



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

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

Strategier personer med multipel skleros använder sig av i sin vardag

Författare: Alexandra Svensson,
Malin Engqvist

Handledare: Dennis Persson

Maj 2009

Kandidatuppsats

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

2009-05-08

Strategier personer med multipel skleros använder sig av i sin vardag

Alexandra Svensson,

Malin Engqvist

Syftet med studien var att undersöka vilka strategier personer med multiple skleros använder sig av för att handskas med sjukdomen då den innebär skiftande dagsform. Sju personer deltog i studien, två män och fem kvinnor. Studien hade en kvalitativ ansats och datainsamlingen skedde genom intervju med hjälp av en egengjord intervjuguide. Efter innehållsanalys identifierades tre kategorier och ett flertal subkategorier. Resultatet visade att alla deltagare använde sig av olika strategier i sin vardag. Att informera sina anhöriga om sjukdomen fungerade som en social beredskap för individerna att ta till vid behov av stöd. Andra strategier var olika typer av energibesparing genom användande av hjälpmedel, att planera sin vardag så att energin räckte till, samt att lyssna på sin kropp och inte köra över sig själv. En positiv och aktiv livsstil visade sig även vara av stor vikt. Trots att sjukdomen påverkade mycket så upplevde alla individerna sig ha livskvalitet och en innehållsrik vardag, och de betonade vikten av att fokusera på det positiva, det man tycker är kul, det man kan och det man vill.

Nyckelord: Multipel skleros, dagsform, strategier, livskvalitet, aktivitetsbalans

Kandidatuppsats

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

Innehållsförteckning

1. Introduktion.....	4
1.1 Multipel skleros.....	4
1.2 Aktivitetsutförande.....	5
1.3. De olika aktiviteternas betydelse.....	6
1.4 Livskvalitet.....	7
2. Syfte	7
3. Metod	8
3.1 Urvalsförfarande.....	8
3.2 Metod för insamling av information	8
3.3 Procedur	8
3.4 Bearbetning av den insamlade informationen.....	9
3.5 Etiska överväganden	9
4. Resultat.....	10
4.1 Social beredskap.....	10
4.2 Energibesparing.....	11
4.2.1 <i>Planera vardagen</i>	11
4.2.2 <i>Lyssna på kroppen</i>	11
4.2.3 <i>Använd hjälpmedel</i>	12
4.3 Positiv och aktiv livsstil	12
4.3.1 <i>Acceptera situationen och se möjligheter</i>	12
4.3.2 <i>Hitta vägar som hjälper</i>	14
5. Diskussion	14
5.1 Metoddiskussion.....	14
5.2 Resultatdiskussion.....	16
5.2.1 <i>Social beredskap</i>	16
5.2.2 <i>Energibesparing</i>	16
5.2.3 <i>Positiv och aktiv livsstil</i>	17
5.3 Slutsats	18
Referenser.....	19
Bilaga 1	22
Bilaga 2	23
Bilaga 3	26

1. Introduktion

1.1 *Multipel skleros*

Multipel skleros är en av de vanligaste progredierande (långsamt framskridande) neurologiska sjukdomarna i Sverige (Lexell, 2006). Sjukdomen påverkar både kognitiva och fysiska funktioner vilket i sin tur inverkar på personens aktiviteter, aktivitetsutförande och olika livsroller. Att få förståelse för hur personer handskas med sjukdomen genom användande av olika strategier för att upprätthålla en fungerande vardag tror vi kan vara väldigt lärorikt för oss blivande arbetsterapeuter i vårt arbete att stödja dessa individer så att det kan erhålla aktivitetsbalans och uppleva livskvalitet.

MS är en demyeliniserande sjukdom i centrala nervsystemet (CNS), vilket betyder att nervtrådarnas isolering i hjärnan och ryggmärgen bryts ner och blir tunnare och tunnare, på grund av inflammation i myelinet (plack, antikroppar angriper myelinet). Detta leder i sin tur till att impulserna får det svårare att ta sig fram längst nervtrådarna. Dessa processer ser aldrig exakt likadana ut hos två individer och kan uppstå på många (multipla) olika ställen i CNS, vilket är anledningen till att sjukdomsförloppet vid MS skiljer sig så från person till person. Orsaken till sjukdomen är okänd, men klart står att miljöfaktorer samt genetiska faktorer påverkar, då det bevisats att personer har större risk att drabbas om någon släkting har haft sjukdomen. Debutåldern är vanligast mellan 20-40 år, så gott som aldrig över 60 år. Det är även dubbelt så vanligt att kvinnor drabbas jämfört med män. Lexell (2006) skriver att bara i Sverige så insjuknar ungefär 400 personer årligen, och ca 11000 lever med sjukdomen.

Sjukdomen ”uppenbarar” sig till en början skovvis. Begreppet skov innebär att ett symptom yttrar sig ganska plötsligt, det kan utvecklas under några timmar eller några dagar och finnas kvar en tid för att sedan gå tillbaka (Fagius, 1998). Återgången sker oftast inom ett fåtal veckor men återhämtningen kan ta ganska lång tid. Förbättringen sker successivt under två till tre månader (Fagius, 1998). Sjukdomen delas vidare in i 4 olika sjukdomsförlopp med varierande skovfrekvens (Lexell, 2006). Den mildaste formen av MS är *godartad MS* där man återgår till det normala ”funktionsläget” efter ett skov. En annan variant av sjukdomen är att man har restsymtom efter skov och man blir sämre för varje skov man har. Den godartade formen av MS utvecklas ofta till en *sekundär progressiv* efter ca 10-20år. Detta innebär att

man till en början återgår till det normala läget efter ett skov men att man sedan blir sämre. Den fjärde och svåraste formen av MS är *primär progressiv* då sjukdomen redan från början har en kroniskt progredierande karaktär, vilket innebär att man gradvis blir sämre och sämre utan att man har några skov (Lexell, 2006).

