



MEDICINSKA FAKULTETEN
Lunds universitet

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

En kartläggning av aktiviteter i vardagen samt upplevelser av dessa hos ungdomar med en reumatologisk sjukdom

Författare: Carolin Nilsson
Anneli Olsson

Handledare: Marianne Kylberg

December 2008

Kandidatuppsats

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



MEDICINSKA FAKULTETEN
Lunds universitet

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

December 2008

En kartläggning av aktiviteter i vardagen samt upplevelser av dessa hos ungdomar med en reumatologisk sjukdom

Carolin Nilsson
Anneli Olsson

Abstrakt

Syftet med studien var att få en inblick i hur vardagen såg ut för ungdomar med en reumatologisk sjukdom. Kartläggningen bestod av att ta reda på vilka aktiviteter ungdomarna ägnade sig åt, hur mycket tid de spenderade på aktiviteterna, var aktiviteterna utfördes samt tillsammans med vem. Syftet var även att ta reda på hur de upplevde sina utförda aktiviteter samt om de varit tvungna att välja bort någon aktivitet på grund av sin sjukdom. I studien ingick sju flickor i åldern 14-16 år. Datainsamlingen gjordes med hjälp av en återberättad tidsdagbok, veckoöversikt samt en fördjupande intervju kring de aktiviteter som nämndes i den återberättande dagboken. Resultatet visade att ungdomarna spenderade sin tid olika beroende på vilka roller och vanor de hade och hur familjeförhållandena såg ut. Sjukdomen påverkade valet av deras fritidsaktiviteter, då vissa valde aktiva aktiviteter såsom fotboll och andra mer lugna aktiviteter såsom datoranvändande. Som följd av sjukdomen visade det sig att vissa ungdomar kände sig mindre delaktiga i fritidsaktiviteter. I skolidrotten upplevdes mindre delaktighet då vissa aktiviteter inte gick att anpassa eller då idrottslektionen även uteslöts helt från schemat.

Nyckelord: barnreumatism, kartläggning, upplevelse, delaktighet, aktivitetsbalans

Kandidatuppsats

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

Ett STORT tack...

Till alla ungdomar som var snälla och deltog i vår studie. Vi vill även tacka arbetsterapeuterna på barn- och ungdomshabiliteringarna samt arbetsterapeuten på barnreumatologen för att de gjorde vår studie möjlig. Till slut ett tack till vår handledare Marianne Kylberg. Hon har varit ett stort stöd genom hela studien.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	Introduktion.....	1
2	Bakgrund.....	1
2.1	Aktivitet.....	1
2.2	Delaktighet.....	2
2.3	Aktivitetsvärde.....	3
2.4	Aktivitetsbalans.....	5
2.5	Ungdom och fritid.....	5
2.6	Barnreumatologiska sjukdomar.....	6
2.7	Arbetsterapi och Arbetsterapeutiska interventioner.....	7
3	Syfte.....	8
3.1	Frågeställningar.....	8
4	Metod.....	8
4.1	Urval.....	8
4.2	Datainsamling.....	9
4.3	Procedur.....	9
4.4	Beskrivning av undersökningsgruppen.....	10
4.5	Bearbetning av insamlad data.....	12
4.6	Etiska övervägande.....	13
5	Resultat.....	13
5.1	Dagboksanalys.....	13
5.2	Analys av intervju.....	16
6	Diskussion.....	19
6.1	Metoddiskussion.....	19
6.2	Resultatdiskussion.....	21
6.3	Slutsats.....	25
7	Referenslista.....	26

Bilagor

- 1 Återberättande tidsdagbok
- 2 Intervjuguide
- 3 Hur representativ är den återberättande tidsdagboken
- 4 Veckoschema
- 5 Informationsbrev till ansvarig chef
- 6 Informationsbrev till mellanhand
- 7 Informationsbrev till målsman
- 8 Informationsbrev till undersökningsperson

1. Introduktion

Under arbetsterapeututbildning har vi kommit i kontakt med patienter i olika åldrar med någon form av reumatologisk sjukdom. Vi tycker att ungdomarna är en viktig grupp att lyfta fram eftersom de är i en känslig ålder då man inte vill visa att man är sjuk och olik andra ungdomar. Som blivande arbetsterapeuter tycker vi att man inom yrket skulle kunna göra mycket för ungdomar med reumatiska sjukdomar och vill genom denna studie framhäva denna grupp för att ge dem goda förutsättningar i vardagen.

2. Bakgrund

2.1 Aktivitet

Persson, Erlandsson, Eklund & Ivarsson (2001) beskriver i begreppsmodellen Value Dimensions, Meaning, and Complexity in Human Occupation (ValMO) görandet som en interaktion mellan de tre komponenterna person, uppgift och omgivning. För att någonting ska kunna betraktas som en aktivitet är det en förutsättning att dessa tre komponenter samspelar. Vidare menar de att en uppgift inte blir en aktivitet förrän en speciell person har gjort ett medvetet val av en aktivitet och sedan utför denna i en specifik miljö. Townsend (2002) anser att person, aktivitet och miljö samspelar med varandra genom hela livet. Detta ständiga samspel bidrar till utförandet av aktiviteter. Aktivitetsutförande är förmågan att kunna organisera, välja och att tillfredsställande kunna utföra meningsfulla aktiviteter. Aktivitet är allt som vi människor ägnar oss åt dagligen och som har ett värde. Kielhofner (2002) delar in mänskliga aktiviteter i tre olika kategorier aktiviteter i dagliga livet (ADL), arbete samt lek. Aktiviteter i dagliga livet är de aktiviteter som en människa utför för att ta hand om sig själv exempelvis personlig vård såsom att klä sig och sköta sin hygien. Arbete hänvisar till de aktiviteter som leder till att en människa bidrar socialt och ekonomiskt till samhället exempelvis skolgång och sysslor i hemmet. De aktiviteter som finns kategoriserade under lek är de som utförs för nöjets skull som till exempel olika idrotter, inomhus- och

utomhusaktiviteter samt sociala gruppaktiviteter. Keilhofner (2004) menar att människan har ett grundläggande behov av att vara aktiv och genom detta upplever människor att det finns en mening med livet. Aktivitetsbehovet utmynnar i det faktum att människan har ett starkt behov att engagera sig i produktiva, lekfulla och praktiska aktiviteter. Genom aktivitet tränar även människan sin nyfikenhet och kan uppleva sig själv som en kompetent individ. Enligt The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) har begreppet aktivitet beskrivits som ”en persons genomförande av en handling eller uppgift. Det företräder det personliga perspektivet på funktionstillstånd”. Aktivitet bedöms dels som genomförande, dels som kapacitet. Kapacitet är den funktionsnivå personen har i en anpassad situation som till exempel under en träning. Genomförandenivån är den nivån då individen visar sina aktiviteter i sina dagliga miljöer, det kan vara både i en stressad respektive lugn miljö. Det handlar om att ha inflytande över var, när och hur aktiviteten genomförs samt vilka aktiviteter man väljer och väljer bort (Socialstyrelsen, 2008).

2.2 Delaktighet

Enligt ICF beskrivs delaktighet som ”en individs engagemang i en livssituation”. Förutsättningar för att vara delaktig kan både vara *interna*, det vill säga att man har viljan och förmågan att kunna vara delaktig samt *externa* som innebär att det finns tillgänglighet och tillfälle att kunna vara delaktig (Socialstyrelsen, 2008). Kielhofner (2004) beskriver att om en person inte kan vara delaktig i meningsfulla aktiviteter på grund av nedsatt förmåga kan detta påverka individens utveckling och identitet. Identiteten ger oss en känsla av vem vi är som människor men även vem vi skulle vilja vara. Kroksmark (2005) menar att de dagliga aktiviteterna anses vara en självklarhet för alla individer att ha möjlighet att delta i då dessa utgör ett sammanhang som alla människor ingår i. Aktiviteterna gör att individen blir rustad med de viktiga färdigheter man behöver som människa för att kunna uppnå både god fysisk samt psykisk hälsa. Att kunna vara delaktig i olika aktiviteter gör det möjligt för oss människor att utvecklas optimalt utifrån både biologiska samt sociala förutsättningar. Det är därför extra viktigt att barn och ungdomar med funktionsnedsättningar ska ha möjlighet att kunna vara delaktiga i vardagliga aktiviteter, att de kan ingå i ett socialt sammanhang samt ha ett

inflytande på de vardagliga aktiviteterna för att åstadkomma en god psykisk samt fysisk hälsa. Rodger & Ziviani (2006) beskriver delaktighet som att kunna ingå i dagliga aktiviteter tillsammans med andra i sin institutionella, fysiska, sociala miljö. Ett samband kan ses mellan delaktighet, utveckling och hälsa. Om man möjliggör för ett barn att få vara delaktig kan detta bidra till att barnet kan umgås med andra människor, lär sig att uttrycka sig själv, utvecklar olika färdigheter och då får på så sätt möjlighet till bättre hälsa. Genom att utveckla sina färdigheter kan detta bidra till en lyckad övergång till vuxenlivet. Vidare menar författarna att delaktighet i många fritidsaktiviteter inte alltid är en fördel. Det viktiga är att barnet själv upplever att han/hon kan delta i de aktiviteter som han/hon önskar.

