



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

Upplevelser av rehabilitering hos personer med multipel skleros

– definition, påverkan på aktivitet och delaktighet
och mötet med arbetsterapeuten.

Författare: Annica Lindhe
Annika Malmborg

Handledare: Eva Månsson Lexell

April 2013

Kandidatuppsats

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

Ett stort tack...

... vill vi rikta till studiens deltagare. Ni har alla på olika sätt bidragit till att ge oss en större förståelse av hur MS-patienter upplever både rehabilitering och vardagens utmaningar.

Ännu ett stort tack riktar vi till Eva Månsson Lexell som gjort det möjligt för oss att genomföra den här studien. Varmt tack också för din handledning genom hela projektet.

Annica Lindhe och Annika Malmborg



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

5 april 2013

Upplevelser av rehabilitering hos personer med multipel skleros

– definition, påverkan på aktivitet och delaktighet
och mötet med arbetsterapeuten.

Annica Lindhe och Annika Malmborg

Abstrakt

Bakgrund: MS är en progredierande sjukdom som ofta innebär ett stort rehabiliteringsbehov och krav på aktivitetsanpassning för individen. Få undersökningar har gjorts om hur rehabiliteringen påverkar patienternas aktivitet och delaktighet samtidigt som studier har visat att MS-patienter ibland upplever arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet som otydlig.

Syfte: Att undersöka hur personer med MS definierar rehabilitering och beskriver rehabiliteringens påverkan på aktivitet och delaktighet i vardagen. Syftet var också att undersöka hur de upplevt eventuella kontakter med arbetsterapeut och vilken kunskap som finns om arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet. **Metod:** En kvalitativ studie genomfördes där subjektiva upplevelser och erfarenheter samlades in vid fyra fokusgruppsintervjuer med sammanlagt 11 deltagare. Materialet analyserades med induktiv innehållsanalys. **Resultat:** Studien visade att personlig erfarenhet av rehabilitering låg till grund för MS-patienternas olika sätt att definiera rehabilitering, beskriva rehabiliteringens påverkan på aktivitet och delaktighet samt att de uppfattade arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet olika tydligt. **Konklusion:** Studiens resultat belyser vikten av att rehabiliteringspersonal bör vara medveten om att MS-patienter definierar rehabilitering utifrån personlig erfarenhet och inte alltid beskriver ett tydligt samband mellan rehabilitering och sin vardag. Resultatet visade också att arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet kan uppfattas som otydlig vilket bekräftar tidigare forskning.

Nyckelord: Arbetsterapi, rehabilitering, fokusgrupper, vardag, personliga erfarenheter.

Kandidatuppsats

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



LUND UNIVERSITY
Faculty of Medicine

*Department of health, care and society
Division of occupational therapy and occupational science*

5 april 2013

Experiences of Rehabilitation in Persons With Multiple Sclerosis

- definition, impact on activity and participation
and contact with the occupational therapist

Annica Lindhe och Annika Malmberg

Abstract

Background: MS is a progressive disease which may involve a great need of rehabilitation and occupational adaptation. In the rehabilitation team the occupational therapist focus on the patient's ability to activity and participation. Studies have shown that MS patients are not always satisfied with their rehabilitation and the role of the occupational therapist sometimes perceives as unclear. **Purpose:** The aim was to examine how people with MS define rehabilitation and how they describe its impact on activity and participation in everyday life. The aim was also to examine how people with MS had experienced the contact with the occupational therapist and their knowledge of the occupational therapists role in the rehabilitation team. **Method:** The study had a qualitative approach to explore participants' subjective experiences. The data collection was carried out through interviews with four focus groups with a total of 11 participants. The interviews were analyzed with content analysis. **Results:** The study showed that participants had different definition of rehabilitation and how the rehabilitation had affected activity and participation in everyday life, as well as different views on the occupational therapists role in the rehabilitation team. Personal experiences of rehabilitation affected their view to a greater extent than medical degree and time since diagnosis. **Conclusion:** People with different experience of rehabilitation also have different ways to describe how the rehabilitation has had an impact on the activity and participation on everyday life. The result confirmed earlier research that suggests that the occupational therapists role in the rehabilitation team can be perceived as unclear.

