Örebro universitet
Hälsoakademin
Arbetsterapi
Nivå C
Vårterminen 2008

FÖRÄLDRAR MED REUMATOID ARTRIT

Upplevelser av vardagen utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv

(Parents with Rheumatoid arthritis: Experiences of everyday life from an Occupational Therapy perspective)

Författare:
Therese Borg
Eva Gärder

Handledare:
Gunilla Andersson

Örebro Universitet
Hälsoakademin
Arbetsterapi

Arbetets art: Uppsatsarbete omfattande 15 högskolepoäng C, inom ämnet Arbetsterapi

Svensk titel: Föräldrar med Reumatoid artrit: Upplevelser av vardagen utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv

Engelsk titel: Parents with Rheumatoid arthritis: Experiences of everyday life from an Occupational Therapy perspective.

Författare: Therese Borg & Eva Gärder

Handledare: Gunilla Andersson

Datum: 2008-05-03

Antal ord: 7973

Sammanfattning:
Sammanfattning: Individer med Reumatoid artrit (RA) kan ha svårigheter när det gäller att ta hand om sina barn vilket påverkar deras upplevda förmåga att klara rollen som förälder. Det behövs förståelse för deras situation för att som arbetsterapeut kunna bidra med lämpligt stöd.
Syftet: Syftet med studien var att få en förståelse för hur kvinnor och män med RA upplever sin vardag som föräldrar samt vilken betydelse omgivningen har för deras föräldraroll. Syftet var även att undersöka hur individen upplever de arbetsterapeutiska insatserna i förhållande till föräldraskapet.
Metod: En kvalitativ inriktning baserad på semistrukturerade intervjuer valdes som metod. Inklusionskriterierna utgjordes av att personen var diagnostiserad med RA, förälder till barn i åldrarna 0-18 år samt var inskriven på reumatologmottagningen i en stad i Mellansverige. Sju personer (sex kvinnor och en man) deltog slutligen i studien. Dataanalysen resulterade i följande huvudkategorier: *upplevelser av föräldrarollen, begränsningar, strategier, känslor, förståelse, stöd, arbetsterapeutiska insatser och kontakt.*
Resultat: Diagnosen hade i flera fall stor betydelse för rollen som förälder. Det kunde handla om en ny uppdelning av aktiviteter eller att föräldrarna intog en helt ny roll. Svårigheter att lyfta och bära sitt barn samt problem i samband med städning, matlagning, matinköp och tvätt beskrevs. Vissa upplevde begränsad delaktighet samt svårigheter att räcka till. Stöd från familj och vänner samt i vilken utsträckning dessa visade förståelse hade stor betydelse för föräldrarna. Studiedeltagarna förknippade arbetsterapeutiska insatser med tillhandahållande av hjälpmedel, ett fåtal visste inte vad en arbetsterapeut gjorde. I övrigt upplevdes arbetsterapeuten som förstående och förtroendeingivande och dennes tillgänglighet beskrevs som viktig. Föräldrar med RA upplever ett brett spektra av svårigheter i vardagen. Symtom såsom smärta och trötthet medför en rad praktiska problem men har även en negativ effekt på tålamod och humör. Denna studie ger arbetsterapeuter ökad insikt i hur vardagen kan se ut för föräldrar med RA samt lyfter deras behov av både praktiska och psykosociala interventioner.

Sökord: Reumatoid artrit, Föräldraskap, Arbetsterapi, Dagliga livets aktiviteter

Innehållsförteckning

1. Inledning 4
2. Bakgrund 4
2.1 Arbetsterapins filosofiska grund 4
2.2 Reumatoid artrit (RA) 5
2.2.1 Symtom 5
2.2.2 Förlopp 5
2.2.3 Behandling 5
2.2.4 Arbetsterapeutiska insatser vid RA 5
2.3 RA och föräldraskap 6
2.3.1 Förändringar i livet vid sjukdom 6
2.3.2 Rollen som förälder 6
2.3.3 Praktiska svårigheter 6
2.3.4 Omgivningens betydelse 7
2.4 Problemområde 7
3. Syfte 9
4. Metod 10
4.1 Urval 10
4.2 Datainsamling 10
4.3 Etiska överväganden 10
4.4 Undersökningsgrupp 11
4.5 Dataanalys 11
5. Resultat 13
5.1 Upplevelser av vardagen 13
5.1.1 Föräldrarollen 13
5.1.2 Begränsningar 13
5.1.3 Strategier 14
5.1.4 Känslor 14
5.2 Omgivningens betydelse 15
5.2.1 Förståelse 15
5.2.2 Stöd 15

5.3 Upplevelser av de arbetsterapiska insatserna 15
5.3.1 Insatser 15
5.3.2 Kontakt 16
6. Diskussion 17
6.1 Metoddiskussion 17
6.2 Resultatdiskussion 18
6.3 Slutsats 21

Referenser
Bilaga 1: Informationsbrev
Bilaga 2: Intervjuguide

1. INLEDNING

Reumatoid artrit (RA) för med sig många omställningar i livet som påverkar individen själv samt personer i dennes omgivning. Att vara förälder med RA medför både praktiska svårigheter och psykosociala problem. Det är viktigt att som arbetsterapeut ha förståelse för föräldrarnas situation för att kunna bidra med lämpligt stöd utifrån individens önskemål och behov och i förhållande till omgivningens krav.

2. BAKGRUND

2.1 Arbetsterapins filosofiska grund

Det arbetsterapeutiska yrket bygger på en holistisk människosyn där människan anses vara en dynamisk och utvecklingsbar varelse med ett grundläggande behov av aktivitet. Målet med arbetsterapi är att främja individens möjligheter att leva ett värdefullt liv grundat på de egna önskemålen och behoven i förhållande till omgivningens krav. Arbetsterapeutens åtgärder utgår från de aktiviteter individen utför i sitt dagliga liv och är antingen individ- eller miljöinriktade (FSA 2005).

I den arbetsterapeutiska modellen The Model of Human Occupation (MoHO) beskrivs människan bestå av tre inbördes relaterade komponenter: vilja, vanemönster och utförandekapacitet. En individs aktivitetsutförande förstås i relation till de omgivande miljömässiga förhållanden vilket i sin tur påverkar dennes motivation, vanemönster och utföranden (Kielhofner 2008). Människans viljemässiga tankar och känslor relateras till uppfattningen om de egna förmågorna, den personliga kapaciteten och effektiviteten. Viljemässiga beslut kan fattas kring att inta en ny roll, skaffa sig en ny rutin eller åta sig ett nytt projekt. Denna funktion hos viljan visar på vilka personliga förmågor, intressen eller värderingar som individen upplever är meningsfulla och tillfredställande att utföra. Allt eftersom människan utvecklas och åldras förändras intressen och innebär att vi förutser, väljer, upplever och tolkar på annorlunda sätt utifrån vår utförandekapacitet (Kielhofner 2008).

Genom att upprepande utföra aktiviteter på ett genomgående speciellt sätt i situationer och i välkända miljöer skaffar vi oss vanor. Dessa vanor utförs automatiskt utan att vi reflekterar över vad vi gör och varför och ger oss därigenom en viss identitet. De vanor vi har utspelar sig i de välkända fysiska miljöer där vi bland annat bor, går i skola och arbetar, men finns även inom den rådande kulturens sociala sedvanor (Kielhofner 2008).

De vanemässiga utförandena speglas i de roller som vi innehar. En roll kan ses som en karaktär som vi identifierar oss med, beter oss efter och som vi associerar med en speciell social status eller identitet. Vissa roller uppstår utifrån sociala förväntningar, andra är definierade hos individen själv och uppkommer i utförandet av uppgifter som medför ett ansvar. Människor har generellt olika roller såsom student, arbetstagare eller förälder. Detta ger oss olika identiteter och handlingssätt och påverkar hur vi använder vår tid (Kielhofner 2008).

Kapaciteten att utföra saker är beroende av individens fysiska förutsättningar samt mentala och kognitiva förmågor. De omgivande fysiska och sociala miljöerna påverkar individens aktivitetsutförande på olika sätt genom bl.a. stöd, krav, möjligheter och begränsningar (Kielhofner 2008).

2.2 Reumatoid artrit (RA)

Reumatoid artrit (ledgångsreumatism) är en kronisk, systemisk inflammatorisk sjukdom som engagerar flera olika organ i kroppen. Den förekommer hos ca 0,5 % av vuxenbefolkningen i Sverige varav kvinnor insjuknar tre gånger så ofta som män. RA kan debutera i alla åldrar, men utvecklas vanligtvis i åldern 55–60 år (Nitelius 2007).