Det som kännetecknar sjukdomen är att symtomen är spridda i tid och rum, alltså vid olika tidpunkter på olika ställen i kroppen. Var i kroppen symtomen uppenbarar sig beror på plackens lokalisering i det centrala nervsystemet. De vanligaste symtomen är känselstörningar i händer och fötter, kraftnedsättning, synnervsinflammation, gångsvårigheter, som att man snubblar och haltar, och extrem trötthet, fatigue. Brunes & Bergli (1996) beskriver fatigue som en oförutsägbar trötthet, en känsla av plötslig utmattning. Andra symtom som också kan visa sig är svårigheter att kontrollera blåsan och nedsatt kognition såsom nedsatt korttidsminne, förlängsamman tanke och påverkat abstrakt tänkande. Depression är en annan vanlig komplikation och drabbar personer med MS i större omfattning än befolkningen i övrigt. Depressionen kan vara relaterad till sjukdomsgraden, till plötsliga förändringar i sjukdomen och till personens upplevelse av hur sjukdomen påverkar deras liv. Eftersom flera depressionssymtom, till exempel trötthet, kognitiv dysfunktion och sömnstörningar även är vanliga symtom vid MS kan depressionen vara svår att diagnostisera (Brunes & Bergli, 1996). De varierande symtomen som kan uppenbara sig vid MS påverkar vardagens aktiviteter på olika sätt.

1.2 Aktivitetsutförande

Den arbetsterapeutiska modellen Canadian Model of Occupational Performance, CMOP (Law et al., 2002) beskriver det dynamiska, sammanvävda förhållandet mellan *person*, *miljö* och *aktivitet*, som tillsammans resulterar i aktivitetsutförande och där förändring i någon av delarna påverkar de andra. Aktivitet delas in i egenvård, produktivitet (betalt och obetalt arbete) och fritid. Miljön delas upp i fysisk, institutionell, kulturell och social. Vidare delas personens förmågor i kategorierna fysiskt, kognitivt och känslomässigt. Spirituality är en annan central del av människan och den innebär en inre drivkraft för de aktiviteter vi väljer att göra och finns med som en kärna i alla delarna av person, miljö och aktivitet. Spiritualiteten finns inne i personen, är formad av miljön och ger mening till aktiviteten (Law et al., 2002). Inom arbetsterapi är aktivitetsutförande mer än bara ”att utföra aktiviteter”, det finns alltid en bakomliggande mening hos den enskilda individen. Att ha balans mellan varierade aktiviteter som till exempel nya spännande upplevelser/bekanta upplevelser, stimulans/rekreation,

ensamhet/socialisation, tillgivenhet/självständighet, fysisk ansträngning/psykisk ansträngning och så vidare, kallas inom arbetsterapi för aktivitetsbalans (Finlay, 2004). Det är personen, dess aktiviteter och omgivning som ska vara i perfekt symbios med varandra för att uppnå denna balans.

1.3. De olika aktiviteternas betydelse

De aktiviteter som upptar personens vardag delas som tidigare nämnts in i produktivitet (betalt och obetalt arbete), fritid och egenvård enligt CMOP (Law et al., 2002).

Fritidsaktiviteter karaktäriseras av friheten att delta utan att ha något särskilt mål som ska uppfyllas. Målet med aktiviteterna är enbart att känna glädje. Dessa aktiviteter fyller viktiga psykologiska behov (Baum & Christiansen, 2005). De ger möjlighet till allsidig stimulans samtidigt som de ger avkoppling och rekreation, då aktiviteterna kan vara av många skilda slag. Genom aktiviteterna får utövaren möjlighet att utveckla förmågor, uppleva gemenskap, ha roligt och känna att han/hon kan prestera och klara av saker. Detta befrämjar i hög grad psykisk hälsa och ses därmed som ett positivt inslag i tillvaron. För de som inte har ett arbete kan fritiden vara en betydande källa till innehåll och glädje i livet (Norling & Gunnarsson, 1994).

Egenvårdsaktiviteter är nödvändiga att utföra sett ur ett samhällsperspektiv. Ätande och hygien är nödvändiga för överlevnad och hälsa, medan påklädning och att vårda sitt utseende är viktiga delar för social interaktion. Detta beror på att samhället och den kultur vi lever i har höga förväntningar på hur människor framställer sig själva. Att leva upp till förväntningarna betyder social acceptans och status. Ifall förväntningarna däremot inte uppfylls är det risk att man förlorar sin sociala status. Social acceptans är grundläggande för att erhålla en hälsosam självbild, vilket är viktigt för att kunna uppnå framgång i olika delar av livet (Baum & Christiansen, 2005).

Att ha ett arbete och vara delaktig i yrkeslivet och i den gemenskap som kan finnas på en arbetsplats är ofta en stor del i upplevelsen av livskvalitet (McCabe, Roberts & Firth, 2008). Det kan vara viktigt för individen att ha ett arbete för att känna sig behövd och uppleva en känsla av delaktighet i vuxenlivet (Sjöberg 2002; Lennerlöf 1997). En annan aspekt är att arbete ger lön, pengar man själv har arbetat ihop för att klara sig. Sjöberg (2002) skriver att för de flesta som har ett arbete så är det en av de viktigaste delarna i livet. Winborg (2006) betonar att det inte bara är den ekonomiska tryggheten som är orsaken till att en människa vill

ha ett arbete, utan andra viktiga faktorer är det sociala utbytet med arbetskamrater som uppstår samt upplevelsen att göra något för någon annan. Även möjligheten till intellektuell stimulans och fysisk aktivitet är betydelsefullt.

1.4 Livskvalitet

Vad som är livskvalitet är svårt att definiera eftersom det skiljer sig mycket mellan olika individer. För en frisk person innebär ofta livskvalitet något annat än för den som lever med en kronisk sjukdom. Dessa personer värdesätter ofta saker i vardagen som kanske tas för givet av den friska individen. Det är många delar i livssituationen som påverkar livskvaliteten, exempelvis arbete, ekonomi, fritidsintressen, familj och vänner (Brülde, 2003). I CMOP (Law et al., 2002) beskrivs livskvalitet utifrån personens förmåga att kunna göra egna val och ha kontroll över sitt liv. Det är också definierat som att ha kraft att delta i viktiga personliga och samhällliga beslut. Att kunna välja och vara delaktig i aktiviteter ger hopp och motivation, mening och tillfredsställelse, vilket kan öka livskvaliteten. Livskvalitet är även nära kopplat till spiritualitet, då aktiviteter möjliggör för personen att uttrycka sin personlighet och känslor (Law et al., 2002). Att känna tillfredsställelse med livet innebär att man ägnar sig åt valda intressen, att erhålla meningsfulla upplevelser, relationer och att man har en känsla av hur "livsplanen" ser ut (Baum & Christiansen, 2005).