Keywords: Occupational therapy, rehabilitation, focus groups, everyday life and personal experiences.

Bachelor thesis

Division of occupational therapy and occupational science, Lund University, Lund, Sweden

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Aktivitet och delaktighet	1
<i>Aktivitet</i>	1
<i>Delaktighet</i>	2
<i>Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)</i>	2
Multipel skleros	3
<i>Sjukdomsgrad vid multipel skleros enligt EDSS</i>	3
<i>Multipel skleros och aktivitet</i>	4
Behandling och rehabilitering	4
<i>Rehabilitering</i>	5
<i>Evidens för teamsamverkan i rehabiliteringsarbetet</i>	5
<i>MS-rehabilitering i Sverige</i>	6
Kunskap kring patienters upplevelser av rehabilitering	7
Syfte	8
Metod	8
Design	8
Urval	8
Datainsamling	10
Procedur	11
Dataanalys	11
Etiska överväganden	12
Resultat	13
Uppfattningen om vad rehabilitering är	
bygger på egna erfarenheter och känslor	15
<i>Rehabilitering är för andra</i>	15
<i>Rehabilitering är att få fysisk träning och psykiskt stöd</i>	16
<i>Rehabilitering är att få hjälp med att fungera</i>	
<i>självständigt i vardagen och ha en plats i samhället</i>	17

Vardagen kan påverkas både positivt och negativt	
av hur behovet av rehabilitering tillgodoses	17
<i>Hjälpmedel och anpassningar av miljön har underlättat i vardagen</i>	18
<i>Att inse sina begränsningar och möjligheter och lära sig utföra aktiviteter på ett nytt sätt som består över tid</i>	18
<i>Rehabiliteringen har gett en känsla av fysisk och psykisk förbättring utan att man alltid spontant beskriver hur detta har påverkat vardagen</i>	19
<i>Att möta andra med MS kan underlätta att finna lösningar på vardagsproblem och ge en känsla av samhörighet</i>	20
<i>Att kunna arbeta kan upplevas som både mål och resurs i rehabiliteringen</i>	20
<i>Då man inte får hjälp i vardagen påverkas aktivitet och delaktighet i olika stor utsträckning beroende på om man lyckas lösa situationen på egen hand</i>	21
Arbets terapeutens roll i rehabiliteringsarbetet upplevs som tydlig och positiv först när den klart kan kopplas till den egna vardagen	22
<i>Att känna osäkerhet kring vad arbets terapeuter erbjuder i rehabiliteringen</i>	22
<i>Kontakten med arbets terapeuter har upplevts som positiv bara när den gett värdefull hjälp i vardagen</i>	23
Diskussion	23
Resultatdiskussion	23
Metoddiskussion	27
<i>Design</i>	27
<i>Urval</i>	28
<i>Datainsamling</i>	29
<i>Procedur</i>	30
<i>Databearbetning</i>	30
Behov av ytterligare studier	31
Konklusion	31
Referenser	32
Bilaga 1 Intervjuguide	37

Bakgrund

Multipel skleros (MS) är en inflammatorisk demyeliniserande sjukdom som ofta drabbar unga och medelålders personer (Fagius & Aquilonius, 2006). MS är den diagnos i Sverige som leder till flest sjukdomsorsakade rörelsehinder hos unga vuxna medan sjukdomen inte påverkar livslängden i någon stor utsträckning (Fagius, 2007). MS är en kronisk sjukdom som påverkar centrala nervsystemet (CNS) och variationerna i symtom kan vara många. Som en följd av symtomen vid MS upplever de drabbade personerna ofta svårigheter i sitt aktivitetsutförande oavsett ålder, sjukdomsgrad och levnadsförhållanden i övrigt (Lexell, Lund, & Iwarsson, 2009). MS-patienter har också beskrivit att de upplever det som en ständig kamp att förbli engagerade i sina aktiviteter och att kampen påverkar dem på ett personligt plan men även spelar roll för hur de inrättar sina liv (Lexell et al., 2009). Tillsammans med en tidig diagnos och behandling kan dock teambaserad och målinriktad rehabilitering göra det möjligt för personer med MS att förbättra och bevara funktionsförmåga, självständighet och social delaktighet (Borg, 2006) och det här arbetet syftar till öka förståelsen för MS-patienters upplevelser av rehabilitering och kontakten med arbetsterapeuten.