2.3 Aktivitetsvärde

Persson, Erlandsson, Eklund & Ivarsson (2001) beskriver i begreppsmodellen ValMO att en aktivitet kan ha tre möjliga värdedimensioner, konkret värde, symboliskt värde samt självbelönande värde. Dessa olika värden kan finnas då en aktivitet blir utförd och är inneliggande hos människan. De konkreta värdena är det konkreta och uppenbara resultat som en aktivitet för med sig. Aktiviteter med dessa värden utförs oftast främst för resultatets skull och inte alltid för att man själva vill göra det. Detta kan exempelvis vara aktiviteter där resultatet varit att man fått beröm eller lön för det man utfört. Det kan även vara att man lärt sig något nytt eller förbättrat sin egen förmåga och sin färdighet. De symboliska värdena är inte påtagliga och synliga. Dessa värden är unika för en person och grundar sig på vilken bakgrund och erfarenhet personen har och kan även vara unika för en viss kultur. De symboliska värdena fungerar som en länk för kommunikation där man genom en aktivitet ger uttryck för sin identitet. De självbelönande värdena är den direkta belöning som en aktivitet ger som man tycker är stimulerande. Själva görandet av aktiviteten är belöningen och inte det påtagliga resultatet. Detta kan exempelvis vara aktiviteter såsom lek där man får utlopp för sin kreativitet och för sin fantasi. Kielhofner (2008) beskriver i praxismodellen The Model of Human Occupation (MoHO) det mänskliga systemet bestående av tre subsystem: viljesystemet, vänjandesystemet och utförandesystemet. Dessa tre system kompletterar varandra och beskriver vad som motiverar en person till att göra det som hon/han tycker är viktigt. Detta dynamiska

samspel mellan dessa subsystem följer oss genom hela livet och ger oss en förklaring på varför vi väljer de aktiviteter som vi gör samt hur vi uppfattar det vi faktiskt utför. Viljesystemet innefattar våra värderingar, intressen och vårt medvetande om oss själva som aktörer. Värderingarna definierar vad en människa själv anser att hon vill göra, vad som är värt att göra samt vilka ambitioner och mål som är värda att lägga engagemang på. Intressen är vad en person tycker är tillfredsställande och underhållande att utföra. Dessa känslor leder till en positiv erfarenhet vilket gör att man vill uppleva känslan igen. Att vara medveten om sig själv som person hänvisar till känslan att vara effektiv och även kompetent. Viljesystemet är en pågående process där förändringar av intressen och värderingar sker då vi utvecklas och åldras, även hur man uppfattar sig själv som aktör förändras genom livet. Kielhofner (2008) menar att våra intressen, värderingar och vårt medvetande om oss själva som aktörer påverkar våra aktivitetsval. Två olika aktivitetsval beskrivs, det ena innefattar aktiviteter som bestäms och utförs dagligen, valen görs kortsiktigt såsom att läsa inför ett prov (activity choices). De aktivitetsval som är av större karaktär och som kräver engagemang under en längre tid görs inte lika ofta som de kortsiktiga aktivitetsvalen, men de har en större påverkan på livet och ger oss en möjlighet att utvecklas som person. Ett exempel kan vara att börja studera eller att engagera sig i en fritidsaktivitet som exempelvis fotboll.

Vänjandesystemet står för våra vanor och roller. Vanor är hur en individ per automatik utför en aktivitet i en viss situation eller miljö (det vi gör i dagarna och veckorna är rutiner). Roller är något man utvecklar i de miljöer som man befinner sig i. Beroende på vilken roll man har finns det olika förväntningar från omgivningen men även från en själv på hur man bör vara och hur man bör agera i olika situationer. Hwang & Nilsson (2004) menar att ungdomar hittar oftast sina sociala roller och sociala grupper som fungerar väl ihop med deras psykologiska och biologiska förutsättningar. Utförandesystemet beskriver de fysiska och psykiska komponenter vi har för att kunna utföra en aktivitet. Kielhofner (2008) beskriver även hur den fysiska och sociala miljön påverkar motivationen till aktivitet samt utförandet av aktiviteten. Den fysiska miljön består av de platser och objekt som personen omges av. Den sociala miljön består av de personer individen omges av.

2.4 Aktivitetsbalans

Moyers (2005) beskriver att det är viktigt att ha en balans mellan egenvård, vila, lek/fritidsaktiviteter samt arbete. Tiden man fördelar inom dessa områden är avgörande för upplevelsen av hälsa och välbefinnande. Hur tiden fördelas är unik för varje individ men obalans bidrar till att individer kan uppleva ohälsa och missnöje. Hagedorn (2000) menar att för att kunna uppnå en god aktivitetsbalans ska man ha balans mellan olika aktiviteter under ett dygn och spendera tid inom de olika aktiviteterna. Det finns dock ingen regel för hur många timmar man ska spendera inom varje aktivitet under ett dygn, detta är väldigt individuellt och skillnaderna är stora. Hagedorn (2000) menar att balansen måste ses i ett större sammanhang där individens roller samt dagliga aktiviteter påverkas av den miljö de befinner sig i. Enligt Townsend (2002) är aktivitetsbalansen påverkad av kulturen och miljön som vi människor lever i. I olika kulturer och miljöer finns olika förväntningar och dessa kan påverka hur balansen av aktiviteter ser ut. Wilcock (1998) beskriver olika riskfaktorer som kan bidra till att individer kan uppleva aktivitetsohälsa. Dessa är aktivitetsobalans och aktivitetsförlust. Vidare beskriver Wilcock (1998) att aktivitetsobalans är något som uppstår då människans delaktighet i aktiviteter som finns i hennes dagliga liv inte motsvarar de mentala, sociala och fysiska behov hon har. Obalansen uppstår då människan inte kan vara delaktig i de aktiviteter som ger henne möjlighet att växa och utvecklas. Aktivitetsförlust inträder då en individ blir hindrad från att använda, utforska eller njuta/uppskatta någonting och som beror på yttre omständigheter i miljön.

2.5 Ungdom och fritid

Fritiden har för unga människor fått en ökad betydelse. Man vet också enligt ungdomsstyrelsen (2005) att kultur- och fritidsaktiviteter är viktiga för att skapa glädje och förströelse samt ge de unga en identitetsbildning. Det visar sig i studien att den fria tiden, det vill säga tiden utanför skolan är värdefull för ungdomarna. Där det skapas egna stilar, söks identiteter, utvecklas och där de skaffar sig nya erfarenheter. Enligt Erikssons utvecklingsteorier, såsom de beskrivs av Hwang och Nilsson (2004) är sökandet efter en identitet ett grundläggande naturligt behov, ett behov som är lika viktigt som mat. Utan en grundläggande tillit, självständighet, verksamhetslust och initiativförmåga kan det bli

svårt för ungdomarna att utveckla en stabil identitet. Självständighet kan handla om ett relativt oberoende på så sätt att de val och beslut som man gör är ens egna även om man kan påverkas av omgivningen. Nyckeln till en positiv lösning vid en ungdomskris går via samspelet med andra människor i sin omgivning, både vuxna och andra jämnåriga. Detta kan innebära att ungdomarna hittar sociala roller och sociala grupper som fungerar väl ihop med deras egna biologiska och psykologiska förutsättningarna (Hwang & Nilsson, 2004). Ungdomarnas fritid kretsar mest kring att umgås med kamrater, se på tv och video, sitta vid datorn och koppla upp sig på Internet, lyssna på musik, vara hemma, gå på bio samt idrotta. Det visar sig att de flesta ungdomarna upplever sin fysiska hälsa som god. Nära tre fjärdedelar av 16- åringarna beskriver den som ganska bra eller mycket bra. I ungdomsstyrelsens studie Arenor för alla (Ungdomsstyrelsen, 2005) som tar upp vad unga gör, varför de gör det och vilka som gör vad, diskuteras ungdomarnas vanor och aktiviteter utifrån ett sociologiskt perspektiv som innebär att aktiviteter i första hand ses som kulturella fenomen. För att få en klar bild över hur ungdomar ser på sina aktiviteter är det viktigt att ta hänsyn till de omständigheter som ungdomarna befinner sig i samt i vilka sociala och kulturella miljöer som de vistas i, om man är pojke eller flicka, i vilken ålder man är i samt om man bor på landsbygden eller i staden. Aktiviteternas betydelser värderas olika beroende på skilda livsvillkor (Ungdomsstyrelsen, 2005).

2.6 Barnreumatiska sjukdomar

Inom barn- samt ungdomsmedicin arbetar personer från olika yrkesområden som var och en bidrar med kunskaper om barn och ungdomars psykiska och fysiska utveckling, sociala samband samt de speciella krav som ställs på de barn och ungdomar som drabbats av kroniska sjukdomar under uppväxtåren. Barnreumatologin indelas i inflammatoriska ledsjukdomar, vaskuliter, autoinflammatoriska systemsjukdomar, samt lokala och generella smärttillstånd. Den första huvudgruppen består av de inflammatoriska ledsjukdomarna, artriterna. Juvenil idiopatisk artrit (JIA) är den största särskilda sjukdomsgruppen som kräver behandling under en längre tid. Symtom bilden är smärta, trötthet och sömnsvårigheter samt generell tillväxtstörning även stelhet är vanligt speciellt på morgonen (Hagelberg, Andersson-Gärde, Fasth, Månsson & Enman, 2008). Det som är specifikt för sjukdomen är att den går i skov och därmed skiftar mellan lugna

och aktiva perioder, vilket innebär att behovet av hjälp och insatser varierar. Sjukdomen drabbar främst flickor endast 1/3 av de insjuknande är pojkar. Det finns tre olika former av JIA; oligoartikulär, polyartikulär samt systemisk sjukdom. Oligoartikulär sjukdom är en fåledssjukdom som oftast drabbar kroppens stora leder medan polyartikulär sjukdom är en mångledssjukdom som drabbar minst fem leder. Den tredje formen systemisk sjukdom ger förstörade lymfkörtlar, feber och utslag som de första symtomen och därefter utvecklas vanligtvis polyartikulär form (Barn- och ungdomshabiliteringen, 2008). Den andra huvudgruppen, de inflammatoriska systemsjukdomarna, kännetecknas av ett inflammatoriskt angrepp på organ och vävnader som inte alltid tillhör rörelseorganen, som njurar, hjärta och lungor. Även här ingår ledsymtom, men här kan symtom från andra organ dominera. De inflammatoriska systemsjukdomarna som förekommer hos barn liknar i stort sett de som finns hos vuxna, men hos ungdomar kan det få andra konsekvenser på grund av tillväxt, pubertet samt organutveckling kan störas. Den tredje gruppen vaskuliterna, innebär att det finns en inflammation i kärlväggen. De autoinflammatoriska sjukdomarna beror på defekter inom det medfödda immunsystemet (Hagelberg, Andersson-Gärde, Fasth, Månsson & Enman, 2008).