Känslan av aktivitetsbalans och vad som känns meningsfullt är högst individuellt, vilket är viktigt att komma ihåg. Då aktivitet är det centrala i arbetsterapeutens arbete och faktorn som bidrar till en bättre hälsa (Finlay, 2004), är det intressant och lärorikt för oss blivande arbetsterapeuter att studera hur personer med multipel skleros, som påverkar aktivitetsutförandet, aktivitetsbalansen och livskvaliteten, hanterar svårigheterna i vardagen. Vi vill fokusera på det positiva och det som faktiskt kan fungera genom att sammanställa de strategier personer med multipel skleros kan använda för att få en tillfredställande aktivitetsbalans.

2. Syfte

Syftet med studien var att undersöka vilka strategier personer med multiple skleros använder sig av för att handskas med sjukdomens skiftande karaktär.

3. Metod

3.1 Urvalsförfarande

Författarna använde sig av målinriktat urval, vilket innebar att personer med vissa egenskaper valdes ut till studien (DePoy & Gitlin, 1999). Kriteriet för urval av deltagare var att personerna var tvungna att ha diagnosen multiple skleros, samt ha haft diagnosen i minst 5 år. Till en början var även ett kriterium att personerna skulle ha ett arbete, men då det visade sig vara väldigt svårt att hitta personer med arbete som kunde/ville delta så uteslöts detta kriteriet. Neurologiskt Handikappades Riksförbund hjälpte författarna att komma i kontakt med individer till studien. Antalet tillfrågade personer blev slutligen tio stycken och antalet medverkade sju. Deltagarna var fem kvinnor och två män i åldrarna 30-65 år. Tiden de haft sin diagnos varierade mellan fem till trettiofyra år. De båda männen arbetade heltid medan samtliga kvinnor saknade arbete. Alla deltagare hade gångförmåga, men några använde dock rullstol vid förflyttning längre sträckor.

3.2 Metod för insamling av information

Metoden som valdes ut för undersökningen var kvalitativ. Forskare som använder en kvalitativ forskningsmetod använder i första hand induktivt tänkande (DePoy & Gitlin, 1999). Detta innebär, enligt DePoy och Gitlin (1999), att forskaren försöker avslöja en sanning baserad på personers upplevelser och därefter kan begrepp och teori utvecklas baserat på återkommande mönster. Författarna valde den kvalitativa metoden för att kunna lyfta fram den enskilda personens strategier för att handskas med sjukdomen. Författarna skrev en intervjuguide med frågor som användes vid intervjuer med undersökningspersonerna, se bilaga 1. Intervjuerna var semistrukturerade med utgångspunkt i Canadian Model of Occupational Performance och dess teori om person, aktivitet och miljö i samspel med varandra (Law et al., 2002). Före intervjuerna genomfördes provintervjuer för att testa hur författarnas frågor uppfattades av en utomstående person och även för att få öva på att intervjua, vilket Kvale (1997) menar är viktigt för att öka förmågan att skapa ett tryggt och stimulerande samspel. Provintervjuerna ledde till omarbetning av intervjuguiden så att frågorna blev lättare att tolka och mer relevanta för studiens syfte.

3.3 Procedur

Ansökan om att få genomföra studien skickades till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för godkännande. För att hitta medverkande till studien vände författarna sig som tidigare nämnts till Neurologiska Handikappades Riksförbund med en förfrågan om hjälp att hitta

personer som ville ställa upp. Efter godkännande av VEN ansökan så fick de personer som var villiga att ställa upp i studien ta del av ett informationsbrev om hur studien skulle gå till, samt dess syfte, se bilaga 2. Efter att personerna fyllt i samtyckesblanketten som medföljde i brevet genomfördes intervjun på avtalad tid och plats. Tid och rum för intervjuerna varierade då det var upp till varje deltagare att bestämma var och när de kunde träffa en av författarna för att göra intervjun. Intervjuerna spelades in på band vilket Kvale (1997) förespråkar eftersom intervjuaren då har mer möjlighet att fokusera på intervjupersonen. Själva intervjuerna tog ca 45 minuter. Alla intervjuer genomförde författarna på egen hand, en och en.

3.4 Bearbetning av den insamlade informationen

Varje intervju transkriberades ord för ord från bandinspelningen och lästes noga igenom av båda författarna, för att på så sätt öka validiteten och vara säkra på att inget betydelsefullt missades. Informationen som inhämtats under intervjuerna bearbetades sedan genom en innehållsanalys (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Denna metod går ut på att utifrån studiens syfte ta fram helheten från intervjuerna, de så kallade meningsbärande enheterna, och efter kondensering och abstrahering benämna dessa med en kod. Därefter jämförs koderna och sorteras in i kategorier. Utifrån de skapade kategorierna och texten som helhet skapas sedan teman, som är det slutgiltiga steget i denna analysmetod. I resultatredovisningen plockades meningsbärande enheter ut och illustrerades med hjälp av citat, hämtade från intervjuerna.

3.5 Etiska överväganden

Författarna ansökte om tillstånd att få genomföra studien till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN). Även projektplan, brev till mellanhand, undersökningsperson samt underskrift från programdirektören bifogades i ansökan. I brevet till undersökningspersonerna framgick tydligt att deltagandet i studien var frivilligt samt att de hade rätt att avbryta sitt deltagande när som helst och utan angivande av orsak. Anonymitet garanteras. All data hölls under studiens gång inlåsta och förstördes efter att studien var genomförd. Resultatet redovisades så att undersökningspersonerna avidentifierats.

4. Resultat

Deltagarna hade varierande upplevelser av den skiftande dagsform som sjukdomen medför. Alla delade dock upplevelsen att det var jobbigt att inte veta när man skulle må dåligt. En deltagare uttryckte det som att ha ett svärd hängande över huvudet hela tiden, att inte veta hur det är imorgon. Det jobbigaste var att inte kunna planera exempelvis vad man skulle göra nästa helg eftersom man inte visste om man skulle orka med det eller inte. Detta skapade en inre stress och oro. En positiv aspekt som uttrycktes av en annan deltagare var att det inte var lika dåligt hela tiden och att det kändes som en hoppfull sjukdom där man kunde påverka väldigt mycket själv för att man ska må bättre. De strategier som framkom av undersökningen presenteras utifrån de tre kategorier som valdes ut under bearbetning av data: social beredskap, energibesparing samt positiv och aktiv livsstil.