Aktivitet och delaktighet

Aktivitet

Inom arbetsterapi har aktivitetsbegreppet definierats av Kielhofner (2012) på följande sätt: *”Begreppet mänsklig aktivitet syftar på arbete, lek och aktiviteter i dagliga livet inom ramen för den tidsmässiga fysiska och sociokulturella kontext som karaktäriserar mycket av mänskligt liv.”* (s. 10).

Inom Model of Human Occupation (MOHO) ses mänsklig aktivitet som ett samspel mellan olika faktorer som tillsammans styr vad individen väljer att göra, hur hon utför det hon gör och resultatet av utförandet. Modellen beskriver hur en dynamisk interaktion mellan individens viljekraft, vanebildning, utförandekapacitet och miljömässiga kontext påverkar hennes handlingar, tankar och känslor (Kielhofner, 2012). På detta sätt formar människan sig själv genom sina aktiviteter och en förändring av någon parameter i systemet förändrar också

hela dynamiken. Förändringar kan ge upphov till begränsningar för individen men också skapa förutsättningar för att något nytt ska kunna växa fram.

Enligt Kielhofner (2012) formar vi människor genom att vara delaktiga i aktivitet en *aktivitetsidentitet* som utgör en sammansatt bild av vilka vi upplever att vi är och önskar bli som aktivitetsvarelser. Med begreppet *aktivitetskompetens* avses hur väl vi lyckas upprätthålla den delaktighet i aktivitet som vi anser motsvarar vår aktivitetsidentitet. Begreppet *aktivitetsanpassning* innebär att individen genom att uppnå aktivitetskompetens skapar en positiv aktivitetsidentitet inom ramarna för den egna miljökontexten. När våra livsvillkor förändras i samband med till exempel sjukdom eller funktionsnedsättning utmanas vår aktivitetskompetens och det krävs förmåga och möjlighet till aktivitetsanpassning för att individen ska kunna omstrukturera sin aktivitetsidentitet.

Delaktighet

Begreppet delaktighet används inom arbetsterapin för att beskriva görandet i sin vidaste bemärkelse (Kielhofner, 2012). Med delaktighet i aktivitet avses enligt Kielhofner (2012) individens upplevelse av engagemang i arbete, lek eller dagliga aktiviteter som ingår i individens sociokulturella kontext och som upplevs som nödvändiga eller önskvärda för att individen ska känna välbefinnande. Att en individ upplever begränsningar i själva utförandet av en aktivitet behöver inte nödvändigtvis förhindra hennes upplevelse av delaktighet om hon fortfarande har möjlighet att göra egna val och får tillräckligt stöd av miljön. Även inom Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) beskrivs att en individ kan vara delaktig i en aktivitet även då hon inte själv utför den. Inom modellen samsas både utförande av aktivitet och upplevelse av delaktighet i begreppet *occupational engagement*, aktivitetsengagemang (Townsend, Polatajko, & Canadian Association of Occupational Therapists, 2007).

Aktivitet och delaktighet enligt Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)

Världshälsoorganisationen (WHO) har utvecklat Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) (Socialstyrelsen, 2003) med målet att tillhandahålla ett internationellt ramverk med ett samlat, standardiserat språkbruk och en struktur som beskriver hälsa och hälsorelaterade tillstånd. ICF definierar aktivitet som en persons utförande av en uppgift eller handling och delaktighet som en persons engagemang i en livssituation. Inom

ICF utgör *aktivitet och delaktighet* en samlad komponent som kan användas för att beskriva aktivitet *eller* delaktighet *eller* båda.