2.7 Arbetsterapi och arbetsterapeutiska interventioner

Grunden i arbetsterapi är att människan till naturen är aktiv och har egna resurser samt att det krävs en balans mellan vila och aktivitet för att människan ska kunna uppnå en god hälsa (Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter 2005). Som arbetsterapeut har man grundsynen att människan mår bra av att engagera sig i meningsfulla aktiviteter. Dessa meningsfulla aktiviteter kan både vara ett mål och ett medel i interventionen (Kramer, Hinojsa & Brasic Royeen, 2003). Ett barn som har reumatism har oftast begränsad rörlighet, svaghet och smärta, vilket leder till ett ökat behov av hjälp. Detta kan även leda till ett beroende av omgivningen för att kunna klara de dagliga aktiviteterna (Hagelberg, Andersson-Gärde, Fasth, Månsson & Enman, 2008).

För att kunna skapa så gynnsamma förutsättningar som möjligt för ungdomarnas utveckling behöver arbetsterapeuten studera vilka aktiviteter som ingår i dessa ungdomars vardagliga liv. Men också ta reda på hur lång tid det tar för att genomföra

aktiviteterna, vilka platser de genomförs på och vilka kulturella sammanhang som finns (Kroksmark, 2005).

3. Syfte

Syftet med studien är att kartlägga hur vardagen ser ut för ungdomar som har en reumatologisk sjukdom samt ta reda på hur de upplever sina aktiviteter i vardagen.

3.1 Frågeställningar:

- Vilka aktiviteter ägnar sig ungdomarna åt?
- Hur mycket tid spenderar ungdomarna på de olika aktivitetskategorierna?
- Var och med vem utför ungdomarna sina aktiviteter?
- Hur upplever ungdomarna sina vardagliga aktiviteter?
- Varför väljer ungdomarna dessa aktiviteter?
- Upplever ungdomarna delaktighet tillsammans med andra individer?
- Finns det några aktiviteter som av någon anledning inte utförs?

4. Metod

4.1 Urval

Valet gjordes med målinriktad sampling vilket innebär att ett medvetet urval gjordes utefter de kriterier som författarna satte upp. Dessa kriterier var baserade på studiens syfte (DePoy & Gitlin, 1999).

Kriterierna för att delta i studien var:

- Studiepersonerna skulle ha en reumatologisk sjukdom.
- Studiepersonerna skulle vara i åldern 12-16 år.

Denna åldersgrupp valdes eftersom deltagarna självständigt skulle kunna svara på intervjufrågorna. Det minsta antalet deltagande i studien sattes till åtta personer. Trost (1997) menar att antalet deltagare i studien ska väljas utifrån den tid man har till sitt

förfogande, detta för att kvaliteten på studiematerialet ska bli så hög som möjligt samt vara hanterbart. Åtta studiepersoner tackade ja till medverkan i studien. En av dessa ångrade sig och hoppade av studien. Totalt ingick sju personer i studien.

4.2 Datainsamling

Insamlingen av data gjordes i form av en återberättande tidsdagbok. Detta innebär att studiepersonen vid intervjun får återberätta förgående vardag (Harvey, Pentland, Lawton & McColl, 1999). Författarna fyllde i dagboken under intervjun. Dagboken utformades med olika kategorier: tid, aktivitet, var aktiviteten utfördes samt med vem (bilaga 1). Enligt Harvey, Pentland, Lawton & McColl, (1999) kan man genom en tidsdagbok fånga individers upplevelse av sin aktivitetsrepetoar samt få en djupare förståelse för individens aktivitetsmönster. Denna metod valdes eftersom författarna ville göra ungdomarnas vardag synlig samt att data skulle kunna bli lättöverskådlig.

Under tiden som dagboken fylldes i ställdes frågor utifrån en egenförfattad intervjuguide (bilaga 2). Intervjuguiden byggde på frågeområden utifrån MoHO (Kilehofner, 2008). En av författarna fyllde i dagboken samt ställde intervjufrågor, den andra dokumenterade både frågor och svar under intervjun. Ellegård & Wihlborg (2001) menar att både använda sig utav dagbok och intervju ger en förståelse av vardagen som är djupare än om man bara använder en av dessa datasamlingsmetoder. Genom en dagbok blir vardagen synlig och genom intervju kan man få tag i upplevelser och värderingar. Det är av stor vikt för trovärdigheten av studien, att veta hur representativ den återberättade dagen är, därför fick studiepersonerna skatta de återberättade vardagen utifrån skattningsnivåerna: inte alls, väl samt mycket väl. (bilaga 3). Tillsammans fylldes även ett veckoschema i för att få en helhet över hur studiepersonernas återkommande aktiviteter såg ut under en vecka (bilaga 4). Innan intervjuerna med studiepersonerna genomfördes testintervjuer med två ungdomar i samma åldersspann. Detta för att försäkra oss om dagboken och intervjuernas innehåll samt för att bli säkrare i vår roll som intervjuare.

4.3 Procedur

Efter att vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) givit sitt medgivande till genomförandet av studien kontaktades nio arbetsterapeuter på barn- och ungdomshabiliteringar i region

Skåne samt en arbetsterapeut på barnreumatologen. Detta för att göra en förfrågan om de skulle kunna hjälpa författarna att förmedla kontakt med eventuella studiepersoner. Sex av de nio kontaktade barn- och ungdomshabiliteringarna visade sitt intresse, även barnreumatologen erbjöd sin hjälp. De arbetsterapeuter som erbjöd sin hjälp att finna studiepersoner fungerade som mellanhand i den första kontakten med både studiepersoner samt deras föräldrar. Informationsbrev om studien samt samtycke till att genomföra studien skickades till verksamhetschefen för medgivande. Vidare skickades information ut till mellanhanden (arbetsterapeuterna) som i sin tur skickade informationsbrev och samtycke till studiepersonerna och deras föräldrar, detta material bifogades i brevet till mellanhanden. Totalt skickades förfrågan om deltagande i studien ut till 30 ungdomar och deras föräldrar, de hade en vecka på sig att returnera sitt skriftliga svar till mellanhanden. Mellanhanden kontaktade därefter författarna för att lämna namn och telefonnummer på dem som valt att delta i studien. Studiepersonerna kontaktades av författarna för att bestämma tid och plats för intervju. Författarna har ingen kännedom om hur många av de 30 som fick förfrågan om deltagande som svarade på förfrågan. Endast de som gav sitt medgivande fick författarna vetskap om. Fem av studiepersonerna valde att genomföra intervjuerna i sin hemmiljö, en valde att bli intervjuad i skolan samt en valde att träffas och genomföra intervjun på barn- och ungdomshabiliteringen.

4.4 Beskrivning av undersökningsgruppen

Person A

Flicka som är 14 år och som har JIA polyartikulär form som hon har haft sedan hon var 6 år. Hon upplever sig ha störst problem med knä- och handleder Hon upplever sig även ha en kraftig trötthet på grund av sin sjukdom. Hon bor med sin familj som består av mamma, pappa, tre syskon samt deras hund och katt i 1½ plansvilla i ett mindre samhälle.

Person B

Flicka som är 15 år och som haft sin diagnos sedan 6 års ålder. Diagnosen är JIA polyartikulär form. Hon upplever sig ha störst problem med fotleder, knä- och käkleder.

Hon upplever även att hon blir mycket trött av sin sjukdom. Bor med familj som består av mamma, pappa, storebror, två hundar i 1 plansvilla i ett mindre samhälle.

Person C

Flicka som är 14 år och som har JIA polyartikulär form som hon har haft sedan hon var 11 år. Hon upplever sig ha mest problem från finger- och handleder. Upplever även ibland stelhet i fötterna. Hon bor med familj som består av mamma, pappa, två äldre syskon samt hund i 1½ plansvilla i en storstad.

Person D

Flicka som är 15 år och som har JIA systemisk form. Sjukdomen har hon haft sedan hon var 7 år. Hon upplever störst problem i höft- och fotleder samt att hon har en påtaglig reumatisk trötthet. Hon bor med sin familj som består av mamma, styvpappa, samt tre syskon varav två äldre och ett yngre. De är bosatta i lägenhet i en storstad.

Person E

16 årig flicka som har haft sin sjukdom sedan hon var 11 år. Hon har JIA polyartikulär form och upplever sig ha störst problem med fotleder men även svaghet i armar och händer. Hon bor med sin mamma och deras hund i en lägenhet i en storstad.