2.2.1 Symtom

RA debuterar vanligtvis i händernas och fötternas småleder, i regel symmetriskt och kan sprida sig till större leder samt till halskotpelaren. Inflammationen i lederna framkallar vävnadsskador som drabbar ledhinnor, stödjeligament samt muskler (Pavo Hedner 2004). Konsekvenserna av den inflammatoriska processen leder till svullnader, brosk- och bendestruktion och ger upphov till felställningar och funktionsnedsättningar (Nitelius 2007). Vid belastning och rörelse förvärras smärtan i lederna medan inaktivitet ger försvagningar i omkringliggande muskler varefter stödet för leden försämras ytterligare och risken för felställningar ökar (Pavo Hedner 2004). Långvarig morgonstelhet, trötthet, anemi, viktminskning och subfebrilitet är exempel på vanliga allmänsymtom. Mer än hälften av individerna får även symtom från hud, ögon, hjärta, lungor och perifera nerver (Nitelius 2007).

2.2.2 Förlopp

Sjukdomen kan börja smygande med långsamt ökande symtom men kan också starta akut. Själva sjukdomsförloppet kan vara lindrigt med omväxlande försämringar (skov) och förbättringar samt mildare ledsymtom, men i svårare fall har individen ständigt eller periodiskt värkande leder med inskränkt rörlighet och felställningar (Pavo Hedner 2004; Frostegård 2006).

2.2.3 Behandling

Eftersom man inte känner till sjukdomens orsak finns ingen botande behandling utan den består utav att dämpa inflammatorisk aktivitet, lindra smärta, stelhet och trötthet, begränsa brosk- och benförstörelse samt bibehålla funktionsförmåga (Nitelius 2007; Frostegård 2006). Förekomsten av felställningar och deformiteter är mindre vanliga idag, tack vare ny medicinsk terapi, sjukgymnastik och ett förbättrat allmänt omhändertagande. Olika former av läkemedelsbehandlingar kan reducera sjukdomssymtomen samt bromsa den reumatiska sjukdomens fortsatta utveckling. Reumakirurgi i form av steloperation och mjukdelsingrepp kan utföras i preventivt och smärtlindrande syfte för att förebygga skador på nerver och senor samt förhindra fortsatta felställningar. Sjukgymnastiska behandlingar syftar till att bibehålla rörligheten i lederna, förbättra muskelstyrka och kondition (Frostegård 2006). Arbetsterapeutiska behandlingar används i syfte att minska sjukdomens inverkan på de funktionella förmågorna samt reducerar smärta och bevara ledernas struktur och rörlighet (Nordenskiöld 2001; Sandles 1990).

2.2.4 Arbetsterapeutiska insatser vid RA

Arbetsterapeuternas holistiska angreppssätt ger behandlingen av reumatiska sjukdomar flera dimensioner. Vid planering av interventioner bedöms individens nuvarande situation, förmågor, begräsningar samt egna och familjens behov och prioriteringar. Detta ger även en uppfattning om individens förflutna samt hur denne ser på sin framtid (Sandles 1990).

De vanligaste svenska arbetsterapeutiska interventionerna vid RA är förskrivning av hjälpmedel, handträning, tillverkning av ortoser, patientundervisning individuellt eller i grupp samt anpassningar i hemmet eller på arbetsplatsen (Malcus- Johnson et al. 2005). Adaptiva

tekniker där arbetsterapeuten hjälper individen att anamma nya strategier, avlastande arbetsmetoder samt tillhandahåller hjälpmedel och ortoser (stödskenor) kan användas i syftet att reducera sjukdomens inverkan på de funktionella förmågorna så att individen kan bibehålla sin självständighet. Vid preventiva insatser lärs ledskyddande rörelseövningar ut vilka syftar till att spara energi, reducera smärta och skydda leder från skadande belastning. Detta bevarar ledernas struktur och hjälper till att bibehålla rörlighet (Nordenskiöld 2001; Sandles 1990).

Undervisning i gruppform kan vara ett bra tillfälle för deltagarna att dela med sig av kunskaper och erfarenheter samt diskutera problem (Nordenskiöld 2001). Enligt en studie av Malcus- Johnson et al. (2005) upplevdes det som värdefullt att få råd gällande förändring av beteenden och aktivitetsutföranden samt tips och förslag till vad individen kan köpa själv för att underlätta vardagen.

2.3 RA och föräldraskap

2.3.1 Förändringar i livet vid sjukdom

RA för med sig många omställningar i livet där individens syn på sig själv kan förändras och upplevelsen av att ha kontroll över situationen går förlorad. Individen måste nu hantera en helt ny livssituation vilket denne tidigare inte har erfarenheter av (Rydén & Stenström 2000). När vanor inte reglerar det individen gör krävs extra ansträngning och koncentration vilket leder till att många aktiviteter blir mer tidskrävande (Kielhofner 2008). Vid sjukdom kan det även uppstå problem i uppfyllandet av de sociala rollerna i hemmet, på arbetsplatsen eller i samhället. Detta kan leda till att individen får svårt att leva upp till egna eller andra personers förväntningar och kan på grund av detta även uppleva sig berövad på delar av sitt människovärde (Kielhofner 2008; Nordenskiöld 2001). Att möta en förändrad och osäker framtid kan tillsammans med rädslan inför att störa relationerna till familj, vänner och arbetskamrater hota både arbete och ekonomin (Rydén & Stenström 2000).

2.3.2 Rollen som förälder

Att bli förälder är för de flesta en omvälvande upplevelse som påverkar och engagerar hela familjen. Trots glädjen över den nya familjemedlemmen upplever många föräldrar, med eller utan funktionshinder, känslor av skuld och otillräcklighet (Handikappinstitutet 1998). Individer med diagnostiserad artrit kan uppleva att de har svårt att klara sin roll som förälder (Barlow et al. 1999). Den vårdande och omhändertagande delen av föräldraskapet kan hindras av smärta och trötthet samt nedsatt styrka, finmotorik och humör (Backman et al 2007). Den inställning kvinnor med artrit har till rollen som förälder kan vara baserad på förutfattade idéer och föreställningar om hur det är att vara mamma (Grant 2001). Det kan vara svårt för föräldrar med fysiska funktionshinder att leva upp till de förväntningar föräldraskapet medför vilket kan resultera i skuldkänslor, frustration och ilska (Foster et al. 1999). Individernas skiftande dagliga förmågor gör att de egna kraven sänks och prioriteringar förändras. Många föräldrar anser att det är viktigt att delta i fysiska aktiviteter som att cykla, springa eller leka. Då fysiska begränsningar uppkommer kan ansvarsområden fördelas inom familjen och de vuxna deltar i olika föräldraaktiviteter (Backman et al. 2007). Svårigheter i utförandet av föräldraaktiviteter kan leda till uteslutande av andra aktiviteter i individens liv för att ha tid, energi eller kraft till att orka utföra sina plikter som förälder (Katz et al. 2003).

2.3.3 Praktiska svårigheter

Graden av funktionsnedsättning samt var den är lokaliserad (ex. händerna, fötterna eller ryggraden) påverkar vilka praktiska moment föräldrar med artrit upplever är problematiska

under barnets olika utvecklingsfaser (Barlow et al. 1999). I en studie av Katz et al. (2003) beskriver föräldrar till yngre barn (0-6 år) olika praktiska problem såsom att lyfta och bära barnet vid blöjbyte, badning, påklädning, från säng eller ur bilstol. De uttryckte också vissa svårigheter vid lek bland annat gällande förmågan att förflytta sig upp och ner från golvet samt möjligheten att hålla uppsikt över barnen. Bland äldre barn (6-18 år) beskrevs problem i utförandet av hushållsaktiviteter såsom matlagning och inköp av matvaror.

2.3.4 Omgivningens betydelse

Stödet från omgivningen är en viktig faktor i hanterandet av en kronisk sjukdom. Familj, vänner och arbetskamrater är resurser som kan hjälpa individen att bibehålla sin aktivitetsförmåga (Nordenskiöld 2001). Backman et al. (2007) beskriver hur graden av tillgängligt stöd från omgivningen har stor betydelse för i vilken utsträckning kvinnor med artrit klarar sin roll som förälder och utövar de aktiviteter de associerar med föräldraskapet. Vid sjukdom kan personer i omgivningen bli överbeskyddande eller hjälpsamma och anse att individen är mindre kapabel att utföra aktiviteter än de faktiska begränsningarna (Kielhofner 2008). För mycket eller felaktigt stöd kan således upplevas negativt av individen (Grant 2001).