I det här arbetet kommer beskrivningen av hur rehabilitering påverkat MS-patienters aktivitet och delaktighet i vardagen att omfatta utförandet av aktiviteter och delaktighet avseende personernas upplevelse av engagemang i aktivitet, sin livssituation och samhället i stort.

Multipel skleros

Multipel skleros är en kronisk sjukdom som främst drabbar myelinet i centrala nervsystemet, det vill säga hjärna och ryggmärg (Fagius & Aquilonius, 2006). Sjukdomen debuterar vanligtvis i åldern 20–40 år och kvinnor drabbas ungefär dubbelt så ofta som män. Vid MS uppstår skador i den vita substansen i CNS, vilket orsakar störningar i impulsledningen då axonen inte kan leda nervimpulser vidare på normalt sätt (Fagius, 2007). Beroende på var i CNS dessa skador inträffar kan MS-patienten drabbas av en mängd olika symtom. En del områden av CNS utsätts dock ofta för skador vilket gör att symtom som t ex pareser, spasticitet, koordinationsstörningar, känselnedsättningar, synstörningar, dysartri, störningar i urinblåsefunktionen, sexuell dysfunktion och kognitiva funktionsstörningar är vanliga hos MS-patienter. Ett symtom som drabbar flertalet MS-patienter är en intensiv trötthet, så kallad fatigue, som tvingar personerna att hushålla med sin kraft och energi genom att planera och anpassa vardagen (Olsson, Lexell, & Söderberg, 2005). Även sjukdomsförloppet varierar från person till person men de flesta har inledningsvis en skovvist fortlöpande MS som kännetecknas av återkommande sjukdomsskov som går tillbaka helt eller delvis. Efter några år övergår sjukdomen oftast i ett sekundärprogressivt förlopp där symtomen gradvis tilltar och personen långsamt försämras. En mindre andel av de personer som insjuknar i MS har redan från början ett progredierande sjukdomsförlopp, primärprogressiv MS, utan några uttalade perioder av förbättring (Lublin & Reingold, 1996).

Sjukdomsgrad vid multipel skleros enligt EDSS

För att beskriva graden av MS-sjukdomen, det vill säga hur långt framskriden MS-sjukdomen är används Expanded Disability Status Scale (EDSS) (Kurtzke, 1983). Skalan beskriver patientens sjukdomsgrad med en poängsiffra mellan 0 och 10 men då även halvsteg finns har skalan i realiteten 20 nivåer. Värdet 0 beskriver normal funktionsnivå utan någon funktionsstörning och värdet 10 innebär död till följd av MS. En bred indelning av

sjukdomsgrad som ofta görs är att benämna poängvärden upp till och med 5,5 som *låg* sjukdomsgrad då personen fortfarande kan gå 100 meter utan hjälpmedel eller vila. Poängvärden från 6,0 och över räknas som *hög* sjukdomsgrad då patienten från och med detta skalsteg är beroende av olika former av stöd vid förflyttning. Skalan har blivit kritiserad bland annat för att betona gångförmåga och inte ta någon större hänsyn till kognitiva funktionsnedsättningar (Fagius, 2012) men används fortfarande för att ge en allmän bild av hur påverkad personen med MS är av sin sjukdom.