Person F

Flicka som är 14 år och som har JIA polyartikulär form. Diagnosen har hon haft sedan hon var i 2 årsåldern. Hon upplever mest problem med hand- och fingerleder. Hon bor med sin familj som består av mamma, pappa, ett syskon och deras katter i 1½ plansvilla.

Person G

Flicka som är 14 år och som har JIA oligoartikulär form, fåledssjukdom. Hon har haft sjukdomen sedan hon var 5 år gammal. Hon upplever sig ha mest svårigheter i knä- och fingerleder. Hon bor tillsammans med sin mamma, pappa och syskon i en 1½ plans villa i en mindre ort.

4.5 Bearbetning av den insamlade data

Vid sammanställningen av dagböckerna delades de olika aktiviteterna i respektive dagbok in under Kielhofners (2002) kategorier lek, arbete och ADL. I kategorin lek fanns aktiviteter som gjordes för nöjets skull, under kategorin arbete fanns skolarbete/läxläsning och hemarbete. Under kategorin ADL delades aktiviteter såsom kroppsvård, på/av klädning samt äta in. Dessutom valde undersökarna att lägga in ytterligare två kategorier sömn och förflyttningar. Sömn innefattade förutom nattsömnerna även annan vila under dygnet. Förflyttningar innefattade tiden det tog att ta sig från en plats till en annan.

För att få en bild av var ungdomarna utförde sina aktiviteter sammanställdes de platser de befann sig på under kategorierna hemma, skola samt övrig plats. Vem de befann sig med kategoriserades in under: själv, vänner och med familj. Under kategorin vänner ingick skolkamrater och kamrater som de umgicks med utanför skoltid.

För att underlätta sammanställningen av den tid ungdomarna ägnat åt olika aktiviteter valde undersökarna att avrunda den angivna tiden till hela kvartar av en timme. På detta vis gjordes även beräkningar på tid med andra och tid tillbringad på olika platser. Resultaten av sammanställningen av dagböckerna bearbetades och analyserades i SPSS 14.0.

Anteckningarna från respektive intervju renskrevs och sammanfattades under Kielhofners (2002) tre subsystem, viljesystemet, vänjandesystemet samt utförandesystemet. Därefter lades resultatet av intervjuerna in under syftets frågeställningar som därmed blev rubriker för resultatpresentationen. Dessa rubriker utformades enligt följande: Upplever ungdomarna delaktighet tillsammans med andra? Finns det några andra aktiviteter som av någon anledning inte utförs? Varför väljer ungdomarna dessa aktiviteter och hur upplever de dem? Under denna sista rubrik har två av frågeställningarna i syftet slagits ihop under en och samma rubrik. För att underlätta resultatpresentationen.

4.6 Etiska överväganden

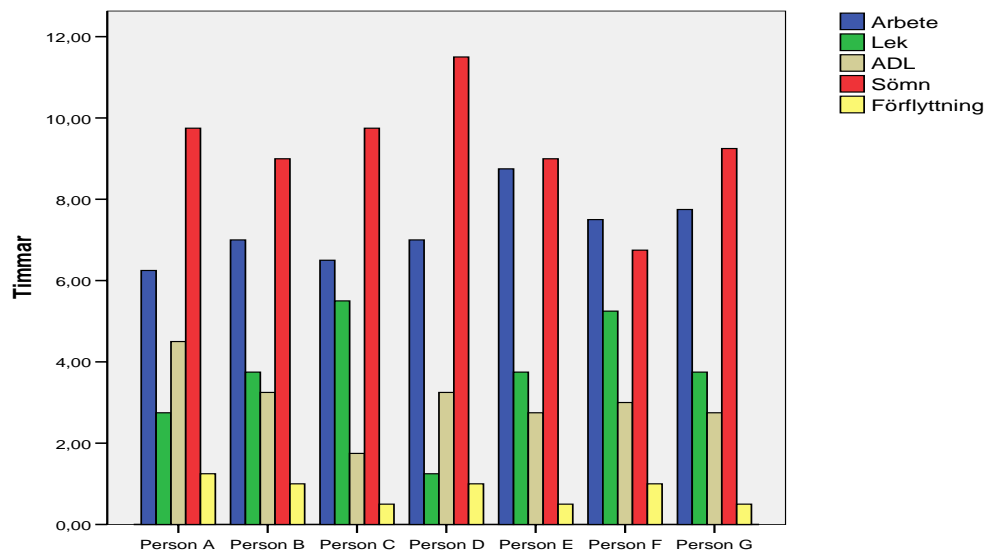
Etikprövningslagen (SFS 2003:460) säger att man ska skydda medverkande personer mot att skadas fysiskt, psykiskt eller integritetsmässigt. Detta var författarna väl medvetna om och levde upp till detta för att studiepersonerna skulle kunna känna sig trygga. Personerna som ingick i studien hade rättigheten att själv bestämma hur länge de önskade att delta samt att de även på vilka villkor de deltog. De hade rätt att avbryta sin medverkan i projektet när de ville. Personerna i studien behandlades konfidentiellt genom hela studien. Personuppgifterna förvarades väl så att inga obehöriga kunde komma åt det. Vidare hade studiepersonerna rätten att själv bestämma tiden och platsen för intervjun (Vetenskapsrådet, 2007).

5. Resultat

5.1 Dagboksanalys

Resultatet av dagböckerna visade att två av deltagarna skattade sina återberättade dagar som väl representativa och de övriga fem som mycket väl representativa.

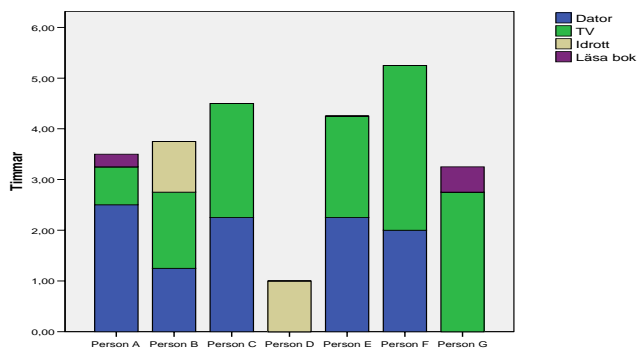
Resultatet av dagboken visade att person D ägnade många timmar åt sömn. Behovet av vila under dagen hade person A, B och D, dessa tre personer vilade 30 minuter om dagen. ADL aktiviteter som ungdomarna ägnade sig åt var duschning, sminkning, borstning av tänder, på/avklädning, äta samt stiga upp och lägga sig. Skolarbete och läsläsning ägnade alla de sju studiepersonerna sig åt. Hemarbete som de ägnade sig åt var att hjälpa till med att duka, diska, gå ut med hunden samt hjälpa till med matlagning och städning. Hemarbete ägnade person A (1 timme), D (1 ½ timme), E (2 timmar) och G (0.25 timmar) sig åt. Person E hjälpte till mest hemma, hon ägnade sig då åt matlagning, städning samt promenad av hund. Hon hjälpte även till att diska. De övriga fyra deltagarna brukade också hjälpa till hemma men detta visar sig inte i resultatet av dagboken (se figur 5:1).



Figur 5:1

Redovisning av ungdomarnas tidsanvändning i timmar under ett dygn.

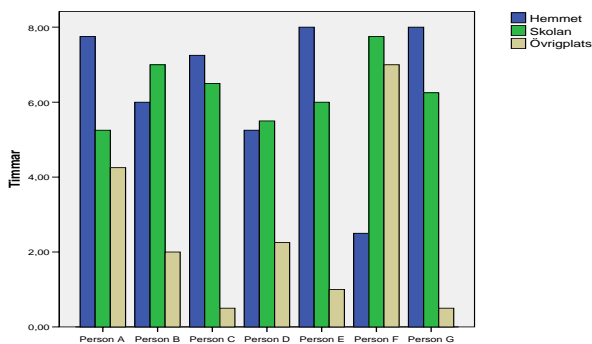
Resultatet av ungdomarnas lekaktiviteter visar att person A ägnade sig åt fotoredigering vid datorn (2 timmar). Detta eftersom hon var intresserad av fotografering. Person C ägnade sig åt att skriva berättelser vid datorn (2 timmar). Den övriga tiden som de satt vid datorn chattade och mailade de på Internet. Detta var även vad de övriga deltagarna som satt vid datorn ägnade sig åt. Idrottsaktiviteterna som person B ägnade sig åt var ridning. Person D ägnade sig åt aktiviteten styrketräning (se figur 5:2). Förflyttningarna de gjorde var att gå, cykla, åka bil samt buss.



Figur 5:2

Redovisning av ungdomarnas lekaktiviteter i timmar under ett dygn

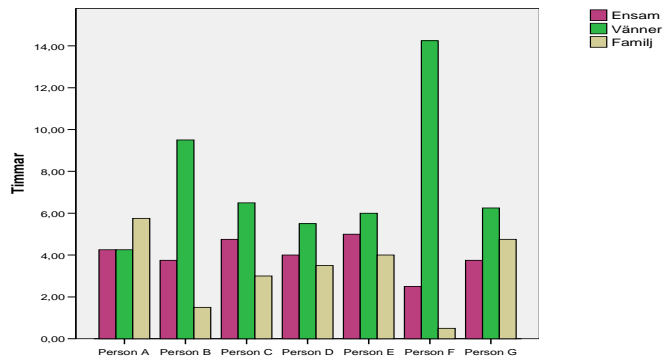
Resultatet visade att person E och G spenderade mer tid hemma än de övriga deltagarna. Person C och G tillbringar 30 minuter var på platser utanför hemmet. Detta är då endast då de tar sig till och från skolan. Person A och F spenderade mest tid utanför hemmet. Detta berodde på att person A var på ett läkarbesök och att person F spenderade mycket tid hos sin pojkvän. Platser som de sju deltagarna rörde sig på utanför hemmet var hos vänner, platser för idrottsaktiviteter, sjukhus, affär samt i skogen (se figur 5:3).



