i studien. Det var inte något alternativ att samla alla i en enda fokusgrupp eftersom den hade blivit för stor. Därför beslutade vi att ha en fokusgrupp med tre deltagare och en med fyra. Vi ser det inte som en nackdel att det var tre i en av grupperna. Alla deltagarna kom till tals lättare i gruppen med tre personer än i gruppen med fyra personer. Dunbar (1997) menar att den övre gränsen för hur många personer som kan vara involverade i ett samtal går vid fyra stycken. Det är lättare att hålla ögonkontakt då gruppen har färre deltagare. Enligt Wibeck (2000) kan det lätt bli en triad om det i gruppen är tre deltagare men vi anser att detta beror på vilket syftet är för fokusgruppsintervjun. Då vårt syfte var att få fram upplevelser av svårigheter i vardagen tycker vi att det fungerar bra att ha en grupp med bara tre deltagare. Om syftet däremot är att undersöka interaktionen mellan människor och där deltagarna ska hävda sina åsikter om ett visst ämne är det troligen mycket bättre som Wibeck (2000) skriver att gruppen består av minst fyra deltagare.

Vid planeringen av studien diskuterades fokusgrupper alternativt enskilda intervjuer i val av datainsamlingsmetod. Det bestämdes att välja fokusgruppsintervjuer då detta angreppssätt

enligt DePoy och Gitlin (1999) är att föredra då man tror att diskussionerna i gruppen kan ge mer information än enstaka intervjuer. Mångfalden av aktivitetsproblem hade troligen inte framkommit om varje undersökningsperson intervjuats en och en. Detta bekräftades också av deltagarna flera gånger under intervjun då någon pratade om ett problem. För att få fram så många och så varierande aktivitetsproblem som möjligt bestämdes att inte låta aktiviteterna i bedömningsinstrumentet EDAQ (Nordenskiöld & Grimby, 1997) styra frågeområdena vid utformning av intervjuguiden (bilaga 1). Därför diskuterades inte alla EDAQ's aktiviteter i fokusgrupperna. Om syftet med denna studie varit att reducera items ur EDAQ skulle vi använt EDAQ som underlag i intervjun för att kunna diskutera vilka problem som inte längre är aktuella.

Fokusgruppsintervjuerna ägde rum på kvällstid eftersom de flesta av undersökningspersonerna arbetar dagtid. Den reumatologiska kliniken är stängd och larmad på kvällen och det bestämdes därför att intervjuerna skulle genomföras på Health Sciences Centre i Lund. För att öka trovärdigheten vid genomförande av en fokusgruppsintervju ska denna enligt Wibeck (2000) genomföras i en för deltagarna känd miljö. Då detta inte var möjligt kan miljön ha påverkat resultatet i denna studie och därför vara ett argument mot trovärdigheten.

En risk vid fokusgruppsintervjuer är enligt Wibeck (2000) att moderatorn påverkar och leder diskussionen mer än vad som behövs. Eftersom deltagarna, i synnerhet i den ena gruppen diskuterade behandling, mediciner och andra ämnen ansåg moderatorn sig tvungen att gå in och styra upp diskussionen och återknyta till aktivitetsproblem i vardagen. Diskussionerna flöt på mycket bra i grupperna men detta gjorde också att vissa deltagare inte kom till tals lika ofta som andra. Därför ställde moderatorn ibland vid tystnad direkta frågor till dem som inte kom till tals. Vi tror inte att det hade framkommit samma mängd aktivitetsproblem om inte moderatorn hade gått in och styrt. Intervjuguiden (bilaga 1) följdes inte helt och hållet eftersom deltagarna tilläts prata på om de kom in på andra aktivitetsproblem än vad som hörde till exempelvis morgonens aktiviteter. När intervjun led mot sitt slut hade trots allt hela dygnets aktiviteter och alla de övriga punkterna i intervjuguiden diskuterats.