Multipel skleros och aktivitet

De olika symtomen som kan uppträda vid MS genererar en mängd olika svårigheter vid utförandet av aktiviteter, vilket i sin tur påverkar personens förmåga att leva ett välfungerande liv (Månsson Lexell, 2009). Många MS-patienter rapporterar att den intensiva MS-tröttheten, fatiguen, innebär stora begränsningar för deras möjligheter till aktivitetsengagemang (Olsson et al., 2005) och en del beskriver till och med fatiguen som det mest begränsande av alla symtom (Reimer et al., 2009). I en studie av Lexell, Iwarsson & Lexell (2006) där MS-patienter intervjuats utifrån Canadian Occupational Performance Measure (COPM) framkom att aktiviteter som personerna oftast hade svårigheter med att utföra var relaterade till personlig vård, förflyttningsförmåga och hushållsskötsel. Samtliga prioriterade aktiviteter rankades högt av deltagarna gällande betydelse men lågt då det gällde utförande och tillfredsställelse. I en kvalitativ studie där tio personer med MS djupintervjuats kring sitt aktivitetsengagemang (Lexell et al., 2009) beskrev deltagarna ett minskande engagemang i aktiviteter till följd av sjukdomen samt att de upplever det som en konstant kamp att försöka upprätthålla sitt aktivitetsengagemang. De beskrev också att denna kamp förändrade dem på ett personligt plan och tvingade dem att omforma sina liv.

Behandling och rehabilitering

Behandlingsåtgärderna kring MS är dels riktade mot själva sjukdomsmekanismen, då man med läkemedelsbehandling arbetar med målet att stoppa, hämma eller modifiera den immunologiska processen. Behandling ges också i syfte att lindra och hantera de många symtom som MS-patienten kan uppleva (Fagius, 2007). Personer med MS har även ett stort behov av rehabiliteringsåtgärder som varierar individuellt, över tid och i relation till sjukdomsgrad (Ytterberg, Johansson, Gottberg, Holmqvist, & von Koch, 2008).

Rehabilitering

Rehabilitering kan utformas på olika sätt och omfatta flera olika insatser. Inom medicinområdet är rehabiliteringsmedicinen den specialitet som har fokus på patienter vars medicinska tillstånd leder till långvariga och komplexa funktionshinder (Borg, 2006). Ett grundläggande synsätt inom denna specialitet är att diagnostik och intervention ska utgå från ett helhetsperspektiv där det anses viktigt att beakta både kroppsliga och psykologiska funktioner, individuell aktivitetsförmåga, delaktighet i det sociala livet, hälsa och livskvalitet.

Enligt WHO's definition innebär rehabilitering följande:

”Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels. Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination” (World Health Organisation, 2012)

Socialstyrelsen definierar rehabilitering på följande sätt:

”Insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet.” (Socialstyrelsen, 2012)

Rehabilitering syftar alltså enligt dessa definitioner både till att bibehålla och/eller förbättra individens funktionsförmåga och att möjliggöra aktivitet och delaktighet.

Evidens för teamsamverkan i rehabiliteringsarbetet

För att hantera de varierande problem som MS-patienten kan uppleva samt minska personens funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar krävs insatser från ett helt team bestående av olika medicinska professioner som till exempel läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, logoped, arbetsterapeut, psykolog, socionomer samt patienten och dennes närstående. Enligt Burks et al (2009) är det övergripande målet för rehabiliteringsteamet att maximera livskvaliteten hos patienten genom att tillhandahålla en väl samordnad och kontinuerlig vård där teamet strävar efter att kunna erbjuda rätt insatser vid rätt tidpunkt genom hela sjukdomsförloppet. Samtliga medlemmar i MS-patientens rehabiliteringsteam måste bidra till att hantera de problem patienten upplever och teamet bör också se till *alla* problem som finns.

Enligt en Cochranerapport (Khan, Turner-Stokes, Ng, & Kilpatrick, 2008) finns evidens för att multidisciplinära insatser, inom både öppen- och slutenvård, kan förbättra upplevelsen av aktivitet och delaktighet hos personer med MS även då det inte sker någon förbättring av den underliggande funktionsnedsättningen. I rapporten definieras multidisciplinära insatser som bestående av två eller fler professioner i samarbete med en läkare och omfattar både multi- och interdisciplinära former för teamarbete. Bäst evidens vad gäller positiv effekt av förbättrad livskvalitet över lång tid har man funnit för lågintensiva rehabiliteringsinsatser som genomförs under en längre period. Däremot har man inte kunnat identifiera en "bästa dos" av rehabilitering eller huruvida någon terapeutisk insats har större effekt än någon annan.