Figur 5:3

Redovisning av var ungdomarna spenderar sin tid under dygnets vakna timmar

Under kategorin vänner ingår klasskamrater samt kamrater som de umgicks med utanför skolan. Endast person B (2 timmar 30 minuter) och F (6 timmar och 30 minuter) spenderade tid med vänner utanför skoltid (se figur 5:4).



Figur 5:4

Redovisning av vem ungdomarna spenderar tid med under dygnets vakna timmar

Veckoöversikten visade att fem av de sju deltagarna hade återkommande aktiviteter.

Person A hade simning på habiliteringen på torsdagar samt var med familjen på ridskolan på onsdagar. Person B hade fotbollsträning måndag, torsdag samt spelade fotbollsmatch på antingen lördagen eller söndagen. På onsdagar ägnade hon sig åt ridning. Person D hade simning på habiliteringen på tisdagar samt styrketräning med sin mamma på torsdagar. Hon gick även på pysselkvällar på unga reumatikerförbundet 1-2 gånger i månaden. Person E hade simning på habiliteringen på onsdagar. På lördagar hade person G friidrott där hennes föräldrar var tränare.

5.2 Analys av intervju

Varför väljer ungdomarna dessa aktiviteter och hur upplever de dem?

Studiepersonerna hade intressen som var varierande. Person A som var intresserad av att fotografera och redigera sina fotografier i photoshop, uppger att hon hade valt detta intresse eftersom hon då kunde vara engagerad i familjens intresse som var ridning. Då hon inte kunde rida var hon med och fotograferade på tävlingar mm. Hon fick även

beställningar på fotografier av andra vilket hon tyckte var kul. På detta sätt tjänade hon även sina egna pengar. Person A och D uppgav att de utanför skolan inte orkade umgås med vänner och att hitta på aktiviteter med dem eftersom de hade en stor trötthet efter en dag i skolan. Många av deltagarna hade husdjur och detta var för person A och B ett intresse. De brukade lära dem tricks vilket de tyckte var kul och intressant. Person B berättar att hon nyligen har återupptagit sin fotboll vilket hon tycker är skoj. Hon anpassar nu fotbollen efter sjukdomen och är van vid att utöva fysiska aktiviteter som hon egentligen upplever som för hårda och för tuffa med tanke på sin sjukdom. Trots detta mår hon bra och har mindre ont men hon tycker det är viktigt att kunna vara som alla andra.

Person C har valt aktiviteten att skriva berättelser vid sin dator. Detta är något som hon vill fortsätta med i framtiden och siktar på att bli författare. Person D ägnar sig åt pyssel. Hon gör detta på reumatikerförbundet och upplever att det är kul att göra detta tillsammans med andra i samma situation. Person F berättar att hon prioriterar att vara med sina vänner istället för att ägna sig åt någon idrottsaktivitet. Person G ägnar sig åt friidrott för att hon tycker det är en kul aktivitet. Hon berättar även att hennes föräldrar är tränare och därför har intresset uppkommit. Person E tycker det är jätteskoj att åka skidor. Hon brukar åka skidor med sin pappa en gång om året och när hon inte hade möjlighet att följa med pga. svullna leder blev hon ledsen och besviken.

Alla sju deltagarna uppger att de klarar sina ADL aktiviteter självständigt men att det kan ta längre tid på grund av värk och stelhet. En av deltagarna kan ibland behöva ha hjälp med att ta på sina strumpor. Samtliga deltagare upplevde att de hade morgonstelhet som följd utav sin sjukdom.

Valet av aktivitet gjordes utifrån studiepersonernas ork, eget intresse, strävan att kunna vara som alla andra, tjäna sina egna pengar samt mål för framtiden. Studiepersonerna upplevde aktiviteterna som engagerande, kul och intressanta samt även för vissa för hårda och för tuffa.

Upplever ungdomarna delaktighet tillsammans med andra individer?

Sex av de sju deltagarna hade syskon. De sex deltagarna hade mer eller mindre delat upp sina sysslor i hemmet med sina syskon.

Person D lagade ibland sin egen mat eftersom hon inte alltid åt den mat som de övriga i familjen. Hon upplevde detta som en rolig aktivitet och hon lagade sin mat samtidigt som de övriga i familjen. Person E, som inte hade några syskon levde själv med sin mamma. Hon har ett stort ansvar i hemmet och går ut varje morgon med familjens hund. Hon är med kompisarna på rasterna och brukar alltid hänga med på det som de gör. Utanför skoltid berättar hon att hon mest är för sig själv och att det är något som hon själv har valt.

Person B och F berättade att de umgicks mycket med vänner utanför skolan och hade detta som ett stort intresse och detta tog upp en stor del av deras vardag. Dessa två hade även pojkvänner som de umgicks med.

De fysiska aktiviteterna i skolan såsom idrott anpassades inte alltid efter personen. Ibland uteslöts idrotten helt. Person A och D upplevde att de på grund av detta kände sig utanför. Alla deltagarna ville ha en ökad förståelse från idrottsläraren, att de på grund av sin sjukdom och upplevelsen av trötthet och smärta inte hade möjlighet att medverka på lektionen på samma villkor som de övriga i klassen.

Person D upplever att hon känner att omgivningen har dålig förståelse för henne eftersom hennes sjukdom inte är synlig. Person A, D och E hade anpassad skolgång som innebar att de hade större möjlighet att anpassa sin dag efter hur de kände sig. Dessa tre flickor upplevde att detta kändes som en trygghet i tillvaron.

Person A, B, D samt G hade hjälpmedel i skolan som bidrog till att de kunde hänga med att anteckna det som läraren sade på lektionerna. Vissa av deltagarna upplevde att de ibland inte blev riktigt förstådda i skolan pga. av sin trötthet som berodde på sjukdomen. De dagar då de har ont i sina leder, planerade de sin dag efter det.

Studiepersonerna upplevde delaktighet med föräldrar, syskon, vänner och skolkamrater. Några av studiepersonerna upplevde starkare delaktighet i skolan än vad några av de andra deltagarna gjorde.

Finns det några aktiviteter som av någon anledning inte utförs?

Tre av de sju deltagarna hade en stark vilja och önskan att kunna gå tillbaka till en eller flera aktiviteter som de tidigare ägnat sig åt och som de för tillfället inte kunde delta i pga. av sin sjukdom. Person A hade tidigare ridit men i dagsläget hade hon inte möjlighet till detta pga. sin knäledsoperation. Person D hade tidigare dansat men upplevde att smärtan blev för stor, hon hade även målat manga men fått sluta med detta eftersom aktiviteten legat för sent på kvällarna och hon då var mycket trött. Person G hade tidigare spelat fotboll och tyckte att detta var väldigt kul. Hon är en sportig tjej som var tydlig med att berätta att hon inte var rädd för att ta i men kände trots detta sin begränsning.

Person E upplevde att hon på grund av rädsla för smärta och ovissheten om vilken påverkan aktiviteten har för sjukdomen inte vågade göra ansträngande aktiviteter trots att hon mycket gärna skulle vilja. Hennes önskan är att spela ishockey, fotboll eller handboll. Person C hade provat på många olika idrottsaktiviteter men har slutat eftersom hon inte gillade att de var tävlingsinriktade. Alla deltagarna berättade att de undvek aktiviteter som försämrade deras tillstånd.

Aktiviteter som studiepersonerna inte utför trots att de skulle vilja är ridning, fotboll, dans, måla, ishockey och handboll. Detta på grund av smärta, trötthet samt på grund av ovissheten om hur aktiviteten kan påverka sjukdomen.

6. Diskussion

6.1 Metoddiskussion

Att hitta studiepersoner till denna studie visade sig vara svårt. Brev om förfrågan om deltagande i studien skickades ut från barn- och ungdomshabiliteringarna i Skåne, men för att få ytterligare studiepersoner kontaktades även arbetsterapeuten på barnreumatologen. Vid intervjuerna har det framkommit att studiepersonerna fått mer än ett brev hemskickat, både från reumatologen och från habiliteringen. Detta är dock svårt att undvika detta då personerna för oss är anonyma fram till dess att de lämnat sitt medgivande. Eftersom det var lov då breven skickades ut och posten kanske glömdes bort

hade det varit en fördel att kunna skicka ut påminnelser om deltagandet. Dock fanns inte möjligheten att skicka ut påminnelser till dem som inte svarat på grund av tidsbrist.

Eftersom samtliga studiepersoner var flickor tycker författarna att det hade varit intressant att göra en liknande studie på pojkar eftersom de eventuellt ägnar sig åt andra aktiviteter än vad flickor gör. Även en jämförandestudie med ungdomar utan reumatologisk sjukdom hade varit intressant att göra.

Genom att använda återberättande dagböcker som metod gavs en bra inblick i hur vardagen såg ut för ungdomarna och hur de hanterade sin vardag. Att använda en veckoöversikt och intervju som komplement gav en bra översikt eftersom att alla aktiviteter inte var synliga i deltagarnas återberättade dagar. Att veta om dagen är representativ eller ej gav studien en större trovärdighet.