Föräldrar med artrit möter olika svårigheter i sin vardag. De fysiska nedsättningarna med smärta och inskränkt rörlighet begränsar vardagen som förälder, men psykosociala problem kan också uppstå och visa sig i form av rädsla, oro och skuldkänslor (Foster et al. 1999). I en studie av Backman et al. (2007) utrycker kvinnor med olika former av artrit vikten av ha någon eller någonstans att vända sig då specifika problem uppstår. De lyfter behovet av att få praktiskt stöd vid bland annat skötsel av barn och städning, samt vid hantering av känslor där någon lyssnar och delar bördan. Det finns därför ett behov av både praktiska och psykosociala interventioner. Det är viktigt att den tid arbetsterapeuten lägger ner utgår från förälderns unika behov och balanseras mellan de fysiska och de psykosociala svårigheterna (Grant 2001). Arbetsterapeuter och sjukgymnaster beskriver hur deras bristande kunskap om tillgängliga resurser och svårigheter i att få tillgång till den hjälp som behövs kan ställa till problem i behandlingen av föräldrar med artrit (Foster et al. 1999). Barlow et al. (1999) menar att såvida föräldrar med artrit inte själva visar på de problem som är associerade med föräldrarollen riskerar hälso- och sjukvården förbli omedvetna om dessa.

2.4 <u>Problemområde</u>

Tidigare studier inom området RA och föräldraskap, gjorda i bland annat USA och Storbritannien, beskriver hur de symtom som är relaterade till olika former av artrit tillsammans med individens unika förmågor påverkar deltagandet i aktiviteter kopplat till föräldrarollen (Backman et al 2007; Grant 2001; Barlow et al 1999). En stor del av de individer med diagnostiserad artrit upplever sig ha svårigheter när det gäller att ta hand om sina barn vilket påverkar deras upplevda förmåga att klara sin roll som förälder. Det behövs förståelse för de svårigheter dessa föräldrar upplever för att kunna bidra med lämpligt stöd samt planera och genomföra relevanta interventioner som på ett effektivt sätt hjälper dem att klara sin föräldraroll (Barlow et al. 1999). Vi önskar göra en studie med tydliga kopplingar till det arbetsterapeutiska synsättet baserat på MoHO där människan beskrivs utifrån begreppen vilja, vanemönster, utförandekapacitet i samspel med den omgivande miljön (Kielhofner 2008). Då inga tidigare studier gjorts med detta som utgångspunkt vill vi utifrån dessa begrepp belysa hur individer med RA ser på sin vardag som föräldrar samt vad de upplever är viktigt för en tillfredsställande föräldraroll. Vi vill även undersöka deras personliga upplevelser av de arbetsterapeutiska insatserna samt vilken betydelse de har för

föräldraskapet. Genom att undersöka detta är förhoppningen att ge arbetsterapeuter ökad förståelse om föräldrarnas situation vilket kan underlätta det individinriktade arbetet.

3. SYFTE

Syftet med studien var att få en förståelse för hur kvinnor och män med RA upplever sin vardag som föräldrar samt vilken betydelse omgivningen har för deras föräldraroll. Syftet var även att undersöka hur individen upplever de arbetsterapeutiska insatserna i förhållande till föräldraskapet.

4. METOD

För att få en bild av hur föräldrar med RA upplever sin vardag valdes en kvalitativ intervjustudie. Användandet av denna metod gör det möjligt att förstå världen ur den intervjuades perspektiv. Genom att ta reda på individens uppfattningar, upplevelser och förhoppningar kan vi få en djupare förståelse för dennes erfarenheter och livsvärld (Kvale 1997).

4.1 Urval

I denna studie gjordes ett ändamålsenligt urval som bestod av individer som var representativa för studiens syfte och uppfyllde vissa kriterier (Polit & Beck 2008). Inklusionskriterierna utgjordes av att personen var diagnostiserad med RA, förälder till barn i åldrarna 0-18 år samt var inskriven på reumatologmottagningen i en stad i Mellansverige. För information gällande möjliga deltagare kontaktades avdelningschefen på reumatologmottagningen. En sjuksköterska identifierade nio personer som tackade ja till att delta i studien (sju kvinnor och två män). Första kontakten med deltagarna togs via ett informationsbrev (Bilaga 1). Ca en vecka senare kontaktades de per telefon för att undersöka om de fortfarande var intresserade av att delta samt bestämma tid och plats för intervjun.

4.2 Datainsamling

Datainsamlingen baserades på semistrukturerade intervjuer som vanligtvis bygger på en intervjuguide innehållande en översikt av de ämnen som ska täckas in samt förslag på frågor som ska säkerställa detta (Kvale 1997; Polit & Beck 2008). I denna studie utgick intervjufrågorna från en intervjuguide (Bilaga 2) som innehöll fem frågeområden med tillhörande frågor. Frågeområdena 1 - 4 baserades på den arbetsterapeutiska modellen MoHO som fokuserar på människors aktivitetsbeteenden, vilka utgår från begreppen viljan, vanemönstret, utförandet samt den sociala och fysiska miljön (Kielhofner 2008). Frågeområde 5 grundades på Etisk kod för arbetsterapeuter (FSA 2005) där bland annat yrkets mål och uppgifter samt patientens rättigheter finns beskrivet. Vid formuleringarna av intervjufrågorna i användes instrumentet ”Min Mening” (FSA 2000) som stöd. Det utgår från MoHO och är konstruerat för att underlätta modellens teoretiska begrepp genom att förklara dess avsedda betydelse på ett vardagligt språk.

En provintervju utfördes med en av studiedeltagarna i syfte att undersöka om intervjufrågorna var tillräckligt nyanserade och lämpliga i förhållande till frågeställningarna. Intervjuerna omfattade ca 30- 45 minuter och inleddes med bakgrundsfrågor (Bilaga 2) (Lantz, 2007). Intervjuarens roll var att uppmuntra informanten till att prata fritt omkring de utvalda frågorna och få till en dialog. En medintervjuare fanns med som ett stöd under intervjun och ansvarade för att alla frågeområden täcktes in eftersom informanten spontant kunde röra sig mellan frågeområdena (Polit & Beck 2008). Intervjuerna spelades in med bandspelare vilket är ett lämpligt sätt för att få med både det som sägs och verbala uttryck så att inte information går förlorad (Lantz 2007).

4.3 Etiska överväganden

Studien har godkänts av verksamhetsansvarig. Etiska aspekter har även tagits i beaktande i form av informerat samtycke, konfidentialitet och konsekvenser (Kvale 1997). Deltagarna har via informationsbrev och telefonkontakt informerats om studiens syfte och upplägg samt vad det frivilliga deltagandet innebär. Vid intervjutillfället fick studiedeltagarna återigen information om deras roll i undersökningen samt de etiska aspekterna kring tystnadsplikt och hantering av intervjumaterialet (Lantz 2007). Privat data såsom namn, adress och övriga

personuppgifter redovisades inte och det inspelade materialet förstördes då transkribering och dataanalys var genomförd.

4.4 Undersökningsgrupp

Initialt tackade nio personer ja till att delta i studien. En person tackade nej till fortsatt deltagande vid första telefonkontakten. Ytterligare en person avbokade intervjun vid ett senare tillfälle på grund av försämrat hälsotillstånd. Sju personer (sex kvinnor och en man) deltog slutligen i intervjuerna varav en genomfördes i ett bibliotek, två i hemmiljö och resterande på reumatologavdelningen. Studiedeltagarna var i åldrarna 33-45 år och hade levt med RA från 7 månader till 10 år. Familjerna hade ett till fyra barn i åldrarna 9 månader till 18 år. Samtliga levde i ett samboförhållande eller var gifta. De flesta hade haft få eller ingen kontakt med arbetsterapeut.

4.5 Dataanalys

Det inspelade materialet transkriberades så snart som möjligt efter avslutad intervju. Dataanalysen genomfördes parallellt med datainsamlingen och baserades på den metod för innehållsanalys som Graneheim & Lundman (2003) beskriver. Analysen inleddes med att intervjutexten lästes igenom ett flertal gånger få att få en känsla för innehållet. En grov första indelning av texten gjordes utifrån ämnesinnehållet vilket baserades på frågeområdena (Bilaga 2). De delar av intervjun som behandlade ex. omgivning/miljö fördes samman till en text och delades därefter upp i meningsbärande enheter vilka utgjordes av meningar eller stycken som var relaterade till varandra sett till innehåll och sammanhang.