4.1 Social beredskap

Personerna var öppna gentemot sin omgivning och berättade om sin sjukdom, för att omgivningen skulle få förståelse för den skiftande dagsform som sjukdomen medför. Att personerna berättade för sin omgivning och de i sin tur fick förståelse, gav ett socialt stöd som blev en beredskap att ta till då de sämre stunderna kom. Att ha stödjande vänner som piggade upp en var av stor vikt i dessa stunder. Socialt stöd kunde även komma ifrån olika medlemmar i familjen:

” Vi var i Spanien i somras, var ute o badade bland mycket vågor... då var det så att den äldsta tjejen som är 14 år, såg att jag hade väldigt svårt att ta mig ut i vågorna för det var så pass strömt och så mycket försämring är det i min styrka. Då kom hon och liksom stöttade och drog ut mig, och det känns som en väldigt vacker och fin tanke att liksom ens dotter hjälper.”

”...hustrun säger att ifall du inte kan som du gjorde förr, att springa omkring med dom på axlarna, så sitt ner med dom, läs en saga, bygg pussel och gör de här sakerna för det är ju inte hela jag som är borta utan det handlar ju om vissa förmågor.”

Arbetsgivaren och kollegers stöd hade även en betydande roll:

”Jobbmässigt så har vi kommit överens om att det, i ett sånt här avstämningsmöte, att jag tar paus och kan släppa jobbet och faktiskt bara gå och sätta mig.”

”Arbetsgivarna har alltid varit väldigt schyssta, och sa att 'vila om du behöver'”

4.2 Energibesparing

4.2.1 Planera vardagen

Deltagarna planerade sin vardag så att resursfördelningen blev jämn över de aktiviteter som skulle utföras under dagen. Detta gav dem mer ork och större möjlighet att få en välfungerande vardag. En av deltagarna såg till att alltid ha färdigportioner i frysen som hon kunde ta upp och köra i mikron om hon kände sig trött en dag, istället för att behöva lägga sin knappa energi på att laga mat. En annan person uttryckte resursfördelningen såhär:

”Det krävs att jag planerar hela tiden... Man kan inte bara få ett ryck och göra något spontant, ibland funkar det men långt ifrån alltid. Det krävs planering som till exempel om vi ska ha gäster på kvällen så brukar jag vila en stund på eftermiddagen”

Ett flertal av deltagarna upplevde att de var piggare och hade mer ork på morgonen, och försökte därför utföra energikrävande aktiviteter tidigt på dagen. Alla tog pauser emellanåt för att inte köra slut på krafterna och även för att återhämta sig, till exempel genom en fika eller sätta sig ner och läsa. Individerna var sparsamma med sin energi så att krafterna fanns där till aktiviteten som ska utföras, till exempel genom att åka färdtjänst eller ta cykeln till träningen istället för att gå och vara helt slut när aktiviteten skulle utföras.

”Jag åker ju även färdtjänst dit jag ska, så är jag inte uttröttad när jag kommer fram”

Deltagarna försökte undvika stress och var eniga om att stressen påverkar dem negativt.

”Jag stressar aldrig mer för det påverkar mig i min sjukdom. Det påverkar mig exempelvis när jag ska gå, benen lyder inte liksom”

4.2.2 Lyssna på kroppen

Att lyssna på sin kropp och inte köra över sig själv var något deltagarna lärt sig. Att våga säga nej och att man faktiskt inte orkar. Det var viktigt att rätta sig efter hur kroppen mår för dagen och göra saker i sitt eget tempo. Att undvika att köra på i för högt tempo och göra saker etappvis var ett bra tips. En deltagare uttryckte sig såhär:

”Så jag kan göra allting, men jag måste göra det i min takt och på mina villkor. Jag kan inte göra det kanske just på den tidpunkten någon annan vill och jag kan inte göra det i den takten som någon annan vill, utan jag måste hela tiden läsa av mig själv. Och så göra det efter vad jag kan. Då funkar det.”

Om det är så att man känner sig stressad kan avslappningsövningar hjälpa kroppen att komma ner i varv och på så vis inte göra av med ”onödig” energi. En av personerna berättade att en kurs i avslappningsövningar var till hjälp i vardagen. I sammanhang när hon kände sig stressad tog hon till övningarna och kunde märka att energin kom tillbaka. Övningarna tog cirka fem minuter vilket var försumbart jämfört med den vinst hon fick tillbaka.

Om energin inte räckte till både arbete och vardagsliv uppkom sjukskrivning som en lösning. Att gå ner i tid, eller inte arbeta alls, gav mer utrymme för rekreation och utförande av andra meningsfulla aktiviteter. Några av deltagarna upplevde att det var först efter sjukskrivning som man fick tid för sig själv.

4.2.3 Använd hjälpmedel

Fysiska hjälpmedel kunde vara till hjälp för att hushålla med energin och därigenom ha krafter över till aktiviteten som skulle utföras. Ett exempel kunde vara att köra permobil till affären, istället för att gå, och därigenom orka gå längre i affären. Ett par stavar kunde även bidra till att man orkade gå längre, då ansträngningen blev mindre. En bil med anpassat körsätt var ett annat exempel på energibesparing utan att behöva välja bort en betydelsefull aktivitet. Hjälpmedlen kunde även fungera som en trygghet om krafterna oväntat skulle ta slut, till exempel valde en av deltagarna att alltid ha med sig en rullstol då hon skulle ut och resa, istället för att behöva använda stor möda till att ta sig fram om orken skulle tryta. En kylväst var ett annat exempel på ett hjälpmedel som kunde underlätta varma dagar. Några deltagare beskrev att den förhöjda kroppstemperaturen gjorde dem orkeslösa och då kunde kylvästen, genom att sänka kroppstemperaturen, ge dem nya krafter. Det fanns även många osynliga hjälpmedel i omgivningen såsom att en kundvagn i affären kunde bli en rollator, ett stöd att luta sig mot vid behov.

4.3 Positiv och aktiv livsstil

4.3.1 Acceptera situationen och se möjligheter

Alla deltagare uppvisade en positiv inställning till möjligheter i livet trots sjukdomen och dess skiftande karaktär. Trots att sjukdomen påverkade mycket så var det ingen som inte upplevde sig ha livskvalitet eller som lät sjukdomen hindra dem från att ha en innehållsrik vardag.