För att få en noggrannare beskrivning av dagen och för att få fram fler detaljerade aktiviteter hade man kunnat använda sig av en dagbok som deltagarna fyller i direkt i anslutning till aktiviteten (Harvey, Pentland, Lawton & McColl, 1999). På så vis hade man fått reda på exakt hur aktiviteterna upplevdes och även varför de utfördes. Det man får ha i åtanke är att ungdomar kan ha svårt att hinna med att fylla i dagboken och att det krävs mer av dem. Då dagboken samlats in hade man kunnat göra intervjun dagen efter och på så vis fått en mer djupgående intervju vad gäller upplevelsorna. Tidsspännet i dagböckerna var satt till 15 minuter vilket gav oss en lättöverskådlig bild av aktivitetskategorierna. Det underlättade även vår uträkning av tiden.

Intervjun som strukturerades upp efter MoHO gav oss en bra grund till våra frågor allteftersom de berättade om hur de spenderade sitt dygn. Författarna valde att inte spela in intervjuerna på band, dock hade detta kunnat vara en fördel eftersom man då i efterhand även hade kunnat läsa in dolda känslor i det som sades. Det hade även varit en fördel vid bearbetningen av resultatet då man lättare hade kunnat gå tillbaka och lyssna av svaren på frågorna som ställdes. Genom inspelning hade man även kunnat lägga in

citat i uppsatsen för att belysa det som sades under intervjuerna och att författarna tolkat det som sades på ett korrekt sätt. Vilket hade styrkt studiens tillförlitlighet.

Att låta deltagarna själv få välja plats för intervjun tror författarna var en fördel då det får ske på deras villkor och i en miljö där de känner sig trygga.

6.2 Resultatdiskussion

Resultatet visade att aktiviteter i det dagliga livet var det ingen av deltagarna som hade svårigheter med. Författarna hade trott att just aktiviteter såsom att tvätta sig och klä sig på morgonen skulle vara ett större problem för deltagarna. Detta eftersom Hagelberg, Andersson-Gärde, Fath, Månsson & Enman (2008) beskriver att stelhet främst på morgonen är en svårighet för personer med reumatisk sjukdom. Även Barn- och ungdomshabiliteringen (2008) menar att stelhet kan vara ett hinder som ger upphov till problem i vardagen. Tiden som spenderades på ADL aktiviteter varierade mellan deltagarna detta tror författarna ligger till grund till hur påverkade de är av sin sjukdom. Skillnaden kan även vara att flickor i denna ålder lägger olika mycket tid åt att sminka sig och klä sig. Beroende på hur de värderar samt hur intresserade de är av utseende och mode.

Kategorin arbete var jämt fördelad mellan deltagarna. Detta beror på att skolarbetet är en stor del av deras vardag vilket är en självklarhet för ungdomar i den åldern. Den person som har högst antal timmar inom denna kategori ägnade även mer tid på hemarbete än de övriga deltagarna. Här tror författarna att roller och vanor har en avgörande roll. Kielhofner (2008) beskriver att den fysiska och sociala miljön kan påverka motivationen till aktivitet samt utförandet av denna. Detta stödjer det faktum att person E skiljer sig från de övriga deltagarna. Hennes sociala miljö i hemmet består av hennes mamma. De övriga deltagarna omges av fler familjemedlemmar. Hennes roll är att hjälpa till mer i hemmet och detta har för henne blivit en vana. Vanor är hur en person utför sysslor i en bekant miljö, de är invanda och går per automatik (Kielhofner, 2008).

Det visade sig i ungdomsstyrelsens studie *Arenor för alla* att det ungdomar ägnar sig åt på sin fria tid är att umgås med sina vänner, sitta vid datorn lyssna på musik, vara hemma, idrotta och att se på TV (ungdomsstyrelsen, 2005). Resultatet av denna studie stämde bra överrens med detta då studiepersonerna ägnade sig åt just dessa aktiviteter.

Kielhofner (2008) beskriver under utförandesystemet hur den fysiska och sociala miljön kan påverka motivationen till att välja en aktivitet samt att utföra en aktivitet. Här handlar det även om de fysiska och psykiska komponenterna vi har för att kunna ha möjlighet att utföra en aktivitet. Fyra av studiepersonernas val av återkommande fritidsaktiviteter kan vara beroende av att aktiviteterna kan anpassas utefter deras egen kapacitet och att miljöerna kan vara både stressande och lugna beroende på vad de väljer. Person G ägnade sig åt friidrott, där hennes föräldrar var tränare vilket eventuellt gör miljön tryggare för henne och att hon känner att hon kan få en ökad förståelse för de hinder som hon kan uppleva att sjukdomen kan ge upphov till.

Fotbollen är en lagsport som är mer påfrestande. Person B valde denna aktivitet på grund av stort intresse, trots att konsekvenserna ibland ledde till stor smärta i hennes leder. Det som kan driva henne att göra denna aktivitet trots att hon har ont är det faktum att människan har ett grundläggande behov av att vara aktiv (förbundet Sveriges arbetsterapeuter, 2005). Det skulle även kunna vara så att denna aktivitet har ett starkt självbelönande värde för henne som driver henne att genomföra aktiviteten trots vissa hinder. Person B tycker aktiviteten fotboll är stimulerande och detta tror författarna ger henne uttryck för hennes identitet som lagkamrat.

Det faktum att resultatet visade att tre av deltagarna hade aktiviteter av diverse slag som de tidigare ägnat sig åt och som de önskar att de kunde återuppta. Aktivitetsförlust menar Wilcock (1998) är en riskfaktor som kan leda till aktivitetsohälsa. Dessa deltagare har förlorat aktiviteter som för dem har varit meningsfulla och de har inte valt bort dem av egen fri vilja utan har slutat med aktiviteten på grund av sin sjukdom. Detta ger författarna en indikation på att de kan befinna sig i riskzonen för att få en aktivitetsohälsa.

Resultatet visade att Person C har provat på många olika aktiviteter men slutat på grund av att de var för tävlingsinriktade. Enligt Persson, Erlandsson, Eklund & Ivarsson (2001) har de aktiviteter vi människor utför olika värden. Det självbelönande värdet är den direkta belöning som en aktivitet ger och som är stimulerande. Dessa aktiviteter som enligt henne var tävlingsinriktade gav inte henne den stimulansen och där hon heller inte fick utlopp för sin fantasi och kreativitet. Däremot när hon ägnar sig åt att skriva berättelser kan hon få utlopp för sin kreativitet och fantasi och att denna aktivitet då även för henne får ett konkret värde i form av beröm.

Fotografering som person A ägnar sig åt kan ha ett symboliskt värde för henne på grund av att hon kan vara delaktig med sin familj och deras intressen genom att fotografera i dessa sammanhang. Detta tycker författarna är viktigt för de personer som har en funktionsnedsättning att hitta andra möjligheter att kunna ingå i sociala sammanhang.

Kielhofner (2004) beskriver att det är viktigt att kunna delta i aktiviteter som är meningsfulla för personen själv, trots att förmågan är nedsatt. Person E uttrycker en längtan efter att få prova ishockey eller handboll. Men vågar inte på grund av sin sjukdom. Författarna ser att hon uttrycker en längtan efter aktiviteter som är fysiska. Författarna tror att om hon inte har möjligheten att få stöd och hjälp för att kunna utöva någon typ av fysisk aktivitet kan detta hindra henne i hennes utveckling och leda till en aktivitetsohälsa (Wilcock, 1998).

För att kunna uppnå god aktivitetsbalans menar Hagedorn (2000) att man ska spendera tid inom de olika aktivitetskategorierna under ett dygn. Författarna får ingen indikation på att sex av de sju studiepersoner hade någon aktivitetsobalans. Tiden som de flesta deltagarna spenderar inom de olika kategorierna fördelas jämt, vilket indikerar på att de har en balans i sin vardag. Person D spenderar mycket tid på sömn och lite tid på lek. Detta får författarna att ifrågasätta hennes balans i vardagen. Hagedorn (2000) menar dock att det inte finns någon regel på hur många timmar man ska spendera inom varje aktivitet under ett dygn, detta är väldigt individuellt och skillnaderna är stora. Författarna tror att det kan vara så att eftersom hon är i behov av sömn och fort blir trött vid aktivitet kan det vara så att hon planerar och strukturerar sin dag utefter detta.

Eftersom att sjukdomen går i skov och växlar mellan aktiva och lugna perioder (Barn- och ungdomshabiliteringen, 2008), tycker författarna det är viktigt att tänka på att aktivitetsbalansen eventuellt kan förändras i dessa ungdomars vardag och att denna förändring då kan skapa en ohälsa i den aktiva perioden.

Person A upplevde att lärarna inte anpassade idrottslektionen efter hennes behov. Detta ser författarna som ett problem i delaktigheten med klasskamraterna då hon ges en mindre möjlighet att ingå i detta sociala sammanhang. Idrotten togs bort helt från persons D schema på grund av att läraren inte anpassade idrotten efter hennes kapacitet. Detta innebär att hon helt utesluts från detta sociala sammanhang. Kroksmark (2005) trycker på vikten att aktivitet är en självklarhet för alla att ha en möjlighet att få delta i. Att få ingå i en grupp och uppleva samhörighet är viktigt. Författarna tror även att eftersom de inte har möjlighet att vara delaktiga i detta sammanhang i skolan på grund av att anpassningen inte är möjlig kan detta leda till att de inte känner sig som alla andra och inte heller som en del av gruppen. Kroksmark (2005) menar även att det är extra viktigt för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar att ha möjligheten att kunna vara delaktig samt ha inflytande i vardagliga aktiviteter, där de kan ingå i sociala sammanhang för att åstadkomma en psykisk samt fysisk hälsa. Det visade sig dock att de resterande deltagarna fick möjlighet till anpassning av denna aktivitet.