De meningsbärande enheterna kondenserades vilket innebar att de kortades ner utan att själva innebörden gick förlorad. I nästa steg abstraherades de meningsbärande enheterna genom att omvandlas till koder (Figur 1). Intervjuerna, som initialt analyserats var för sig, jämfördes här och koderna delades upp i kategorier och subkategorier baserat på deras skillnader och likheter (Figur 2). Kategorierna utformades så att all data som var relaterat till syftet kunde sorteras in någonstans samtidigt som risken för att koderna passade in i fler än en kategori minimerades. För att länka samman kategoriernas underliggande mening skapades teman som i detta fall speglade studiens syfte.

Meningsbärande enhet	**Kondenserad mening**	**Kod**
Det känner jag ju ibland att jag räcker inte som mamma alla gånger, för en känner att ”åh nej jag orkar inte”.	Räcker inte som mamma	Räcker inte till

Figur 1: Exempel på analysens steg från meningsbärande enhet till kod

Teman	**Upplevelser av vardagen**	**Omgivningens betydelse**	**Upplevelser av de arbetsterapiska insatserna**
Kategorier & Subkategorier	Föräldrarollen • Ansvarsområden • Tidsaspekter Begränsningar • Praktiska svårigheter • Delaktighet • Trötthet/Smärta Strategier	Förståelse • Familj och vänner • Övrig omgivning Stöd • Familj och vänner • Övrig omgivning	Insatser • Behandling • Hjälpmedel • Information Kontakt • Tillgänglighet • Bemötande

	• Fysiska • Kognitiva Känslor • Osäkerhet/Ovisshet • Frustration • Oro		

Figur 2: Teman med tillhörande kategorier och subkategorier

5. RESULTAT

Resultatet är baserat på 7 intervjuer och presenteras nedan utifrån de huvud- och underkategorier som tidigare redovisats.

5.1 Upplevelser av vardagen

5.1.1 Föräldrarollen

Ett flertal upplevde att rollen som förälder hade påverkats. Detta kunde bl.a. innebära en ny *uppdelning av hushållssysslorna* mellan föräldrarna eller nya *ansvarsområden* gällande barnen. En kvinna beskrev hur hon fått avsäga sig delar av sin tidigare föräldraroll på grund av att hon hade svårt att ta hand om sitt yngsta barn och därmed inte kunde vara föräldraledig. I andra fall kunde föräldern inta en helt annan roll än vad han/hon hade föreställt sig innan barnet föddes. En förälder uttryckte i motsats till ovanstående att föräldrarollen inte förändrats på något sätt utan vardagen rullade på som vanligt. Ett fåtal beskrev hur de tvingats släppa efter på de egna kraven. Genom att acceptera sina begränsningar kunde de fungera bättre som föräldrar. En kvinna berättade t.ex. att hon släppt pressen på sig själv samt att hon och hennes partner bidrog med olika saker i barnens vardag. Hon var den som t.ex. låg och läste för barnen medan hennes make fick stå för de mer fysiskt krävande lekarna.

> … det finns andra runt omkring som kan ge det som inte jag kan ge, det går inte gå omkring och ha dåligt samvete för vad man inte gör… man blir lite mer mysmamma, jag får stå mer för det liksom, ligga och läsa.

Några beskrev hur funktionsnedsättningarna haft en positiv inverkan på deras vardagsliv där diagnosen kunde fungera som ett alibi. De rycktes inte med i vardagens *stress* som tidigare och kunde numer göra saker i sin egen takt, vilket även gynnade barnen. Det fanns en förälder som upplevde motsatsen som istället beskrev vardagen som stressig. Ett flertal uttryckte att de inte hade någon *tid över för sig själva*. Familj och eventuellt arbete kunde ta upp all tid och energi vilket inte lämnade mycket utrymme till att ta hand om sig själv. Några betonade vikten av att försöka få lite *”egentid”*, det kunde handla om att ta en promenad eller komma iväg och handla några timmar.

> … jag har fått sakta ner, för jag orkar inte hålla tempo längre… jag orkar inte ha bråttom, utan jag går i den takten jag går och det är ju väldigt positivt för mina barn för de slipper ju att småspringa bredvid mig… ja, vi blir inte fångade i den här stressen.

5.1.2 Begränsningar

Praktiska svårigheter som att lyfta och bära sitt barn var ett återkommande problem för föräldrarna. Detta innebar att *förflyttningar* i och ur bil och säng samt upp från golv var problematiska. Övriga svårigheter som studiedeltagarna beskrev var problem med att *ta sig ner och upp från golv, utföra hushållssysslor* samt *göra tunga lyft* ex vid matinköp. En förälder ansåg sig i dagsläget inte ha några fysiska begränsningar alls.

Mer än hälften upplevde det viktigt att vara *närvarande* och *delaktig* i barnens vardag. Det kunde ex. handla om att följa med på idrottsaktiviteter eller hjälpa till med läxor. Ett mindre antal upplevde det som viktigt att kunna vara fysiskt aktiv tillsammans med sitt/sina barn. Möjligheten att t.ex. vara ute i naturen med sina barn eller lära dem cykla och spela fotboll var en betydelsefull del i vardagen för dessa föräldrar. De flesta upplevde begränsad eller minskad *delaktighet* i rollen som förälder. Ett flertal uttryckte svårigheter att räcka till och finnas till hands för sina barn. De kunde t.ex. ha svårt att hinna ägna alla sina barn lika

mycket uppmärksamhet. Föräldrar som tidigare deltagit i utomhusaktiviteter klarade nu inte av det. I vissa fall uttrycktes en saknad efter denna aktiva livsföring och gemenskap. Några upplevde sig även ha problem med att vara *delaktig* i barnens skolgång. Att inte orka hjälpa till med läxorna eller ha möjlighet att följa med till skolan då problem uppstod beskrevs som jobbigt.

> … man vill ju va med så mycket som möjligt, en har ju satt dem till världen för att man ska vara med dem och inte för att säga - mamma är trött, jag måste få gå och lägga mig, jag orkar inte.

Många upplevde att *tröttheten* och *smärtan* var något som hade en negativ inverkan på deras humör och därigenom påverkade rollen som förälder. *Koncentrationssvårigheter*, *försämrat tålamod* och *irritation* ställde till problem i vardagen, bl.a. i situationer som involverade barnen. En förälder beskrev hur hon ständigt tvingades välja mellan smärta och trötthet. De smärtstillande tabletterna gjorde henne trött och hon upplevde sig då ha svårt att ta hand om sina barn. Detta resulterade i att hon många gånger valde att ha ont istället.

> Man har ju ont, det blir jobbigt, det tar ju på humör och så…

> Jag känner att jag har inte alls den orken och det tålamodet…

5.1.3 Strategier

För att klara vardagen beskrevs ett flertal *praktiska* och *kognitiva* strategier som skonade lederna samt sparade energi. Några underlättade sin vardag genom att *strukturera* och *prioritera aktiviteter*. Många studiedeltagare betonade vikten av *att lyssna på sin kropp, ta hänsyn till dagsform* och *våga säga nej*. En förälder beskrev även hur hon varit tvungen att bli duktig på att *be om hjälp*. Genom att vara lyhörd på kroppens signaler och ärliga mot sig själva hushöll de med sin energi och undvek smärta. Några föräldrar beskrev hur deras *barn fått anpassa sig* och hjälpa till för att på olika sätt underlätta vardagen. Det kunde bl.a. handla om att de äldre barnen fick hjälpa till mer hemma. De yngre barnen kunde anpassa sig genom att själva klättra upp i förälderns knä eller ställa sig upp i spjälsängen för att underlätta vid lyft.

> … det blir ju ofta att det att man väljer bort de aktiviteterna som man vet att man har ont av eller får ont av.

5.1.4 Känslor

Samtliga studiedeltagare uttryckte känslor av *osäkerhet* eller *ovisshet* i rollen som förälder. Några beskrev en *ovisshet i vardagen* som grundade sig i den växlande dagsformen. De kunde pendla mellan långvariga tillstånd av smärta och stelhet där de flesta aktiviteter utgjorde ett problem och perioder där de klarade sin vardag utan större svårigheter. Detta medförde en *osäkerhet* gällande den upplevda förmåga att kunna ta hand om sitt/sina barn. Några beskrev hur de ibland tvingades avboka aktiviteter på grund av försämrat hälsotillstånd och att de undvek att planera in för mycket. Dessa växlingar mellan bra och dåliga perioder kunde vara mentalt påfrestande.