Även Lundgren & Molander (2008) nämner behovet av att kunna erbjuda teambaserade insatser där olika professioner samarbetar kring patienten. Teamarbetet kan ske i olika former. I ett multidisciplinärt rehabiliteringsteam formulerar läkaren de övergripande rehabiliteringsmålen tillsammans med patienten och remitterar därefter patienten vidare till andra yrkeskategorier som till exempel arbetsterapeut och sjukgymnast. De behandlande instanserna rapporterar tillbaka till läkaren men någon egentlig diskussion eller gemensam uppföljning sker inte. Interdisciplinära rehabiliteringsteam arbetar samordnat med gemensamt formulerade övergripande mål. Delmål och strategier är kända av alla i teamet och det görs gemensamma uppföljningar av resultaten. En studie som jämfört multi- och interdisciplinär rehabilitering inom somatisk och psykosomatisk vård har visat att teamsamarbetet och -effektiviteten är bättre i interdisciplinära team än i multidisciplinära (Körner, 2010).

MS-rehabilitering i Sverige

I Sverige saknas nationella riktlinjer för MS-rehabilitering. Personer med MS erbjuds olika typer av behandlings- och rehabiliteringsåtgärder och insatserna kan ges av enskilda behandlare på olika nivåer i vårdkedjan, men också av ett samverkande team kring patienten. För att tydliggöra vilka rehabiliteringsinsatser som kan bli aktuella under olika faser av sjukdomsförloppet har Svenska MS-sällskapet tagit fram ett konsensusdokument där man definierar rehabilitering som tidig, akut och återkommande (Einarsson, Gottberg, & Lexell, 2008). Dokumentet är dock ännu inte allmänt erkänt av samtliga aktörer inom svensk MS-rehabilitering och de olika rehabiliteringsformerna behöver tydliggöras för att på ett bättre sätt kunna användas av kliniker och patienter i det gemensamma rehabiliteringsarbetet.

Kunskap kring patienters upplevelser av rehabilitering

En proaktiv hållning till hälsa, information och stöd, fysisk träning, energibesparande åtgärder, arbetsliv och sociala relationer i rehabiliteringsarbetet kan minska effekten av framtida symtom hos MS-patienter (Burks et al., 2009). För att teamet ska kunna agera proaktivt krävs kunskap om de problem och begränsningar patienter ofta upplever i sin vardag men också vad de själva beskriver som värdefullt och användbart i sin rehabiliteringsprocess. Rehabilitering kan som beskrivits omfatta en mängd olika insatser av flera yrkeskategorier. De definitioner av rehabilitering som gjorts av WHO och Socialstyrelsen är kända för yrkesverksam rehabiliteringspersonal men författarna har inte lyckats finna någon studie som beskriver hur MS-patienter själva definierar rehabilitering.

En svensk studie beskriver att en stor andel av MS-patienter upplever ett behov av sjukgymnastik, arbetsterapi och sammanhängande rehabiliteringsperioder men mer än en tredjedel av dem rapporterar att de inte är nöjda med rehabiliteringen inom dessa områden (Ytterberg et al., 2008). Studier har också visat att patienter och vårdpersonal uppfattar rehabiliteringsbehovet olika (Kersten, George, McLellan, Smith, & Mullee, 2000) och även har olika uppfattning om vilka hälsorelaterade faktorer som är avgörande för att uppleva en god livskvalitet (Rothwell, McDowell, Wong, & Dorman, 1997). För att nå framgång i samarbetet under rehabiliteringsprocessen krävs att varje teammedlem bidrar med sin specifika expertis men också samarbetar kring komplexa problemområden (Burks et al., 2009).