Enligt Wibeck (2000) finns inga bestämda analysmetoder för fokusgruppsintervjuer utan det föreligger en frihet att upptäcka, utprova och förbättra metoder på egen hand så länge man har ett systematiskt tillvägagångssätt. I denna studie bestämdes att använda en kvalitativ metod enligt Malterud (1998). Efter transkribering tog författarna utifrån studiens syfte ut

meningsbärande enheter och kodade dessa till aktivitetsproblem. Detta gjordes först var för sig och sedan tillsammans för att öka reliabiliteten (Wibeck, 2000). Aktivitetsproblemen sorterades in i förutbestämda teman som överensstämmer med EDAQ´s dimensioner (Nordenskiöld & Grimby, 1997), de 22 kompletterande aktiviteterna (Cederlund et al., 2001) eller i vedertagna aktivitetsområden enligt CMOP (CAOT, 1997). Enligt Malterud (1998) kan förutbestämda teman användas i kvalitativa studier för att utveckla nya beskrivningar för personers erfarenheter. Detta möjliggör att denna studies resultat kan användas som en del i kvalitetsutvecklingen av EDAQ.

5.2 Resultatdiskussion

Resultatet av denna studie bekräftar en del av EDAQ´s aktivitetsproblem (Nordenskiöld & Grimby, 1997) men ger också förslag på nya aktivitetsproblem som kan ersätta eller komplettera de befintliga i EDAQ. Studiens resultat visar att i dimensionerna Äta och dricka, Bad och dusch och Överflyttning finns det flera aktiviteter som överensstämmer med bedömningsinstrumentet EDAQ. Många av dimensionerna i EDAQ är mycket specifika. Till exempel är en aktivitet i EDAQ att skriva ett vykort och en annan är att hålla i penna. Vårt förslag är att göra detta till en mer generell aktivitet som att skriva med penna. Vidare är en aktivitet i EDAQ att klippa i tyg och den är placerad i dimensionen Tvätt och klädvård. Även denna aktivitet kan göras mer generell eftersom studiens deltagare menade att klippa överhuvudtaget är svårt. Under dimensionen På- och avklädning framkom att någon deltagare har svårt med att få på sig BH:n vilket inte finns med i EDAQ. Kvinnor drabbas tre gånger oftare av RA än män och därför är detta en viktig aktivitet att ta med.

Studien av Nordenskiöld et al. (1998) visar att dimensionerna Äta/dricka, Matlagning och Toalettbesök/bestyr vållade störst svårigheter och i dessa aktiviteter hade personerna störst nytta av att använda hjälpmedel. Det framkom även i vår studie ett stort antal aktivitetsproblem i dessa dimensioner och flera deltagare framhöll att de hade hjälpmedel och andra lösningar till många av dessa aktivitetsproblem. Undersökningspersonerna framhöll dock inte dessa aktiviteter som mest betydelsefulla att klara av men flera menade att matlagningsaktiviteter var viktiga för att kunna delta i det sociala umgänget.

Enligt vår uppfattning bör EDAQ’s dimension Kommunikation utvecklas. I den nuvarande dimensionen finns det aktiviteter som att använda telefon, hålla en bok, skriva ett vykort och ta upp pengar. Dimensionen Kommunikation bör enligt vår uppfattning inkludera aktiviteter som att hantera mobiltelefon, skriva med penna, läsa i sängen, hålla en bok, arbeta vid dator

och hantera datormus. I dagens utvecklade samhälle ingår datorarbete för att exempelvis kommunicera, söka information, göra inköp och bankärende samt för studier. Två av deltagarna i studien har nyligen studerat och en av dem ansåg att datorn var det hjälpmedel som hon haft störst användning av eftersom hon inte kunde skriva med en penna.

Aktiviteter förknippade med bilkörning ingår i de 22 diagnosspecifika aktiviteter som kompletterade EDAQ i studien av Cederlund et al. (2001). I den nuvarande studien framkom att vrida om startnyckeln, manövrera bilen, växla bilen, gasa/bromsa, använda blinkers, vrida på huvudet vid bilkörning, dra åt handbromsen och att köra längre sträckor är svårt och vi anser därför att bilkörning är en dimension som bör inkluderas i EDAQ. Det framkom även andra aktivitetsproblem än de som går att finna i EDAQ inom områdena fritid och produktivitet. Detta stämmer också med studien av Geuskens et al. (2007) som visade att personer med RA har svårigheter att utföra sociala aktiviteter men även rekreations- och produktiva aktiviteter.