Person A var den som spenderade mycket tid med sin familj och detta kan bero på att hennes intresse kretsar mycket kring familjens intresse. Detta stödjer även att den plats hon befann sig mest på var i hemmet. Person F spenderade mycket tid med vänner utanför skoltid vilket även resulterade i att hon inte var så mycket hemma. Detta kan bero på att hon inte hade några andra fritidsaktiviteter. Hennes stora intresse var att umgås med sina vänner. Skillnaden mellan att träffa vänner utanför skoltid eller inte kan ligga till grund för hur ungdomarnas aktiviteter ser ut, tidsdagboken visar att de flesta har många intressen som är ensamaktiviteter som att titta på tv, sitta vid datorn eller läsa bok.

Att sömnen bestod av många timmar av dygnet ser författarna som en naturlig del av ungdomarnas behov. Hagelberg, Andersson-Gärde, Fasth, Månsson & Enman (2008)

beskriver att symtomen som kan komma av sjukdomen är just en stor trötthet. Denna trötthet är något som kan ses som en röd tråd i tre av ungdomarnas vardag då de var i behov av att vila under dagarna. Detta kan vara en grund för att de ska orka med sin vardag och för att kunna bibehålla sin aktivitetsbalans i vardagen. Moyers (2005) beskriver att en balans ska finnas mellan egenvård, vila, lek och arbete för att personen ska kunna uppleva hälsa och välbefinnande.

6.3 Slutsats

I denna kartläggning av ungdomarnas vardagliga aktiviteter visade att tiden de spenderade på de olika aktivitetskategorierna varierade, beroende på vilka roller och vanor personerna hade. En annan faktor som påverkade de vardagliga aktiviteterna var i vilken miljö de befann sig i och med vem. Detta visar på att personen, aktiviteten och miljön är i ett ständigt samspel med varandra. Vad ungdomarna ägnar sig åt på sin fritid stämmer väl överrens med tidigare studier som ungdomsstyrelsen gjort. Det visade sig dock att skillnaderna är stora beroende på vilka intressen man har. Vissa av ungdomarna var mer begränsade än andra av sin reumatologiska sjukdom och detta speglade sig i valet av lugna eller mer aktiva aktiviteter. Det visade sig även att deras sjukdom påverkade delaktigheten i skolan under idrott och raster. Ungdomarna har även till följd av sin sjukdom fått välja bort att delta i fritidsaktiviteter. Vilket i vissa fall har resulterat i annat val av aktivitet. Som blivande arbetsterapeuter kan författarna hjälpa dessa ungdomar med att främja delaktigheten i skolan samt ta reda på deras individuella behov och stötta samt att hjälpa dem att återfå eller hitta nya aktiviteter som är meningsfulla.

7. Referenser

Barn och ungdomshabiliteringen. 2008-11-22. Elektronisk källa. Tillgänglig från:
<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=133887>

Kroksmark, U. (2005). Barns vardagsaktiviteter ur ett tid geografiskt perspektiv. I H.J. Bendixen., T. Borg., E. Frydendal-Pedersen., & U. Altenborg (Red.), *Aktivitetsvetenskap i et nordiskt perspektiv* (pp. 63-79). Köpenhamn: FADL` s Forlag Aktieselskap.

Moyers, P. (2005). Introduction to occupation-based practice. In C. Christiansen., & C. Baum (Eds.). *Occupational Therapy: Performance, Participation and Well-Being* (pp. 221-240). Thorofare: Slack Incorporated.

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

Ellegård, K., & Wihlborg, E. (2001). *Fånga vardagen. Ett tvärvetenskapligt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (2005). Etisk kod för arbetsterapeuter. Stockholm: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.

Hagedorn, R. (2000). *Tools for practice in Occupational Therapy. A Structured Approach to Core Skills and Processes*. Toronto: Churchill Livingstone.

Hagelberg, S., Andersson-Gärde, B., Fasth, A., Månsson, B., & Enman, Y. (2008) *Barnreumatologi*. Lund: Studentlitteratur.

Harvey, A-S., Lawton, M-P., McColl, M-A., & Pentland, W-E. (1999). *Time use research in the social sciences*. New York: KluwerAcademic/Plenum Publishers.

Hwang, P., & Nilsson, B. (2004). *Utvecklingspsykologi*. Falköping: Elanders Gummessons.

Kielhofner, G. (2008). *A Model of Human Occupation: Theory and application* (4rd ed.). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

Kielhofner, G. (2004). *Conceptual Foundations of Occupational Therapy* (3rd ed.). Philadelphia: Davis.

Kramer, P., Hinojsa, J., & Brasic Royeen, C. (Eds.). (2003). *Perspectives in human occupation: Participation in life*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

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

Rodger, S., & Ziviani, J. (2006). *Occupational Therapy With Children: understanding children's occupations and enabling participation*. Oxford: Blackwell publishers.

Socialstyrelsen. *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. 2008-10-29. Elektronisk källa. Tillgänglig från:
http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/CAA4DBF3-06C5-4AEF-A6DE-CFCFE51366D7/0/Fys_nr_12008.pdf

Townsend, E. (Ed.). (2002). *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*. (2nd ed.). Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.

Trost, J. (1997). *Kvalitativa intervjuer*. (2 ed.). Lund: Studentlitteratur.

Ungdomsstyrelsen. (2005). *Arenor för alla*. Stockholm: BodiniTryck AB.

Vetenskapsrådet. (2007). *Etikprovning vid forskning*. 2008-08-09. Elektronisk källa.

Tillgänglig från:

<http://www.vr.se/download/18.34261071168fe6a62080001179/Faktablad+Etikpr%C3%B6vning.pdf>

Bilaga 1

Utformning av återberättande tidsdagbok

Tid	Vilken aktivitet	Var utförs aktiviteten	Med vem
9.00	Gick upp	Hemma	Själv
9.15	Duschade	Hemma	Själv
9.45	Frukost	Hemma	Mamma

Bilaga 2

Intervjuguide

Vilja

Uppfattning av egen förmåga, värderingar och intressen.

Det är dessa tre faktorer som tillsammans bildar innehållet i de beslut, känslor och tankar som utgör utförandet av olika aktiviteter.

Vänjandet

Vanor och roller.

Vanor är och roller är oftast invanda efter den fysiska och sociala miljön som man har vuxit upp i. Dessa styr även våra beteenden.

Färdigheter

Processfärdigheter, motoriska färdigheter, kommunikationsfärdigheter samt interaktionsfärdigheter.

Färdigheter så som att förflytta sig samt hur man hanterar föremål. Hur man planerar sin dag för att kunna genomföra olika handlingar. Det kan även vara hur man hanterar problem som uppstår samt hur man umgås med andra människor.

Miljö

Social miljö samt fysisk miljö.

Social miljö är exempelvis de människor som personen omges av. Fysisk miljö är exempelvis de platser där personen befinner sig samt de föremål som finns på dessa platser.

Bilaga 3

Hur representativ är den återberättande tidsdagboken?

Markera med ett kryss

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inte alls	Väl	Mycket väl

Bilaga 4

Vecköversikt

Har du några återkommande aktiviteter under veckan? I så fall vilka dagar?

Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lördag	Söndag
Ridning			Ridning			Ridning



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

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

Bilaga 5

Till ansvarig chef för barnreumatologen i XXX

Vi är två studenter på arbetsterapeutprogrammet på Lunds Universitet, som under hösten 2008 ska skriva vårt examensarbete, 10 p/15 hp.

Syftet med studien är att undersöka hur vardagen ser ut för ungdomar med reumatologisk sjukdom. Vi vill undersöka vilka aktiviteter ungdomarna ägnar sig åt, var dessa aktiviteter utförs, tidsåtgången samt deras upplevelser av de vardagliga aktiviteterna och delaktigheten i vardagen. Ungdomsåren är känsliga och man vill heller inte skilja sig allt för mycket från sina kompisar. Som blivande arbetsterapeuter tror vi att man kan göra mycket för denna patientgrupp. Vi vill lyfta fram denna grupp då vi tror att vi kan hjälpa dem att få god hälsa och en balans i vardagen.

För att kunna genomföra vår studie behöver vi minst 8 ungdomar med reumatologisk sjukdom som är i åldern 12-16 år. För insamlingen av data kommer vi att använda oss av en återberättande dagbok där ungdomarna får återberätta föregående vardag och svara på frågor såsom hur lång tid aktiviteterna tog, var de utövade aktiviteterna och med vem. Frågor kring valet av aktivitet samt hur de upplevde denna kommer också att ställas.

Undersökningspersonerna kommer att väljas ut av arbetsterapeut på barnreumatologen i XXX. Vi kommer att skicka ut informationsbrev samt samtycke om medverkan i projektet till arbetsterapeuten på barnreumatologen i XXX som därefter skickar breven vidare till undersökningspersonerna samt till deras föräldrar.

Medverkan i studien är frivillig och deltagarna har rätt när de önskar avsluta sin medverkan. Den insamlade datan kommer att förvaras i låst utrymme så att inga obehöriga har tillgång till det. Resultatet kommer att redovisas utan att någon av deltagarna kan identifieras. Efter avslutat projekt kommer materialet att förstöras. Denna information kommer att framgå i breven som skickas ut.

Vi anhåller om att få hjälp av arbetsterapeut XXX för att välja ut patienter enligt ovan angivna urvalskriterier. En skriftlig förfrågan till mellanhanden XXX kommer att skickas ut som enskilt brev.