Deltagarna var medvetna om anpassningar som de var/kan bli tvungna att göras men istället

för att se på detta med fasa och motvilja så accepterade de situationen och försökte göra det bästa ut av den. En av deltagarna bidrog med ett bra exempel:

” Jag menar jag har börjat tänka på att skaffa stöd i form av krycka, och det är ju något som har känts som ett stort nederlag tidigare, men då har jag istället bestämt mig för att då ska den vara svart och ha ett Frimurarkors i handtaget, så att jag gör den till min. Det är liksom att jag gör det, fast jag gör det på mitt sätt. Men jag tror mycket på öppenheten istället för att försöka gå och dölja det. Som innan så ville jag gå som en normal människa men det går ju inte, det syns ändå. Varför ödsla tid och energi på det kan jag känna. ”

En deltagare betonade vikten av att försöka att inte bry sig om vad andra tycker och tänker utan sätta sig själv i första hand:

” Och självklart vill man inte att de här grejorna ska synas men, jag vet inte om jag är unik där, men jag har börjat släppa på det där att jag haltar. För att lägga energin på att försöka gå så upprätt och normalt som möjligt det tar mer än det ger, så till slut blir man så trött. Därför är det väl bättre att i så fall gå med den här haltande gången, så får ju folk fråga...”

Att ha ett positivt tänkande påverkade det psykiska välbefinnandet. Deltagarna påpekade att allt man koncentrerar sig på växer och blir större, och därför är det viktigt att fokusera på det positiva, det man tycker är kul, det man kan och det man vill. Det var även viktigt att försöka undvika att sitta och begrunda sin egen olycka under dåliga dagar, då man lätt fastnar i de negativa tankebanorna. Att inte bli ett objekt som sitter och väntar på att bli sämre, utan istället kämpa på så gott det går och vara nöjd med det som man klarar av. Det viktiga är alltså inte om du faller, utan om du reser dig upp igen.

” ...det känns som att vara igång istället för att passivisera sig och göra mig till ett offer, så försöker jag aktivera mig och vara ett subjekt istället för ett objekt, att vara den som agerar. Jag tror att det är min framgångsstrategi. Jag har märkt att det funkade i vardagen. Och jag har insett att det är ingen katastrof att inse att man inte klarar...”

” Har man ont någonstans, sätter man sig då ner och tänker ’åh va ont det gör, va jävligt det är och fan va det är synd om mig’, då växer ju det här och då sitter man i den här bubblan och tänker ’åh va livet är värdelöst’. Men säger man till sig själv att ’okej det känns för jävligt men det blir bättre i eftermiddag, nu gör jag det här som jag tycker är jättekul och koncentrerar mig på något annat’ och det hjälper. Man får ha såna knep hela tiden.”

4.3.2 Hitta vägar som hjälper

Att leva med en kronisk sjukdom som innebär skiftande dagsform upplevdes som både psykiskt och fysiskt uttröttande, därför var det viktigt att försöka hitta något som kunde hjälpa till att bidra till bättre välbefinnande. Det kunde vara ett fritidsintresse som man verkligen brann för och som gjorde att verkligheten glömdes bort för en stund. Det kunde även vara någonting annat som utfördes och som upplevdes påverka mående positivt. Ett exempel en deltagare tog upp var att äta fettsnål mat:

”...att äta denna diet ser jag som att jag deltar i mitt tillfrisknande. Det finns människor som reagerar väldigt starkt då man säger att de ska äta en diet, de säger ‘jaha inte nog med att jag fått ms, ska jag inte kunna äta vad jag vill nu heller’. Det handlar helt enkelt om hur man ser på saker, jag menar tycker du inte att det är värt att byta chips mot att kunna gå.”

Fysisk aktivitet var något som alla deltagare upplevde att de mår bra av. Att ägna sig åt träning, antingen på egen hand eller genom sjukgymnastik, för att bygga upp och bibehålla funktioner var viktigt för att kunna möta sjukdomens nedgångar. Det var även viktigt att hålla igång ur en duglighetssynpunkt, att känna att man fungerar. En träningsform som en av deltagarna benämnde som rena mirakelmedlet om man är sjuk var yoga. Yogan gav henne verktyg för att handskas med de stunder då hon kände sig rädd, ledsen eller deppig. Meditationen gjorde henne avslappnad och gav mer energi efteråt. En annan deltagare såg motionsdans som en källa till energi men även en möjlighet till social interaktion med andra. Dansen gjorde att hon mårde bra, särskilt eftersom hon fick mycket komplimanger för sina framsteg trots sin sjukdom. Andra exempel på aktiviteter som deltagarna ägnade sig åt var vattengympa, cykling, ridning och vibratorplatta. Vibratorplattan använde en av deltagarna för hon upplevde att den stimulerade nerverna upp i benen.

5. Diskussion

5.1 Metoddiskussion

Då vårt syfte var att komma i kontakt med personer med vissa bestämda egenskaper så var målinriktat urval det bästa. Dock blev vi så småningom tvungna att ta bort ett urvalskriterium, nämligen att personen skulle ha ett arbete, eftersom vi inte lyckades komma i kontakt med så många av dessa personer. Antalet personer som slutligen tillfrågades var tio stycken och i

efterhand kan vi se att om vi tillfrågat fler individer hade vi möjligen kunnat få ihop fler deltagare i studien, vilket kanske kunde ha givit resultatet större bredd.

Valet av metod styrdes av undersökningens syfte och den kvalitativa metoden var därför effektiv att använda och gav oss svar på vårt syfte, nämligen att lyfta fram den enskilda individens strategier. Intervjuguiden vi hade utformat fick omarbetas efter provintervju, då vi upptäckte att några frågor var svåra att tolka, samt inriktade sig mer på svårigheter än strategier. Valet att använda CMOP (Law et al., 2002) som grund för intervjuguiden visade sig vara positivt då alla viktiga delar i individens vardag på ett naturligt sätt täcktes in.

För att hitta medverkande till studien vände vi oss till Neurologiska Handikappades Riksförbund och i efterhand har vi insett att det förmodligen hade varit lättare att komma i kontakt med personer om vi från början istället hade vänt oss till sjukhuset, med en förfrågan om hjälp att hitta personer som ville ställa upp. Då vi kontaktade de olika lokala föreningarna i landet var det många av dem som istället hänvisade oss till att kontakta sjukhusen, då de hade lättare att ta fram personer och personuppgifter om t.ex. hur länge de haft diagnosen eller om de hade ett arbete. På grund av begränsad tid var detta dock inget alternativ. Vi valde att låta deltagarna i studien själva välja tid och plats för intervjun, för att de skulle känna sig så bekväma och avslappnade som möjligt i situationen och vi valde även att inleda intervjun med att förklara studiens syfte, vad vi vill få ut av intervjun och på detta sätt så kunde samtalet bara flyta in på frågorna och detta gav en avslappnad stämning, vilket Trost (2005) förespråkar. Att intervjun spelades in på band upplevdes vara till stor hjälp då intervjuaren istället kunde ägna all sin uppmärksamhet åt intervjupersonen och utveckla en bra kontakt dem emellan. En annan fördel med bandinspelning var att undersökaren kunde, under studiens gång det vill säga under analysprocessen, gå tillbaka och lyssna igen på vad intervjupersonen har sagt (Kylén, 2004).