I rehabiliteringsteamet för MS-patienter inriktar sig arbetsterapeuten i första hand på personens aktivitetsförmåga och förmåga att vara delaktig i samhället, medan andra yrkesgrupper i teamet har större fokus på underliggande funktioner (Månsson Lexell, 2008). Enligt Hasselkus (2002) kan arbetsterapeutens roll beskrivas som att fungera som en ”bro” mellan ett biomedicinskt perspektiv på individens hälsotillstånd och individens livskontext i övrigt där aktivitet och delaktighet är en viktig faktor för upplevelsen av identitet och hälsa. Patienter som inte på förhand ser hur de arbetsterapeutiska insatserna kan leda till förbättringar i vardagen kan vara motvilliga mot att bli remitterade till arbetsterapeuten och MS-patienter har även beskrivit att de arbetsterapeutiska övningarna ibland upplevs som förödmjukande (Preston, Haslam, & Lamont, 2012).

Detta arbete är en del av en större studie med syftet att beskriva vilka erfarenheter personer med MS har av rehabilitering och hur de upplever att en optimal rehabilitering bör vara

utformad. För att vi som arbetsterapeuter ska kunna samarbeta effektivt med våra patienter och på så sätt förbättra deras möjlighet till aktivitet och delaktighet i vardagen är det viktigt att öka kunskapen och förståelsen för hur personer med MS uppfattar rehabilitering, dess betydelse i vardagen och arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet.

Syfte

Syftet är att undersöka hur personer med MS definierar rehabilitering samt hur de beskriver rehabiliteringens påverkan på aktivitet och delaktighet i vardagen. Syftet är också att undersöka hur de upplevt eventuella kontakter med arbetsterapeut och vilken kunskap de har om arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet.

Metod

Design

Studien har genomförts med kvalitativ metod och induktiv ansats då syftet varit att undersöka personers subjektiva upplevelser (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Fokusgrupper har använts då det är en bra metod för att undersöka människors upplevelser, känslor och åsikter inom ett område (Krueger & Casey, 2009). Metoden kan underlätta för deltagarna att öppna sig och dela med sig av information eftersom deltagarna ställer frågor till varandra, ifrågasätter och uppmuntrar varandra att berätta (Wibeck, 2010) vilket därmed kan ge mer än enskilda intervjuer. Det optimala antalet deltagare i en fokusgrupp inom icke-kommersiellt ämnesområde är fem till åtta personer (Krueger & Casey, 2009) men då diskussionen rör känsliga ämnen kan det vara att föredra att mindre grupper som består av tre till fyra deltagare (Barbour, 2007).

Urval

Inklusionskriterierna vid urvalet av deltagare var att personerna skulle ha en säkerställd MS-diagnos samt kunna förstå och tala svenska så att de utan problem kunde delta i gruppdiskussionen. Exklusionskriterier var annan aktiv sjukdom eller genomgången rehabilitering för annan diagnos än MS. I övrigt valdes deltagarna ut utifrån så kallat

strategiskt urval vilket innebär att man väljer ut deltagare som man tror kan tillföra information av central betydelse för att besvara studiens frågeställning (Wibeck, 2010). I denna studie var det viktigt att det totala urvalet av deltagare representerade olika åldrar, sjukdomsgrad och erfarenhet av rehabilitering. De som samtyckte till att delta i studien delades in i tre fokusgrupper utifrån ålder och sjukdomsgrad enligt en neurologisk skattning med Expanded Disability Status Scale (EDSS) (Kurtzke, 1983) enligt följande:

- I) Unga (<35 år) med låg sjukdomsgrad.
- II) ”Mitt i livet” (>35 år) med låg sjukdomsgrad.
- III) ”Mitt i livet” (>35 år) med hög sjukdomsgrad.

Ytterligare en fokusgrupp rekryterades i ett senare skede där erfarenhet av rehabilitering var mer avgörande än ålder och sjukdomsgrad;

- IV) Erfarenhet av interdisciplinär rehabilitering.

Samtliga deltagare i studien hade kontakt med en neurologisk klinik med ansvar för deras medicinska behandling av sjukdomen. Vid varje intervjutillfälle fick deltagarna dessutom själva uppge vilken erfarenhet de hade av rehabilitering. Dessa svar redovisas i tabell 1 under rubriken ”Självrapporterad erfarenhet av rehabilitering”.