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

Om Du/ni har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss Carolin Nilsson eller Anneli Olsson eller till vår handledare Marianne Kylberg.

Med vänlig hälsning

Carolin Nilsson
Möingevägen 16
261 75 Asmundtorp
0708-984122
carolin.nilsson.696@student.lu.se

Anneli Olsson
Anemongatan 13
23337 Svedala
Tfn: 0705-450825
Anneli.olsson.720@student.lu.se

Marianne Kylberg
Leg arbetsterapeut,
universitetsadjunkt
046-2221948
marianne.kylberg@med.lu.se

Vi uppskattar om ert medgivande kan vara oss tillhanda snarast möjligt.

- Medgives
- Medgives ej

Ort

Datum

Namn

Underskrift



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

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

INFORMATIONSBREV

Bilaga 6

Till arbetsterapeut XXX på barnreumatologen i XXX

En kartläggning av vardagliga aktiviteter av ungdomar med reumatiska sjukdomar

Vi är två studenter på arbetsterapeutprogrammet, Lunds Universitet, som under hösten 2008 ska skriva vårt examensarbete, 10 p/15 hp.

Syftet med studien är att undersöka hur vardagen ser ut för ungdomar med reumatologisk sjukdom. Vi vill undersöka vilka aktiviteter ungdomarna ägnar sig åt, var dessa aktiviteter utförs, tidsåtgången samt deras upplevelser av de vardagliga aktiviteterna och delaktigheten i vardagen. Ungdomsåren är känsliga och man vill heller inte skilja sig allt för mycket från sina kompisar. Som blivande arbetsterapeuter tror vi att man kan göra mycket för denna patientgrupp. Vi vill lyfta fram denna grupp då vi tror att vi kan hjälpa dem att få god hälsa och en balans i vardagen.

För att kunna genomföra vår studie behöver vi 8 ungdomar med reumatologisk sjukdom som är i åldern 12-16 år. För insamlingen av data kommer vi att använda oss av en återberättande dagbok där ungdomarna får återberätta föregående vardag och svara på frågor såsom hur lång tid aktiviteterna tog, var de utövade aktiviteterna och med vem. Frågor kring valet av aktivitet samt hur de upplevde denna kommer också att ställas.

Vi anhåller om hjälp av Dig att välja ut patienter enligt våra ovan angivna urvalskriterier.

I kuvertet du mottagit från oss bifogas färdiga informationsbrev, medgivande om deltagande i studien samt ett svarskuvert som är adresserat till Dig. Vi är tacksamma om du hjälper oss med att skicka ett brev till dem du valt ut med information om studien samt en förfrågan om de vill delta i studien eller inte. Ungdomar och målsman har en vecka på sig att returnera breven till dig. När du

mottagit breven ber vi dig att du öppnar dessa och prickar av på en lista vem som gett sitt medgivande att delta i studien. Därefter vill vi gärna att du tar kontakt med oss via mail då du har mottagit ett medgivande. Detta för att vi ska kunna ta kontakt med studiepersonerna..

Medverkan i studien är frivillig och deltagarna har rätt när de önskar avsluta sin medverkan. Den insamlade datan kommer att förvaras i låst utrymme så att inga obehöriga har tillgång till det. Resultatet kommer att redovisas utan att någon av deltagarna kan identifieras. Efter avslutat projekt kommer materialet att förstöras. Denna information kommer att framgå i breven som skickas ut.

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

Om Du har frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till Carolin Nilsson eller Anneli Olsson eller till vår handledare Marianne Kylberg.

Med vänlig hälsning

Carolin Nilsson
Möingevägen 16
261 75 Asmundtorp
0708-984122
carolin.nilsson.696@student.lu.se

Anneli Olsson
Anemongatan 13
233 37 Svedala
0705-450825
anneli.olsson.720@student.lu.se

Marianne Kylberg
Leg arbetsterapeut,
universitetsadjunkt
046-2221948
marianne.kylberg@med.lu.se



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

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

INFORMATIONSBREV

Bilaga 7

Till målsman

En kartläggning av vardagliga aktiviteter för ungdomar med en reumatologisk sjukdom

Vi är två studenter på arbetsterapeutprogrammet, Lunds Universitet, som under hösten 2008 ska skriva vårt examensarbete, 10 p/15 hp. Vi har tagit kontakt med arbetsterapeut XXX på barnreumatologen i XXX för att få hjälp av henne med att kunna fråga dig och ditt barn om han/hon skulle vilja delta i vår studie. Ditt barn kommer att förbli anonymt fram tills det att vi har fått ert medgivande.

Syftet med studien är att undersöka hur vardagen ser ut för ungdomar med reumatologisk sjukdom. Vi vill undersöka vilka aktiviteter ungdomarna ägnar sig åt, var dessa aktiviteter utförs, tidsåtgången samt deras upplevelser av de vardagliga aktiviteterna och delaktigheten i vardagen. Ungdomsåren är känsliga och man vill heller inte skilja sig allt för mycket från sina kompisar. Som blivande arbetsterapeuter vill vi lyfta fram denna grupp barn och ungdomar då vi tror att vi kan hjälpa dem att få god hälsa och en balans i vardagen.

Vi skulle vilja träffa ditt barn vid ett tillfälle. Då kommer vi tillsammans med barnet att genomföra en intervju. Barnet kommer att få återberätta vilka aktiviteter han/hon gjort under föregående vardag, hur lång tid detta tog, var han/hon befann sig samt med vem. Vi kommer även att ställa frågor om hur ditt barn upplevde aktiviteten och vad han/hon kände för aktiviteten. Intervjun beräknas ta cirka 1 timme och genomförs av arbetsterapeutstudent Anneli och Carolin. Ditt barn får själv välja plats t ex i sitt hem, i skolan eller på annat lämpligt ställe som känns bra för henne/honom.

Allt material kommer att förvaras inlåst så att ingen obehörig kan ta del av det. Efter att studien har slutförts kommer allt material att förstöras. Deltagandet är helt frivilligt och ditt barn kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för sin behandling/kontakt med barnreumatologen. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att ditt barn inte kan identifieras.

Om du ger din tillåtelse att låta ditt barn delta ber vi dig och ditt barn att underteckna talongen och skicka tillbaka den i det bifogade svarskuvert inom 1 vecka

Om du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv till Carolin Nilsson eller Anneli Olsson eller kontakta vår handledare Marianne Kylberg.

Med vänlig hälsning

Carolin Nilsson
Möingevägen 16
0708-984122
Carolin.nilsson.696@student.lu.se

Anneli Olsson
Anemongatan 13
233 37 Svedala
anneli.olsson.720@student.lu.se

Marianne Kylberg
Leg arbetsterapeut,
Universitetsadjunkt
046-2221948

Marianne.kylberg@med.lu.se

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om studien.

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att mitt barn kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för sin behandling.

Härmed ger jag mitt samtycke till att mitt barn får bli intervjuad.

Underskrift av målsman

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer

Jag har tagit del av informationen om studien

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 behandling.

Härmed ger jag mitt samtycke till att bli intervjuad.

Underskrift av undersökningsperson

Underskrift av student

Ort, datum

Ort, datum

Underskrift

Underskrift

Telefonnummer

Telefonnummer



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

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

INFORMATIONSBREV

Bilaga 8

Till undersökningsperson

En kartläggning av vardagliga aktiviteter för ungdomar med en reumatologisk sjukdom

Hej!

Vi är två studenter på arbetsterapeutprogrammet, Lunds Universitet, som under hösten 2008 ska skriva vårt examensarbete, 10 p/15 hp. Vi har tagit kontakt med arbetsterapeut XXX på barnreumatologen i XXX för att få hjälp av henne med att kunna fråga dig om du skulle vilja delta i vår studie. Du kommer att vara anonym för oss tills vi fått ditt medgivande.

Vårt examensarbete skall handla om hur vardagen ser ut för ungdomar som har en reumatologisk sjukdom. Vi skulle vilja veta vilka aktiviteter du ägnar dig åt, var du gör dina aktiviteter, hur lång tid de tar och med vem du är med när du gör dem. Vi är också intresserade av att veta hur du upplever aktiviteten. Vi tycker det är viktigt och intressant att veta om och i så fall hur din reumatologiska sjukdom påverkar dig i din vardag.

Vi skulle vilja träffa dig vid ett tillfälle. Då kommer vi tillsammans med dig att genomföra en intervju. Du kommer att få återberätta vilka aktiviteter du gjorde dagen innan vi träffas, hur lång tid detta tog, var du befann sig samt med vem. Vi kommer även att ställa frågor om hur du upplevde aktiviteten och vad du kände för aktiviteten. Intervjun beräknas ta cirka 1 timme och genomförs av arbetsterapeutstudent Anneli och Carolin. Du får själv välja plats t ex i ditt hem, i skolan eller på någon annan plats som känns bra för dig.

Allt material kommer att förvaras inlåst så att ingen obehörig kan ta del av det. När uppsatsen är godkänd kommer allt material 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 barnreumatologen. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att du inte kan identifieras.

Om du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv till Carolin Nilsson eller Anneli Olsson eller kontakta vår handledare Marianne Kylberg.

Med vänlig hälsning

Carolin Nilsson
Möingevägen 16
0708-984122
Carolin.nilsson.696@student.lu.se

Anneli Olsson
Anemongatan 13
233 37 Svedala
anneli.olsson.720@student.lu.se

Marianne Kylberg
Leg arbetsterapeut,
Universitetsadjunkt
046-2221948