Transkriberingen var väldigt tidskrävande, men i övrigt upplevdes detta som en otroligt viktig del för det fortsatta analysarbetet. Kvale (1997) skriver att strukturering av materialet genom transkribering ger en bra överblick och är i sig en början till en analys, vilket också var så vi uppfattade det. Efter transkriberingen läste vi igenom intervjuerna en gång till och även varandras för att inte missa något viktigt. Vidare valdes att analysera genom innehållsanalys, vilken underlättade mycket för oss under analysarbetet och gjorde vår resultatredovisning

tydlig. Allt analysarbete utförde författarna tillsammans vilket DePoy och Gitlin (1999) menar är positivt för en studies tillförlitlighet.

5.2 Resultatdiskussion

Författarna ansåg att resultatet svarade på syftet och visade på att personerna med MS har många olika strategier för att handskas med sjukdomen och dess bra och dåliga dagar.

5.2.1 Social beredskap

Att prata öppet om sin sjukdom bland personer i sin omgivning ser vi som ett sätt att se till att omgivningen får förståelse för sjukdomens symtom och dess påverkan på det dagliga livet, så att de finns där som ett stöd när det behövs. Att omgivningen har en korrekt uppfattning om varför den sjuke inte alltid orkar vara med på samma sätt som tidigare torde vara viktigt för personens samvete, och kanske gör det att den vågar säga nej och avvika när det behövs. Krokavcova et al. (2008) menar att öppenhet gör det lättare att leva med sjukdomen och ju mer personer ber om hjälp när de behöver, desto bättre är det. Utifrån våra kunskaper i CMOP (Law et al., 2002) vet vi att den sociala miljön är en bidragande faktor till aktivitetsutförandets kvalitet, och därför är det viktigt att den sociala miljön är stöttande så att aktivitetsutförandet kan bli så bra som möjligt. Om den sociala miljön är hindrande påverkas personen och därmed också aktivitetsutförandet, då alla delar är sammanvävda i ett dynamiskt samspel (Law et al., 2002). Att skaffa sig social beredskap i form av förståelse i det sociala nätverket betraktas därför vara en god strategi. Det är möjligt att försöken att hemlighålla sjukdomen genom att undvika vänner och aktiviteter är en dålig strategi som kan leda till isolering, vilket även Krokavcova et al. (2008) menar. De skriver vidare att ju större det sociala stödet är, desto bättre uppfattas vitaliteten och den mentala hälsa vara.

5.2.2 Energibesparing

I Winborg (2006) kan man läsa att ms-sjuka gör av med mängder av energi vid varje liten rörelse, därför förstår vi att de energibesparande strategier som framkommit är en naturlig del av våra deltagares vardag och en nödvändighet för att kunna ägna sig åt valda aktiviteter i livet. Hjälpmedel är ett exempel på energibesparing vilket flera av deltagarna använder sig av för att kunna lägga kraft på den meningsfulla aktiviteten istället för exempelvis vägen dit och tillbaka. Frames (1994) skriver att många med ms kan gå ganska bra men att tröttheten hindrar, därför måste de bestämma sig för hur de på bästa sätt ska använda sin begränsade

energi i vardagen och han nämner hjälpmedel som en stor hjälp. Winborg (2006) skriver vidare att det är viktigt att fokusera på det som är meningsfullt och försöka avstå från enbart mödosamma ansträngningar, vilket författarna tror kan leda till en upplevelse av aktivitetsbalans, som enligt Finlay (2004) är den individuellt upplevda balansen mellan meningsfulla aktiviteter i livet. Om en person med energibesparande förhållningssätt till största delen lägger sin energi på aktiviteter hon anser är meningsfulla, torde det vara möjligt att denna balans uppnås, eftersom att energin då inte läggs på oväsentliga uppgifter. Därmed inte säkert att aktivitetsrepertoaren blir varierad, men då balansen är en individuell upplevelse är det troligt att den kan uppnås ändå.

Att planera sin vardag för att undvika stress var viktigt för samtliga individer. Stressen påverkade kroppens funktioner negativt och försvårade aktivitetsutförandet. Även Johnson et al. (2004) skriver om stressens negativa påverkan, som förvärrar MS-symtomen genom att exempelvis leda till svårigheter att tala och gå bra. Dennison, Moss-Morris & Chalder (2009); Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody (2007) skriver, precis som vårt resultat visar, att det är viktigt för MS-sjuka att ha en balans i vardagen och för att åstadkomma detta måste vardagen anpassas genom planering och prioritering så att stressorer minimeras.

5.2.3 Positiv och aktiv livsstil

Att ha en aktiv livsstil och ägna sig åt meningsfulla aktiviteter var något som stämde in på alla deltagare i studien. Vikten av att ha meningsfulla aktiviteter i sin vardag är något vi arbetsterapeuter är väl medvetna om, då detta är en faktor som bidrar till en bättre hälsa (Finlay, 2004). För majoriteten av de deltagande var det fritidsaktiviteter som stod i fokus eftersom de för närvarande inte arbetade. Då utförandet av fritidsaktiviteter ses som ett positivt inslag i vardagen som befrämjar psykisk hälsa (Norling & Gunnarsson, 1994) finner vi det positivt att alla våra deltagare hade en aktiv livsstil och utförde någon eller några aktiviteter som var meningsfulla för dem. Att vara delaktig i aktiviteter kan ge hopp, motivation, mening och tillfredsställelse, vilket även kan öka livskvaliteten (Law et al., 2002). Alla deltagare i studien ansåg sig ha god livskvalitet, något som vi tror är starkt kopplat till deras aktiva livsstil. Kanske är det även genom den aktiva livsstilen som den positiva inställningen kommer, eller möjligen är förhållandet omvänt.