För vissa föräldrar var det ingen självklarhet att över huvudtaget kunna få barn och utöver det ha förmåga att ta hand om dem. En förälder beskrev den *frustration* hon känt av att diagnosen påverkade hennes möjlighet att själv ta beslut om sin framtid. Majoriteten av studiedeltagarna uttryckte även en *oro* för framtiden i form av ärftlighet. Rädslan för att deras barn skulle drabbas av sjukdomen var något som skapade en känsla av ovisshet inför framtiden. Många uttryckte dock en tilltro till pågående forskning och såg därför *positivt* på framtiden.

> Jag har ju trott att på kvällen då jag har lagt mig att jag har vart hyfsad då jag vaknar på morgonen, men har fått ringt till mamma och sagt ”att du får komma” för jag klarar det inte…

5.2 Omgivningens betydelse

5.2.1 Förståelse

I vilken utsträckning deras *partner* visade förståelse och accepterade situationen hade för många stor betydelse. *Familjen* kunde ha svårt att förstå sjukdomens inverkan på de fysiska och mentala förmågorna vilket kunde vara både fysiskt och mentalt påfrestande. En förälder beskrev bl.a. hur hennes egen mamma hade svårt att visa förståelse trots att RA förekommit inom familjen tidigare.

Ett flertal upplevde även att *övriga personer i omgivningen* hade svårt att sätta sig in i deras situation. De kunde t.ex. ha svårt att förstå växlingarna i hälsotillståndet, hur föräldern ena dagen klarade det mesta självständigt för att nästa dag behöva hjälp med i stort sett allt. En kvinna beskrev hur personer i omgivningen hade svårt att acceptera hennes roll som förälder då hon på grund av sin sjukdom inte klarade att vara hemma med sitt yngsta barn. För några var det viktigt att få förståelse från *samhället*. Många ansåg sig fått bra bemötande och förståelse från bl.a. arbetsgivare och personal på Reumatologmottagningen. I motsats till detta upplevde vissa att de inte fått den förståelse de önskat. En förälder beskrev bl.a. kontakten med Försäkringskassan som jobbig och hur påfrestande det var att inte bli trodd.

> … man måste ju leva med nån som kan leva med att ens sambo inte är helt frisk och liksom acceptera det…

5.2.2 Stöd

Ett flertal studiedeltagare uttryckte hur det stöd de fått från *familj* och *vänner* spelade en avgörande roll för föräldraskapet. För många av dem var det barnens mor- och farföräldrar som utgjorde det främsta stödet bl.a. i form av barnpassning, skjuts eller hjälp med städ och tvätt. Många föräldrar beskrev hur deras *partner* tog hand om de hushållssysslor som de själva inte klarade av. I flera fall fick även *barnen* ställa upp och hjälpa till med att bära, plocka undan i hemmet eller hämta sina syskon från förskolan. I vissa fall kunde det även handla om emotionellt stöd där *familj* och *vänner* lyssnade på problem, tröstade och uppmuntrade. En förälder upplevde även hur stödet från *Försäkringskassan* var en trygghet. Detta underlättade hennes vardag som förälder eftersom hon kunde slappna av och minska på de egna kraven.

> … jag bodde mycket hos mina föräldrar och dom har ställt upp jättemycket, och även min svärmor och svärfar kan ringa och säga ja men vi tar honom över natten nu och även om inte jag behöver men det är dom här små avlastningarna då och då som gör att det ändå går runt.

5.3 Upplevelser av de arbetsterapiska insatserna

5.3.1 Insatser

Tre personer hade provat på *värmebehandling* i form av paraffinbad. En person var tillfredsställd med den värmande effekten eftersom den gav smärtlindring. Hon upplevde sig vara bra i händernas leder i flera dagar efter behandlingen. Övriga uppskattade inte behandlingen varav den ena ansåg att det mest stack. *Handträning* med deg hade provats av en person men denne ansåg att det inte haft någon effekt. Två personer använde sig av *handledsskydd* vid tunga lyft vilket kunde underlätta vardagen som förälder. En förälder använde dem vid byten av blöjor, en annan beskrev att de utgjorde ett bra stöd vid matinköp.

Genom att bl.a. undvika böjmomentet i handleden minskade smärtorna. Däremot upplevde den ena föräldern det jobbigt att lyfta sitt barn när hon hade handledsskydden på sig.

> Men då är jag lite rädd för att jag, de är så hårda liksom, så då tycker jag också att det är jobbigt att ta i honom, för jag får inte den här känslan av vad hårt jag riktigt klämmer tag om honom.

Majoriteten av individerna förknippade de arbetsterapeutiska insatserna med *hjälpmedel*. De hade delgivits information om vilka hjälpmedel som kunde underlätta de vardagliga aktiviteterna. Fyra personer hade förskrivits hjälpmedel som t.ex. potatisskalare, burköppnare och osthyvel. De flesta var positivt inställda till hjälpmedlen, men vissa ansåg sig inte ännu vara i behov av att använda sig av dem. En person ansåg att hjälpmedlen inte hade underlättat hennes vardag och var besviken över att många hjälpmedel fick betalas av personen själv.

> Men såna hjälpmedel var ju bra, det fanns mycket olika, men då hade jag ju inte de problemen tyckte jag.

Några av studiedeltagarna hade deltagit i *informationsträffar* där olika professioner som kurator, sjukgymnast och arbetsterapeut presenterat sig. Arbetsterapeuten hade bl.a. demonstrerat olika hjälpmedel och handledsskydd samt erbjudit paraffinbad. Det var positivt att få träffa de olika professionerna för att få reda på vilka behandlingar som kunde erbjudas. En person med tidigare erfarenheter av RA i släkten upplevde *informationen* som bristfällig. En annan deltagare beskrev det som förvirrande och hade svårigheter med att komma ihåg vilken profession som gjorde vad.

> … men jag tyckte det var väldigt dålig information när en var där om vad dom kunde göra för en egentligen.

> Jag vet inte vad en arbetsterapeut gör!

De arbetsterapeutiska insatserna ansåg de flesta *varit tillräckliga*. Personerna ifråga upplevde att de fått hjälp med sina problem och uttryckte att arbetsterapeuten inte kunde göra mer för dem. Andra ansåg sig *inte ha behov av några insatser*. Det fanns en viss osäkerhet om hur arbetsterapeuten skulle kunna ge stöd i aktiviteter kopplade till föräldrarollen.

> Nej, nej… jag kan inte se att dom skulle kunna göra mer just för föräldrarollen… situationer som är svåra är ju till exempel och byta blöja… jag tror inte att det finns hjälpmedel till det. Jag kan inte se framför mig vad det skulle kunna vara

5.3.2 Kontakt

Tillgängligheten var en viktig aspekt även om många studiedeltagare i dagsläget inte upplevde sig att vara i behov av arbetsterapi. Kontakten med arbetsterapeut underlättades av att inte behöva någon remiss. Studiedeltagarna visste vart de skulle vända sig vid behov av insatser. Några personer beskrev att de hade fått erbjudande om arbetsterapi men att det sedan inte hade hänt något mer.

> … jag vet att det bara är och ringa, så det är ju ganska skönt.

Det personliga *bemötandet* var en viktig aspekt som togs upp. Arbetsterapeuten beskrevs som förstående, förtroendeingivande, idérik och engagerad. En person menade att arbetsterapeuten hade som främsta uppgift att underlätta för den som var sjuk.

> … det var så skönt att komma dit för där fanns det en förståelse…

6. DISKUSSION

6.1 Metoddiskussion

En kvalitativ intervjustudie valdes som metod för att få en förståelse för hur kvinnor och män med RA upplever sin vardag som föräldrar samt vilken betydelse de arbetsterapeutiska insatserna har för deras föräldraroll. Enligt Kvale (1997) är det här en bra metod för att erhålla beskrivningar av intervjupersonens livsvärld, med avsikt att därefter tolka den. Den upplevdes därför som relevant utifrån studiens syfte.

Frivilliga deltagare som var representativa för studiens syfte söktes av personal på reumatologmottagningen. Med denna metod fanns det en risk för bias eftersom personalen kunde ha valt deltagare de hade bra kontakt med och som de visste kunde prata för sig (Polit & Beck 2008). Det kan vara svårt att få tag på deltagare till en mindre studie som denna, metoden ansågs därför vara ett effektivt tillvägagångssätt även om den inte kunde garantera informanter som gav rika och beskrivande svar. Av de nio personer som initialt tackade ja till att delta i studien återstod slutligen sju. Det var svårt att spekulera i om resultatet hade blivit annorlunda utan bortfallen. Antalet studiedeltagare bedömdes dock som tillräckligt utifrån studiens storlek och den tid som fanns till förfogande. Studiedeltagarnas svar var beskrivande och uttömmande vilket gav ett bra datamaterial att arbeta med vid analysen.