Studiens resultat visar att de aktiviteter som undersökningspersonerna ansåg vara mest betydelsefulla är inom områdena produktivitet och fritid enligt CMOP's indelning (CAOT, 1997). Detta kan enligt vår uppfattning bero på att sex av de sju undersökningspersonerna är i yrkesverksam ålder och arbetar. Därför tyckte de att det är viktigast att kunna arbeta och att behålla sitt arbete. Enligt De Roos och Callahan (1999) drabbas framför allt lågutbildade kvinnor och ogifta män av arbetsoförmåga men ingen deltagare i vår studie hade hittills drabbats av total arbetsoförmåga. Däremot hade tre av undersökningspersonerna fått byta arbete på grund av sjukdomen. Arbete är en betydande faktor för tillfredsställelse och välbefinnande (Sandqvist & Eklund, 2008). Det är viktigt att kunna arbeta för sin försörjning samtidigt som ett arbete fyller en viktig roll för det sociala livet. Många tyckte att det sociala umgänget var det absolut viktigaste och prioriterade detta framför andra aktiviteter vilket stämmer överens med Katz och Morris studie (2007) som visade att det är vikigt för framförallt kvinnor att kunna ägna tid åt aktiviteter som är produktiva, sociala och självbestämmande. Att utföra aktiviteter inom fritid och nöje bidrar också ofta till ett rikare socialt liv. Enligt Wikström (2006b) har personer med nydebuterad RA ofta svårt att utföra sina fritidsaktiviteter. Är de för svåra minskar värdet av att utföra aktiviteten (Wikström, 2006a). Många återkom ofta till fritidsaktiviteterna både i fråga om aktivitetsproblem och då det gäller hur viktigt det är att kunna utföra dessa aktiviteter exempelvis dans, gymnastik/idrott, konst och handarbete. Det är enligt Sandqvist (2004) viktigt för personens välbefinnande att bibehålla de aktiviteter som är betydelsefulla för honom/henne och

arbetsterapeutiska åtgärder bör enligt vår uppfattning inriktas på dessa aktivitetsproblem. Flera undersökningspersoner påtalade att de i början av sin sjukdomstid såg sjukdomen som ett stort hinder för att kunna utföra de aktiviteter de ville. Efter hand kunde de se allt fler möjligheter för aktivitetsutförande, dels därför att de fick mediciner som i vissa fall gjorde dem nästan symptomfria, men även för att de lärt sig leva med sin sjukdom. Flera av deltagarna beskriver också att de får ta hjälp av familj och vänner.

Enligt CMOP (CAOT, 1997) sker aktivitetsutförandet genom en dynamisk interaktion mellan person, miljö och aktivitet. Undersökningspersonerna hade lärt sig knep eller strategier för att kunna utföra aktiviteter. Ett är till exempel att gå baklänges ner för trappan. De använde sig även av olika hjälpmedel som möjliggör eller underlättar aktivitetsutförandet. På så vis anpassade de både aktivitet och miljö för att kunna göra det de vill eller det de är tvungna att göra. En del anpassningar och knep hade de själva kommit på men de hade även fått hjälp av arbetsterapeuten på reumatologen för att få rätt hjälpmedel eller tips om förändrat aktivitetsutförande. De hade också fått tips av andra som har samma problem och under fokusgruppsintervjuerna utbyttes många lösningar och tips mellan deltagarna trots att detta inte var syftet med intervjuerna. Detta ser vi som en bonus för deltagarna men även för oss själva i vår kommande roll som arbetsterapeuter. Vi tycker att vi fick betydligt mer ut av intervjuerna än vi förväntat oss och flera deltagare uttryckte sin tacksamhet efter intervjun för att de fått diskutera sina problem, erfarenheter och lösningar med varandra.