Deltagarna i studien upplevde att träning förbättrade deras fysiska funktioner och psykiska välmående, något som författarna även funnit stöd för i annan litteratur. Winborg (2006), skriver att träning har överraskande goda konsekvenser och att tröttheten minskar med ökad träning. Varje individs träningsprogram bör dock ta hänsyn till den individuella kapaciteten och eventuella försämringar, samt omgivningens utformning (Dalgas, Stenager, & Ingemann-Hansen, 2008). För att erhålla hjälp med träningen besökte flera av deltagarna sjukgymnastiken en gång i veckan, vilket upplevdes som en bidragande faktor till ökad funktion och minskad trötthet. Winborg (2006) skriver vidare att sjukgymnastik ökar rörligheten och stärker muskulaturen och rehabiliteringen får kroppen att minnas ”hur man gjorde”. Träningen hjälper även signalsystemet att finna nya vägar att nå fram till armar och ben. I en litteraturstudie av Gallien et al. (2007) redogörs för flera studier som har visat på fördelarna med fysisk träning, såsom förbättrad aerob kapacitet, förbättrad gångförmåga, minskad fatigue, samt positiv inverkan på livskvaliteten. Gallien et al. skriver vidare att regelbunden träning är nödvändig för att behålla dessa vinster, och Winborg (2006) uttrycker det som att träning ska vara en del av livsstilen. Dalgas, Stenager och Ingemann-Hansen (2008) menar att träning i det långa loppet kan förlänga perioden av ett självständigt liv, vilket är en viktig aspekt eftersom det visat sig att livskvaliteten påverkas starkt av förlorad självständighet. Att bibehålla självständigheten är något arbetsterapeuten kan bidra till genom att träna i de aktiviteter individen upplever svåra men meningsfulla att kunna utföra, samt genom att anpassa miljön aktiviteten skall utföras i.

5.3 Slutsats

Efter studiens genomförande står det klart att personens möjlighet att klara av att hantera sjukdomen ökar genom strategier. Det är individuellt vad som är viktigt i livet och vilka aktiviteter som prioriteras, och därför menar vi att det är viktigt att varje individ känner efter och kommer fram till vad som är viktigt för just den. Varje person är unik och har sin form av MS, därför är det viktigt att koncentrera sig på sina egna förutsättningar, viljor och förmågor och försöka ha fokus på vad man fortfarande klarar av och vad som skänker glädje, och i denna process kan strategier spela en viktig roll. Här tycker vi att arbetsterapeuten har en viktig roll i att tidigt informera om strategier som gör det lättare att leva med MS.

Referenser

Baum, C. M., & Christiansen, C. H. (2005). The complexity of Human Occupation. I C. H. Christiansen, C. M. Baum och J. Bass-Haugen (Red.), *Occupational Therapy: Performance, Participation and Well-Being* (3rd ed.) (s. 2-23). Thorofare: Slack Incorporated.

Baum, C. M., & Christiansen, C. H. (2005). Outcomes: The results of intervention in occupational therapy practice. I C. H. Christiansen, C. M. Baum och J. Bass-Haugen (Red.), *Occupational Therapy: Performance, Participation and Well-Being* (3rd ed.) (s. 523-536). Thorofare: Slack Incorporated.

Brülde, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.

Brunes, B. & Bergli, A. (1996). *Från MS-diagnos till bättre hälsa – ett nytt synsätt på multipel skleros*. Södertälje: Fingraf AB.

Dalgas, U., Stenager, E., & Ingemann-Hansen, T. (2008). Review: Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training. *Multiple Sclerosis*. 14, 35-53.

Dennison, L., Moss-Morris, R., Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review*. 29,141-153.

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

Fagius, J. (1998). *Multipel skleros – en vägledning för patienter och anhöriga*. Stockholm: Neurologiskt Handikappades Riksförbund.

Finlay, L. (2004). *The practice of psychosocial occupational therapy*. (3rd ed.). Cheltenham: Nelson Thornes Ltd.

Frames, R. (1994). New options in mobility aids. *Inside MS*. 12, 12-15.

Gallien, P., Nicolas, B., Robineau, S., Petrilli, S., Houedakor, J. & Durufle, A. (2007). Literature review: Physical training and multiple sclerosis. *Annales de Readaptation et de Medecine Physique*, 50, 373-376.

Johnson, K. L., Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Kuehn, C. M., Johnson, E. & Amtmann, D. (2004). The cost and benefits of Employment: A Qualitative Study of Experiences of Persons With Multiple Sclerosis. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 201-209.

Krokavcova, M., van Dijk, J.P., Nagyova, I., Rosenberger, J., Gavelova, M., Middel, B., Gdovinova, Z. & Groothoff, J.W. (2008). Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*. 73, 159-165.

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

Kylén, J.A. (2004). *Att få svar. Intervju, enkät, observation*. Stockholm: Bonnier.

Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. & Townsend, E. (2002). Core Concepts of Occupational Therapy. I Canadian Association of Occupational Therapy (CAOT) (Red.), *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective* (s. 29-56). Ottawa: CAOT Publications ACE.

Lennerlöf, L. (1997). Beteendevetenskaplig arbetsmiljöforskning. I L. Lennerlöf (Red). *Människan i arbetslivet*. (s. 9-27). Stockholm: Nordstedts Tryckeri AB.

Lexell, J. (2006). Multipel skleros och Parkinsons sjukdom. I J. Borg, B. Gerdle, G. Grimby & K. Stibrant Sunnerhagen (Red.), *Rehabiliteringsmedicin: teori & praktik* (s. 288-295). Lund: Studentlitteratur.

Lundman, B. & Hällgren-Graneheim, U. (2008) Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär och B. Höglund-Nielsen (Red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Malcomson, K. S., Lowe-Strong, A. S. & Dunwoody, L. (2007). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis?. *Disability & Rehabilitation*. 30, 662-674.

McCabe, M., Roberts, C. & Firth, L. (2008). Work and recreational changes among people with neurological illness and their caregivers. *Disability and Rehabilitation*, 30, 600-610.

Norling, I. & Gunnarsson M.(1994). *Fritid, rekreation och hälsa*. Stockholm: Liber utbildning AB.

Sjöberg, M. (2002). *Arbetsliv och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.

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

Winborg, L. (2006). *Handbok för MS-sjuka*. Stockholm: Revider Grafiskt Team AB.

Bilaga 1

Intervjuguide utifrån CMOP – person, aktivitet & miljö i samspel

1) Vi skulle vilja att du berättar om hur du allmänt upplever att din sjukdom går upp och ner i skov?

- Stressande? Jobbigt känslomässigt? Osäkerhetskänslor? Positivt ändå att det inte är dåligt hela tiden?

2) Vilka allmänna svårigheter du upplever på grund av din sjukdom?

- Fysiska, känslomässiga, kognitiva, **sociala**?