Med studiens inklusionskriterier fanns förhoppningar om variation bland studiedeltagarna. Enligt Graneheim & Lundman (2003) kunde detta ge varierande beskrivningar av fenomenet som studerades och därmed öka trovärdigheten. Urvalet resulterade i män och kvinnor i olika åldrar. Individerna hade levt med diagnosen olika länge och hade barn i varierande åldrar. De var goda informanter och gav en bred bild av upplevelserna i vardagen som förälder samt de arbetsterapeutiska insatserna. Inklusionskriterierna bedömdes därför vara relevanta. Det fanns en risk för bias då det var en överrepresentation av kvinnor i studien (Polit & Beck 2008). Eftersom kvinnor dominerar insjuknandet i RA var det svårt att finna manliga studiedeltagare (Nitelius 2007). Överrepresentationen kan därför ha speglat hur sjukdomen fördelade sig i den svenska befolkningen. Denna snedfördelning medförde att vissa etiska aspekter fick tas i beaktande eftersom det fanns en risk för att den manliga studiedeltagaren skulle känna sig utpekad ökade. Vi har därför varit noga med att inte använda benämningar som ”man” eller ”pappa” i resultatbeskrivningen.

Användandet av instrumentet ”Min mening” (FSA 2000) underlättade hur MoHO´s begrepp kunde överföras till vardagsspråk. Instrumentet var en bra grund att utgå ifrån vid frågeformuleringarna eftersom den gav konkreta tips på hur frågorna kunde ställas för att belysa studiens syfte. Vid frågeformuleringarna har vi beaktat hur ordet sjukdom kunde upplevas negativt av intervjupersonerna och försökt minimerat användandet av detta ord. Med denna medvetenhet har vi försökt att undanröja de konsekvenser som kan uppkomma från intervjusituationen.

Första intervjun som genomfördes fungerade även som provintervju. Nya frågor som ställdes under provintervjun lades till i intervjuguiden, för övrigt var den intakt. Provintervjun ansågs vara relevant, inga större förändringar gjordes och den inkluderades därför i analysen. Frågornas utformning var främst av beskrivande karaktär och användes i syftet att ta reda på upplevelser i vardagen. Vissa frågor kunde ha framstått som riktade vilket gav studiedeltagarna mindre möjlighet till att tänka fritt kring föräldrarollen. Fördelen med att använda sig av en intervjuguide och utföra semistrukturerade intervjuer var att det fanns möjligheter till att följa upp svar från studiedeltagaren som kunde kopplas till

frågeställningarna. Följdfrågorna anpassades till det studiedeltagarna valde att ta upp och var av sonderande, specificerande och tolkande karaktär (Kvale 1997). För oss ovana intervjuare utgjorde den ett stöd i övergångar mellan frågeområden och säkerställde att samtliga deltagare fick samma frågor. En tydlig intervjuguide med konstruerade frågor samt användandet av en medintervjuare var ett sätt att öka pålitligheten i studien och undvika eventuella bias (Graneheim & Lundman 2003).

Graneheim & Lundman´s (2003) analysmodell var ett tidskrävande arbete men samtidigt en bra hjälp vid hanteringen av intervjumaterialet. Det fanns vissa svårigheter i arbetet med att skapa kategorier då vissa koder passade in i fler kategorier och det ibland var otydligt under vilken kategori data hörde hemma. Graneheim och Lundman (2003) menar att det inte alltid är möjligt att skapa slutna kategorier när text gällande personliga upplevelser analyseras. Analyserna granskades av medförfattaren och citat redovisades i de olika kategorierna i syfte att öka trovärdigheten. Läsaren får på så vis möjlighet att göra egna tolkningar vilket ökar chanserna för överförbarhet (Graneheim & Lundman 2003). Den här studien är begränsad på det sätt att den beskriver deltagarnas subjektiva upplevelser och känslor. Dessa fenomen är föränderliga och påverkas av individens nuvarande kontext och hälsotillstånd. Tillgången till arbetsterapi samt hälso- och sjukvårdens organisation kan t.ex. variera mellan landets olika delar. Generaliseringar kan därför vara svåra att göra eftersom studien beskriver de subjektiva upplevelserna hos en grupp individer i en stad i Mellansverige (Polit & Beck 2008). Fynden kan däremot skapa en förståelse för hur föräldrar med RA upplever sin vardag samt uppmärksamma deras behov. Tillförlitligheten i studien har på olika sätt försökt att främjas genom variationen bland studiedeltagarna och utförandet av en provintervju. Samtliga studiedeltagare fick samma frågor utifrån en intervjuguide vilket en medintervjuare såg till och datamaterialet har granskats av den andre medförfattaren (Graneheim & Lundman 2003; Polit & Beck 2008).

6.2 Resultatdiskussion

Sjukdomen hade i flera fall stor betydelse för rollen som förälder. Det kunde handla om en ny uppdelning av aktiviteter eller att föräldrarna tvingades inta en helt ny roll. MoHO (Kielhofner 2008) beskriver hur uppkomsten av sjukdom kan orsaka problem i uppfyllandet av de sociala rollerna i hemmet, på arbetsplatsen eller i samhället. Enligt Grant (2001) kan det vara svårt att balansera verklighetens föräldraskap med föreställningen av den förälder de vill vara. Vi upplevde att rollförändringarna föll sig mer eller mindre naturligt för studiedeltagarna. De som haft diagnosen under en längre tid tycktes i vissa fall ha lättare att acceptera de nya fördelningarna vilket kan ha varit en effekt av att de haft möjlighet att bearbeta sin situation. Backman et al. (2007) menar att i vilken utsträckning föräldrarna klarar sin roll är beroende av de personliga upplevelserna av diagnos och behandling samt deras förmåga att återhämta sig. Enligt Barlow et al. (1999) är upplevelserna även beroende av i vilken ålder barnen befinner sig. T.ex. kan artrit som uppkommer i samband med graviditet ha större betydelse för vardagen som förälder än vad den skulle haft om den utvecklats då barnen är äldre.

Hur väl studiedeltagarna anpassade sig till föräldrarollen bedömde vi kunde vara beroende av de inre föreställningarna av denna samt omgivningens förväntningar. Enligt MoHO (Kielhofner 2008) kan människans roller uppstå utifrån sociala förväntningar eller vara definierade hos individen själv. Detta stämmer överens med en tidigare studie av Grant (2001) som beskriver hur den inställning kvinnor med artrit har till rollen som förälder kan baseras på deras förutfattade idéer om hur det är att vara mamma.

Genom att acceptera sina begränsningar och minska på de egna kraven kunde vissa uppleva hur de fungerade bättre i sin roll som förälder. De kunde t.ex. överlåta mer fysiskt krävande aktiviteter till sin partner och istället inta rollen som ”mysmamma”. Detta går det även att läsa om i en studie av Grant (2001) som beskriver hur föräldrar som upplever det svårt att delta i fysiska aktiviteter såsom lek istället kan läsa för sina barn. Backman et al. (2007) menar att perioder av smärta kan medföra att individen tvingas omvärdera vad ett positivt och engagerat föräldraskap innebär.

Där rollen som förälder beskrevs vara densamma hade personen i fråga barn i övre tonåren. Vi bedömde att de svårigheter som uppstod i vardagen inte behövde vara associerade till föräldraskapet och rollen kan därför ha upplevts som oförändrad. Katz et al. (2003) beskriver hur föräldrar till äldre barn har problem i utförandet av hushållsaktiviteter såsom matlagning och inköp av matvaror, aktiviteter som inte är unika för föräldrarollen.

Något oväntat tyckte några föräldrar att diagnosen haft en positiv inverkan på familjens vardag i form av minskad stress. Föräldrar kan uppleva det som en bonus då de tack vare sin diagnos kan spendera mer tid tillsammans med sina barn (Barlow et al. 1999). I en studie av Backman et al. (2007) beskrevs det hur begränsad rörlighet hindrade en förälder från att delta i utomhusaktiviteter. Hon ansåg sig därför ha tid att sitta ner med sina barn och lyssna på dem utan att känna sig stressad. Vi bedömde att studiedeltagarnas positiva upplevelser kunde vara en effekt av hur väl de hanterat sina känslor samt accepterat sin situation. Barlow et al. (1999) menar att individens förmåga att använda sig av inre copingstrategier kan ha betydelse för dennes upplevelser av föräldraskapet.