5.3 Konklusion

Under intervjuerna förvånades vi båda över hur otroligt positiva undersökningspersonerna var. De hade inte en tanke på att låta sjukdomen medföra att de slutar att leva livet. Medicinerna har en mycket positiv effekt vilket alla deltagarna vittnade om. Tack vare de läkemedel som finns idag blir felställningar i framtiden inte lika tydliga (Teleman & Svensson, 2008). Detta kan göra livet lite lättare att leva vilket kan bidra till den positiva inställningen. Undersökningspersonerna sade sig vara mycket nöjda med sin tillvaro nu eftersom det var mycket värre innan medicineringen. En tidigare studie av Scott, Smith och Kingsley (2005) visade betydande konsekvenser för personer med RA trots behandling. Det framkom även i vår studie att de fortfarande hade problem att utföra en hel del aktiviteter. För att göra en arbetsterapeutisk bedömning kan EDAQ användas. Detta bedömningsinstrument har använts i många år men på grund av den tekniska utvecklingen i samhället har många aktiviteter förändrats. Det finns ett stort behov av en studie som utgår från EDAQ’s nuvarande

aktiviteter för att kunna beakta vilka av dessa aktiviteter som är aktuella respektive inte är aktuella. Det är även viktigt att studier görs på patienter med andra diagnoser än Reumatoid artrit för att instrumentet ska kunna användas även vid andra diagnoser. Vi anser också att EDAQ bör utvecklas eller kompletteras med frågor om hur viktigt det är för den enskilde personen att kunna utföra de dagliga aktiviteterna som EDAQ tar upp. Ett alternativ är att komplettera bedömningen genom att dessutom använda ett bedömningsinstrument som belyser betydelsen av att utföra en viss aktivitet, exempelvis COPM (Law et al., 2006). En sådan del i EDAQ eller som komplement skulle kunna underlätta för både arbetsterapeut och patient vid prioritering av aktivitetsproblem och målformulering.

Det är mycket viktigt att arbetsterapeuter är medvetna om att dagens patienter med Reumatoid artrit trots sin positiva inställning upplever en hel del aktivitetsproblem. Det underlättar givetvis om patienterna har en positiv inställning men våra kunskaper och åtgärder kan ändå hjälpa dem att få ett optimalt aktivitetsutförande. Detta fordrar givetvis att vi kan göra en så bra bedömning som möjligt och att vi har bedömningsinstrument som är aktuella.

6. Referenser

Canadian Association of Occupational Therapists. (1997). *Enabling occupation: An occupational therapy perspective.* Toronto: ON: CAOT Publication.

Cederlund, R., Nordenskiöld, U., & Lundborg, G. (2001). Hand-arm vibration exposure influences performance of daily activities. *Disability and Rehabilitation, 23,* 570-577.

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

De Roos, A.J., & Callahan, L.F. (1999). Differences by sex in correlates of work status in rheumatoid arthritis patients. *Arthritis & Rheumatism, 12,* 381-391.

Dunbar, R. (1997). *Samvaro, skvaller och språkets uppkomst.* Stockholm: Nordstedts.

Frostegård, J. (2006). *Reumatism.* Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Geuskens, G.A., Burdorf, A., & Hazes, J.M. (2007). Consequences of rheumatoid arthritis for performance of social roles- a literature review. *The Journal of Rheumatology, 34,* 1248-60.

Grimby, G., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2006). Bedömning och utvärdering – aspekter på ICF. I J. Borg, B. Gerdle, G. Grimby & K. Stibrant Sunnerhagen. (Red.), *Rehabiliteringsmedicin* (pp. 20-27). Lund: Studentlitteratur.

Hedner, L.P. (2004). Reumatologi. I L.P. Hedner (Red.), *Invärtesmedicin* (8:e rev. uppl.). (pp. 343-364). Lund: Studentlitteratur.

Katz, P., & Morris, A. (2007). Time use patterns among women with rheumatoid arthritis: association with functional limitations and psychological status. *Rheumatology, 46,* 490-5.

Klareskog, L., & Saxne, T. (2005). Reumatoid artrit/ledgångsreumatism. I L. Klareskog, T. Saxne & Y. Enman, (Red). *Reumatologi* (pp. 15-17). Lund: Studentlitteratur.

Law, M., Baptiste, S., Carswell-Opzoomer, A., McColl, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (1998). *Canadian Occupational Performance Measure manual.* (3rd ed.). Toronto: CAOT Publications ACE.