3) Hur påverkar sjukdomens upp- och nergångar din vardag och vad du gör för att handskas med detta i dina dagliga aktiviteter?

- Är det några särskilda aktiviteter i vardagen som du har svårt att utföra som förut? I hemmet? Personlig hygien?
-
- Några särskilda tillvägagångssätt för att utföra dina aktiviteter, ändringar i den fysiska miljön? Stöd från omgivningen? Större flexibilitet än andra människor?
- Inom arbetsterapi pratar man om att människor behöver aktivitetsbalans i livet. Med det menas att man ska ha en balans mellan de aktiviteter man upplever som viktiga och meningsfulla, de som är nödvändiga och de som är roliga. Hur ser du på en sådan balans? Har du nå't knep för att uppnå en fördelning här?
- Hur gör du för att fortfarande känna dig delaktig i samhället och med andra människor?
- Hur bär du dig åt för att uppleva den livskvalitet du vill ha?

4) Finns det några aktiviteter i vardagen som du känner är särskilt viktiga för dig att kunna utföra?

- Varför är just den/de aktiviteterna så betydelsefulla? Personlig mening? Kulturell?
- Hur gör du för att klara av att utföra dessa aktiviteter?



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

Till undersökningsperson

Strategier personer med multipel skleros använder sig av i sin vardag

Vi är två studenter på arbetsterapeututbildningen vid Lunds Universitet som under vårterminen 09 ska skriva vårt examensarbete, 10 p/15 hp. Vi har fått Ditt namn från Neurologiskt Handikappades Riksförbund.

Syftet med studien är att undersöka vilka strategier personer med multiple skleros använder sig av för att handskas med sjukdomen, då den innebär skiftande dagsform.

Vi kommer att ställa frågor till dig som berör områdena arbete, fritid samt personlig vård med syfte att få fram de strategier som du använder för att handskas med den skiftande dagsformen som sjukdomen medför. Vi vill lyfta fram det som fungerar i vardagen och inte ha fokus på vad som inte fungerar. Efter intervjun kommer det insamlade materialet användas till att sammanställa de strategier som du delger oss. Dessa strategier sammanställs därefter med övriga intervjupersoners strategier och resultatet utmynnar så småningom i vår färdiga kandidatuppsats.

Intervjun beräknas ta cirka 45 minuter och genomförs av Alexandra eller Malin. Du kan själv välja plats tex i ditt hem eller på annat lämpligt ställe.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun på band. Inspelningen kommer att förvaras inlåst så att ingen obehörig kan ta del av den. Efter att arbetet har slutförts kommer materialet att förstöras.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för Din kontakt med Neurologisk Handikappades Riksförbund. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att Du inte kan identifieras.

Om Du vill delta ber vi Dig underteckna talongen och skickar tillbaka den i bifogade svarskuvert inom 1 vecka

Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss.

Med vänlig hälsning

Alexandra Svensson
Göstorpskult 52
31021 Hishult
0768050576

Alexandra.svensson.821@student.lu.se

Malin Engqvist
Järngatan 20
25232 Helsingborg
0704181468

malin.Engqvist.231@student.lu.se

Handledare:

Dennis Persson

Institutionen för hälsa vård och samhälle

Sektionen för arbetsterapi och gerontologi

046-222 1943 alt 0702-83 11 15

Dennis.persson@med.lu.se

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om studien: *Strategier personer med multipel skleros använder sig av i sin vardag*.

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för min kontakt.

Härmed ger jag mitt samtycke till att bli intervjuad och att intervjun spelas in på band.

Underskrift av undersökningsperson

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Till ansvarig chef Pia Hovbrandt

Förfrågan om godkännande av studien ” Strategier personer med multipel skleros använder sig av i sin vardag ”

Syftet med studien är att undersöka vilka strategier personer med multiple skleros använder sig av för att handskas med sjukdomen, då den innebär skiftande dagsform. Vi vill fokusera på det positiva och belysa det som faktiskt kan fungera genom att sammanställa de strategier personer med multiple skleros kan använda för att få en tillfredställande aktivitetsbalans.

Metoden som valts för undersökningen är kvalitativ. Vi har skrivit en intervjuguide med frågor som skall användas vid intervjuer med undersökningspersonerna. Intervjuerna kommer att vara semi-strukturerade med utgångspunkt i Canadian Model of Occupational Performance och dess teori om person, aktivitet och miljö i samspel med varandra. Informationen som inhämtats under intervjuerna kommer spelas in på band och bearbetas genom att lyssna på intervjuerna en gång till. Efter detta sker en skriftlig analys av materialet. Då vi är 2 författare och ska genomföra en kvalitativ studie så är åtta personer lämpligt antal i jämförelse med projektets storlek. Vi använder oss av målinriktat urval. Kriteriet för urval av deltagare var att personerna var tvungna att ha diagnosen multiple skleros, samt ha haft diagnosen i minst 5 år.

För att hitta medverkande till studien har vi vänt oss till Neurologiska Handikappades Riksförbund med en förfrågan om hjälp att hitta personer som ville ställa upp. De personer som frivilligt ställer upp i studien kommer att få ett brev hemskickat av oss där han/hon får information om hur studien skall gå till samt syftet. I brevet kommer vi även att meddela tid då vi tar närmre kontakt för att boka träff. Under telefonsamtalet bestäms tid och plats som undersökningspersonerna själva väljer. Själva intervjun kommer att registreras på band efter samtycke med personen. För att värna om undersökningspersonernas integritet och anonymitet så kommer ej deras riktiga namn att användas utan i stället använder vi oss av påhittade namn.

Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs.

Studien ingår som ett examensarbete på arbetsterapeutprogrammet.

Om Du/ni har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss Alexandra Svensson & Malin Engqvist, eller till vår handledare Dennis Persson.

Med vänlig hälsning

Alexandra Svensson
Göstörshult 52

Malin Engqvist
Järngatan 20

Dennis Persson
Dr. Med. vet. Lektor

310 21 Hishult
076-8050576
alexandra.svensson.821@
student.lu.se

252 32 Helsingborg
0704-181468
malin.engqvist.231@student.l
u.se

Institutionen för hälsa vård och
samhälle
Sektionen för arbetsterapi och
gerontologi
046-222 1943
0702-83 11 15
Dennis.persson@med.lu.se

Bilagor

1. Samtyckesblankett

Blankett för godkännande

Titel på studien ”Strategier som personer med MS använder sig av i sin vardag”

Er anhängan

- Medgives
- Medgives ej

Ort

Datum

Underskrift

Namn