Svårigheterna att lyfta och bära sitt barn var ett återkommande problem för föräldrarna till barn i de lägre åldrarna. Övriga beskrev problem i samband med städning, matlagning, matinköp och tvätt. Detta stämmer överens med resultaten i tidigare studier gjorda av Katz et al. (2003) och Barlow et al. (1999) där föräldrar till yngre barn hade praktiska problem såsom att lyfta och bära barnet vid blöjbyte, badning, påklädning, från säng eller ur bilstol. De med äldre barn beskrev istället problem i samband med hushållsaktiviteter såsom matlagning, tvätt av kläder samt matinköp. Studiedeltagarnas svårigheter ansåg vi i stor utsträckning var relaterade till barnens ålder, hur länge de haft diagnosen tycktes inte ha någon större betydelse. Enligt Backman et al. (2007) är yngre barn mer fysiskt krävande och ställer därför till specifika problem för föräldrarna i jämförelse med äldre barn.

Delaktighet var något som de flesta beskrev som viktigt och innefattade såväl barnens skola och fritid som vardagsaktiviteter såsom inköp av mat och kläder. Många upplevde begränsad delaktighet som förälder och att de inte räckte till alla gånger. Barlow et al. (1999) menar att förälderns nedsatta förmåga att delta i fysisk krävande lekar och aktiviteter kan påverka kontakten mellan förälder och barn. Detta kan tillsammans med svårigheterna att stötta dem i skol- eller förskoleaktiviteter resultera i skuldkänslor.

Den växlande dagsformen var för vissa föräldrar ett orosmoment och kunde påverka den upplevda förmågan att ta hand om sitt/sina barn. Det kunde även medföra svårigheter att planera in aktiviteter. En tidigare studie gjord av Backman et al (2007) beskriver hur förmågan att delta i aktiviteter kopplat till föräldrarollen kunde växla från dag till dag p.g.a symtom som smärta, trötthet och humörspåverkan. Föräldrar med olika former av artrit kan därför känna en oro för att alltför fysiskt krävande aktiviteter ska resultera i smärta och stelhet nästkommande dag. Förbestämda åtaganden som måste avbokas p.g.a en ”dålig dag” kan resultera i skuldkänslor samtidigt som deras barn känner sig besvikna och förvirrade (Barlow

et al. 1999). Vi bedömer därför att det är viktigt att hela familjen är insatt i symtom associerade med RA samt dess förlopp. Detta ställer höga krav på föräldrarnas kunskap om sin diagnos och vi anser att det är viktigt är att de lär sig anpassa vardagen efter dagsform samt att de finner en bra balans mellan aktivitet och vila. Pavo Hedner (2004) beskriver hur belastning och rörelse kan förvärra smärtan i lederna samtidigt som inaktivitet riskerar att försvaga i omkringliggande muskler varefter stödet för leden försämras.

Ett flertal studiedeltagare uttryckte vikten av att partner samt övriga familjemedlemmar visade förståelse. Många menade att de hade fått bra bemötande från omgivningen men i vissa fall hade personer i omgivningen samt försäkringskassa och arbetsgivare svårt att sätta sig in i deras situation. Då okunskap i många fall tycks vara en bidragande orsak till bristen på förståelse upplever vi att omgivningen behöver få ökad insikt om diagnosen betydelse för vardagen som förälder. En studie av Backman et al. (2007) beskriver hur föräldrar ibland försöker dölja sin diagnos p.g.a. tidigare erfarenheter av brist på förståelse och undvikande beteenden från omgivningen.

Stöd från familj och vänner tycktes ha stor betydelse för många föräldrar. Det kunde handla om praktiskt stöd i form av barnpassning, skjuts samt hjälp med städ och tvätt men även emotionellt stöd där någon lyssnade, tröstade och uppmuntrade. Stödet från omgivningen är en viktig faktor i hanterandet av en kronisk sjukdom (Nordenskiöld 2001). Enligt MoHO (Kielhofner 2008) påverkar de omgivande fysiska och sociala miljöerna individens aktivitetsutförande genom bl.a. stöd, krav, möjligheter och begränsningar. Detta stämmer överens med en tidigare studie av Backman et al. (2007) som beskriver hur det praktiska och emotionella stödet från omgivningen har stor betydelse för rollen som förälder.

Studiedeltagarna beskrev att de hade erhållit värmebehandling, handträning, handledsskydd, hjälpmedel, tips och information. Vissa likheter fanns i en tidigare svensk studie som undersökte de vanligaste arbetsterapeutiska insatserna vid RA. Ovanstående insatser fanns med i studien, men utöver dessa beskrevs även patientundervisning individuellt eller i grupp och anpassningar i hemmet eller på arbetsplatsen (Malcus – Johnson et al. 2005). Handledsskydd användes för stabilitet och smärtlindring vid aktiviteter som blöjbyten och matinköp vilket underlättade vardagen som förälder. Enligt två studier (Malcus – Johnson et al. 2005; Grant 2001) nyttjas handledsskydd sporadiskt vid tungt arbete och i smärtlindrande syfte vid ex bilkörning, dammsugning och matinköp.

Några av studiedeltagarna ansåg att de ännu inte var i behov av hjälpmedel. Inställningen till att använda sig av hjälpmedel kan enligt MoHO baseras på individens uppfattning av sin kapacitet och förmågor vilket speglar dennes värderingar (Kielhofner 2008). Vi anser att användandet av hjälpmedel kan bl.a. förknippas med hög ålder eller funktionshinder. Motståndet till att använda dessa kan därför bero rädslan för att uppfattas som annorlunda eller en ovilja till att försätta sig själv i en sjukroll.

De flesta förknippade arbetsterapeutiska insatser med tillhandahållande av hjälpmedel, ett fåtal visste inte vad en arbetsterapeut gjorde. De flesta hade haft få eller ingen kontakt med arbetsterapeut och baserade sina upplevelser på ett första informationsmöte på reumatologen. Vi anser att det som patient kan det vara svårt att efterfråga insatser om det råder en osäkerhet om vad som finns att tillgå. I Etisk kod för arbetsterapeuter (FSA 2005) beskrivs det att denne fortlöpande bör informera om alternativa åtgärder och därigenom ge individen lämpligt beslutsunderlag. Studiedeltagarna i vår studie kunde eventuellt gynnats av att få information om anpassningar i hemmet eller på arbetsplatsen vilket beskrevs i Malcus-Johnsons et al.

studie (2005). Avlastande metoder, praktiska idéer och olika former av problemlösningar är ex. på interventioner som skulle kunna underlätta vardagen för föräldrarna (Grant 2001; Kielhofner 2008; Nordenskiöld 2001; Sandles 1990). I en studie av Foster et al. (1999) ansåg arbetsterapeuter och sjukgymnaster hur deras bristande kunskaper om tillgängliga resurser försvårade behandlingen av föräldrar med artrit. Vi upplever därför som viktigt att arbetsterapeuter inom aktuella verksamhetsområden utbildas för att på bästa sätt kunna hjälpa dessa individer.

Arbetsterapeutens tillgänglighet beskrevs som viktig. Vetskapen om vem de skulle kontakta vid eventuella behov tycktes vara förknippat med en känsla av trygghet. Vi bedömde att detta hade en positiv inverkan på rollen som förälder i form av minskad oro och stress. Enligt Barlow et al. (1999) kan tillgången till resurser som hjälpmedel och anpassningar kan ha betydelse för vardagen som förälder. I en studie Malcus-Johnson et al. (2005) uttryckte deltagarna att det var viktigt att veta var de skulle vända sig då problem uppstod.

6.3 Slutsats

I likhet med tidigare studier upplever föräldrar med RA ett brett spektra av svårigheter i vardagen. Symtom såsom smärta och trötthet medför en rad praktiska problem men har även en negativ effekt på tålamod och humör. Växlingar i hälsotillståndet medför en känsla av osäkerhet i vardagen och gör det svårt att planera och vara förutseende. Något oväntat kunde diagnosen medföra att stressnivån i vardagen sänktes vilket inte framgått lika tydligt i tidigare studier. Funktionsnedsättningarna begränsar i många fall delaktigheten i barnens liv och framkallar därigenom känslor av skuld och otillräcklighet.

Stöd från familj och vänner har många gånger stor betydelse för rollen som förälder vare sig det handlar om praktiskt hjälp i form av ex. barnpassning eller emotionellt stöd där någon lyssnar och delar bördan. Samhällets och övrig omgivnings bemötande spelar också en avgörande roll i hur dessa individer upplever föräldraskapet. Arbetsterapeuten kan underlätta genom att förmedla deras behov och därigenom fungera som en länk mellan individ och omgivning. Hjälpmedel och handledsskydd förenklar vardagen för många föräldrar samtidigt som arbetsterapeutens tillgänglighet medför en känsla av trygghet. Bristande eller otydlig information kan skapa förvirring gällande vad arbetsterapeuten kan hjälpa till med. Denna studie ger arbetsterapeuter ökad insikt i hur vardagen kan se ut för föräldrar med RA.