Law, M., Babtiste, S., Carswell, A., McColl, M-A., Polatajko, H. & Pollock, N. (2006). *Canadian Occupational Performance Measure* (FSA:s övers. 4: e uppl.). Nacka: Globalt företagstryck AB.

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

Morgan, D. (1998). *Planning focus groups. The Focus Group Kit, Vol. 2.* Thousand Oaks: Sage.

Nordenskiöld, U., & Grimby, G. (1997). Assessments of disability in women with rheumatoid arthritis in relation to grip force and pain. *Disability and Rehabilitation, 19,* 13-9.

Nordenskiöld, U., Grimby, G., & Dahlin-Ivanoff, S. (1998). Questionnaire to evaluate the effects of assistive devices and altered working methods in women with rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology, 17,* 3-5.

Nordenskiöld, U., (2003). *Evaluering av Dagliga Aktiviteter, EDAQ.* Göteborg: Rehabiliteringsmedicin Sahlgrenska Akademin.

Sandqvist, G. (2004). *Handfunction, everyday occupations and wellbeing in individuals with systemic sclerosis* (avhandling för doktorsexamen, Lunds Universitet).

Sandqvist, G., & Eklund, M. (2008). Daily occupations – performance, satisfaction and time use, and relations with well-being in woman with systemic sclerosis. *Disability and Rehabilitation, 30,* (1), 27-35.

Scott, D.L., Smith, C., & Kingsley, G. (2005). What are the consequences of early rheumatoid arthritis for the individual? *Best practice and research. Clinical Rheumatology, 19,* (1), 117-36.

Rantapää Dahlqvist, S., & Jacobsson, L. (2005). Reumatoid artrit/ledgångsreumatism. I L. Klareskog, T. Saxne & Y. Enman, (Red). *Reumatologi* (pp. 49-74). Lund: Studentlitteratur.

Teleman, A., & Svensson, B., *Reumatoid artrit.* Stockholm: Reumatikerförbundet.

WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health.* Geneve: WHO.

Wibeck, G. (2000). *Fokusgrupper*. Lund: Studentlitteratur.

Wikström, I., (2006a). How people with rheumatoid arthritis perceive leisure activities: a qualitative study. *Musculoskeletal Care, 3,* 74-84.

Wikström, I. (2006b). *Leisure activities in rheumatoid arthritis: associated factors and assessment* (avhandling för doktorsexamen, Lunds Universitet).

Intervjuguide Bilaga 1

Öppningsfråga:
Vi tänkte att var och en skulle berätta lite kort om sig själv: hur länge har ni haft reumatoid artrit, hur har det påverkat ert liv i stora drag?

Introduktion:
Introduktion av ämnet genom att moderatorn berättar om syftet med studien.

Ämnesområde:

Svårigheter
Om ni utgår ifrån en vanlig dag. Från det ni vaknar på morgonen till ni går och lägger er: Vilka aktiviteter genomför ni? Vad har ni svårt för att utföra?

- Vi börjar med *morgonens* aktiviteter!
- Förmiddag
- Lunch
- Eftermiddag
- Kväll
- Läggdags

- Finns det aktiviteter som ni kanske inte gör varje dag men som är *nödvändigt* för att det dagliga livet skall fungera?
  (Mobiltelefon, dator, kortbetalning, biljettautomater, fritidsintresse)
- Har ni *slutat* utföra några aktiviteter pga sjukdomen?

Betydelsefullhet
- Är några av dessa aktiviteter *mer betydelsefulla* än andra?
- Vilka aktiviteter är för er *viktigast* att utföra?
- Skulle ni *vilja kunna* utföra några andra aktiviteter?

Vid tystnad eller när diskussionen går utanför ämnet:

- Gå tillbaka eller gå vidare
- Upprepa något en deltagare har sagt.
- Sammanfatta tankegångar
- Ställa en riktad fråga till någon deltagare som inte har kommit till tals.

Avslutande fråga:

- Är det något annat som ni har tänkt på som inte har diskuterats?
- Är det någon som vill tillägga något?