Resultat lyfter, i likhet med tidigare studier (Grant 2001; Foster et al. 1999), föräldrarnas behov av både praktiska och psykosociala interventioner men betonar till skillnad från dem vikten av att anpassa interventionerna till varje individs unika situation. Då inga specifika förslag till åtgärder föreslås kan vidare forskning behövas för att mer i specifikt undersöka vad arbetsterapeuten kan göra för att underlätta föräldrarnas vardag.

Referenser

Backman, Catherine L. Del Fabro Smith, Linda. Smith, Sharon. Montie, Pamela L. & Suto, Melinda (2007). Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. *Arthritis & Rheumatism.* 57(3), 361-388.

Barlow, Julie H. Cullen, Leslie A. Foster, Nadine E. Harrison, Karen & Wade, Mary (1999). Does arthritis influence perceived ability to fulfill a parenting role? Perceptions of mothers, fathers and grandparents. *Patient Education and Counseling.* 37(2), 141-151.

Foster, Nadine E. Wade, Mary I. Harrison, Karen & Barlow Julie H. (1999). Focusing on arthritis and parenting. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*. 6(7), 347-353.

FSA, Förbundet Sveriges arbetsterapeuter (2000). *Min Mening – ett självskattningsinstrument med fokus på aktivitetsförmåga, fysiska och social miljö, värderingar och prioriteringar.* Nacka: FSA. Originaltitel: Baron, Kathi, Kielhofner, Gary, Victoria, Goldhammer & Wolenski, Julie (1998). *Occupational self assessment*. Chicago: University of Illinois.

FSA, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (2005). *Etisk kod för arbetsterapeuter.* Stockholm: Globalt Företagstryck AB.

Frostegård, Johan (2006). *Reumatism*. Kristianstad: Karolinska Institutet University Press.

Graneheim, Ulla H. Lundman, Berit (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education today*. 24, 105-112.

Grant, Mary (2001). Mothers with arthritis, child care and occupational therapy: insight through case studies. *British Journal of Occupational Therapy.* 64(7), 322-329.

Handikappinstitutet (1998). *Reumatism och Föräldraskap: planering, graviditet, förlossning, småbarnsskötsel.* Vällingby: Handikappinstitutet

Katz, Patricia P. Pasch, Laurie A. Wong, Belinda (2003). Development of an instrument to measure disability in parenting activity among women with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*.48(4), 935-943.

Kielhofner, Gary (2008). *The Model of Human Occupation: therory and application*. Fourth Edition. Baltimore, MD: Lippincott Williams and Wilkins.

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

Lantz, Annika (2007). *Intervjumetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Malcus-Johnson, Pia. Carlgvist, Carin. Sturesson, Anna-Lena & Eberherdt Kerstin (2005). Occupational therapy the first 10 years of rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 12, 128-135.

Nitelius, Eva (2007). Reumatiska sjukdomar. I Grefberg, Nils & Johansson, Lars-Göran. *Medicinboken: vård av patienter med invärtes sjukdomar*. 4: e upplagan. Stockholm: Liber AB.

Nordenskiöld, Ulla i Höök, Olle (2001). *Rehabiliteringsmedicin*. Falköping: Liber AB.

Pavo Hedner, Lars (2004). *Invärtesmedicin*. 8: e upplagan. Lund: Studentlitteratur.

Polit, Denise F & Beck, Cheryl Tatano (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Eighth Edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rydén, Olof & Stenström, Ulf (2000). *Hälsopsykologi*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.

Sandles, Lynne (1990). *Occupational therapy in Rheumatology: an holistic approach*. London: Chapman and Hall

Hej.

Vi är två arbetsterapeutstuderande vid Örebro Universitet som ska skriva en C-uppsats inom området ”Föräldraskap och funktionshinder”. Vi undrar härmed om Du är villig att delta i denna studie genom att ställa upp på en intervju.

Syftet med studien är att få en förståelse för hur vardagen som förälder ser ut för kvinnor och män med reumatoid artrit samt vilken betydelse de arbetsterapeutiska insatserna har för deras föräldraroll. Studien ska ha tydliga kopplingar till det arbetsterapeutiska synsättet och belysa hur individer med reumatoid artrit ser på sin vardag som föräldrar samt vad de upplever är viktigt för en tillfredsställande föräldraroll. Genom att undersöka detta får arbetsterapeuter ökad förståelse om föräldrarnas unika situation vilket underlättar det individinriktade arbetet.

Intervjuerna är ca 45 min – 1 h, de kommer att spelas in på band men avidentifieras då de överförs till skrivet material. Du har möjlighet att själv välja var intervjun ska genomföras. Har Du inga specifika önskemål kan vi erbjuda lokal då ett konferensrum på reumatologmottagningen står till vårt förfogande.

Genomförandet av intervjuerna kommer att ske under v. 12-14. Vi kommer att ta kontakt med Dig per telefon för att bestämma tid och datum.

Deltagandet är frivilligt och Du kan när som helst välja att avbryta ditt deltagande utan att ange skäl.

Har du några frågor är du välkommen att höra av dig till oss.

Örebro 08-02-26

<u>Frågeområden och frågeställningar</u>
Frågeområdena 1 - 4 baserades på den arbetsterapeutiska modellen MoHO (Kielhofner 2008). Frågeområde 5 grundades på Etisk kod för arbetsterapeuter (FSA 2005).

Frågeområden

1. *Vilja och vanor* innefattar faktorer som har att göra med vanor där individen har tillfredställande dagliga rutiner och utför det som behöver göras. De viljemässiga aspekterna utgår från individens värderingar och intressen och handlar om att agera målmedvetet och använda sig av sina förmågor på bästa sätt.

2. *Utförandet* beskriver individens fysiska, kognitiva och mentala förmågor samt den kapacitet som krävs för att ta hand om sitt hem, sin ekonomi, sig själv och andra som individen har ansvar för.

3. *Rollidentitet* förknippas med det som individen har ansvar för och dagligen engagerar sig i som t ex. anställd, familjemedlem och förälder.

4. *Omgivning/miljö* syftar till de fysiska förutsättningar som finns i individens omgivning men även de människor dennes närhet som bidrar med stöd eller ställer krav.

5. *Upplevelsen av arbetsterapi* handlar om de arbetsterapeutiska insatserna och deras relevans i förhållande till individens egna behov och önskemål. Detta innefattar olika medel som utvecklar, kompenserar eller förhindrar nedsatt aktivitetsförmåga samt åtgärder som medverkar till att individen upplever tillfredsställelse i sitt dagliga liv.

Bakgrundsfrågor
Ålder?
Sysselsättning?
Familjesituation (antal barn och deras ålder)?
I hur många år har du levt med diagnosen?
Hade du RA innan du fick barn (uppkom sjukdomen i samband med graviditet)?

Frågor
Siffror inom parentes motsvarar de ovanstående frågeområdena.

- Kan du beskriva hur en vanlig dag ser ut för dig som förälder? (1)
- Vilken betydelse har diagnosen RA för din vardag som förälder? (1)
- Vilka aktiviteter utför du idag tillsammans med dina barn? (1, 2)
- Upplever du att sjukdomen begränsar dig som förälder? I sådana fall hur? (1, 2)
- Kan du beskriva situationer som du upplever är problematiska? (2)
- Anser du att diagnosen RA har medfört något positivt till din föräldraroll? (1, 3)
- Kan du beskriva vad du upplever är viktigt att kunna utföra som förälder? (3)
- Hur föreställde du dig rollen som förälder innan du fick diagnosen RA? Har föreställningen förändrats? (3)
- Hur ser du på din roll som förälder i framtiden? (3)
- Vilken betydelse har individer i din omgivning för din föräldraroll? (4)
- Upplever du att omgivningens krav har förändrats sedan du fick diagnosen? (4)
- Upplever du att släktingar och vänner stöttar dig i din roll som förälder? (4)
  Hur ser stödet ut? Kan du beskriva?
- Har du haft kontakt med någon arbetsterapeut? (5)
- Vilka insatser har gjorts? (5)
- Vilken betydelse upplever du att arbetsterapeutens insatser har haft för din föräldraroll? (5)
- Generellt hur upplevde du att det var att träffa en arbetsterapeut? (5)
- Upplever du att insatserna har varit tillräckliga eller anser du att mer skulle kunna göras för din roll som förälder? (5)