Tabell 1. Beskrivning av studiens 11 deltagare fördelade i de fyra fokusgrupperna

Grupp	Person	Kön	Ålder	EDSS	År sedan diagnos	Självrapporterad erfarenhet av rehabilitering
I	A	Man	35	0	10	Ingen
	B	Man	24	1,5	7	Ingen
II	C	Man	47	0	2	Ingen
	D	Kvinna	64	3,5	30	Ingen
	E	Kvinna	40	2,5	6	Privat sjukgymnast

III	F	Kvinna	51	6,5	13	Vintersol/ Rehabklinik inom länet
	G	Kvinna	59	6,5	16	Sjukgymnast/ Rehabklinik inom länet
	H	Kvinna	67	5,5	13	Ingen
	L	Kvinna	46	7,0	10	Sjukgymnast/ Rehabklinik inom länet
IV	M	Kvinna	56	6,5	3	Rehabklinik inom länet
	N	Kvinna	57	6,5	16	Vintersol/ Rehabklinik inom länet

Könsfördelningen bland deltagarna med tre män och åtta kvinnor motsvarar relativt väl prevalensen av MS, då kvinnor drabbas ungefär dubbelt så ofta som män (Fagius, 2007).

Datainsamling

Samtliga fokusgruppsdiskussioner genomfördes i en konferenslokal på en neurologisk klinik i södra Sverige och pågick mellan 40 och 70 min. Efter en kort inledning där varje deltagare fick presentera sig själv påbörjades diskussionen som sedan pågick tills moderatorn ansåg att ämnesområdet var uttömt.

Varje grupp intervjuades vid ett tillfälle och diskussionerna spelades in på ljudband. Miljön där intervjuerna genomfördes var bekant för deltagarna vilket styrker studiens validitet då en miljö där deltagarna känner sig främmande riskerar att försämra validiteten (Wibeck, 2010). Fokusgruppsintervjuerna hade en strukturerad form (Wibeck, 2010) och genomfördes utifrån en intervjuguide med öppna breda frågeställningar. Intervjufrågorna formulerades utifrån studiens syften och intervjuguiden redovisas i sin helhet i bilaga 1. En studies reliabilitet ökar då samma moderator leder samtliga intervjuer (Wibeck, 2010) vilket har beaktats i denna studie där studiens huvudman agerade moderator vid samtliga intervjutillfällen. Vid varje intervjutillfälle deltog även en av författarna till denna studie för att ställa frågor kring dess specifika intresseområden. Vi beslutade att delta i två intervjuer var för att forskarteamet vid varje tillfälle bara skulle bestå av två personer. Detta eftersom grupperna var små och det fanns risk att ytterligare en person i forskarteamet skulle påverka dynamiken i diskussionerna negativt (Wibeck, 2010).

Procedur

Deltagare till sammanlagt fyra fokusgrupper, med två till fyra personer i varje grupp, rekryterades via en neurologisk klinik och en rehabiliteringsmedicinsk klinik i södra Sverige. Inledningsvis rekryterade ansvarig läkare vid den neurologiska kliniken potentiella deltagare till studien bland patienter inom kliniken till vilka hon inte hade någon behandlingsrelation. MS-sjuksköterska eller läkare på kliniken skickade ett informationsbrev till de potentiella deltagarna. Tretton personer anmälde att de önskade delta genom att sända in en påskrivnen blankett om informerat samtycke. Dessa personer delades in i tre grupper utifrån ålder och sjukdomsgrad. När intervjuerna skulle genomföras lämnade flera personer återbud, primärt på grund av sjukdom eller att tidpunkten för intervjun inte passade med personens schema; bortfallet fördelade sig enligt följande grupp I: 2 st, grupp II: 1 st och grupp III: 1 st. Då antalet deltagare i gruppdiskussionerna blev något färre än vad som varit planerat och deltagarna dessutom hade relativt liten erfarenhet av rehabilitering rekryterades ytterligare fyra personer till en fjärde fokusgruppsdiskussion. Dessa personer rekryterades av studiens huvudman via en rehabiliteringsmedicinsk klinik. Fyra personer tillfrågades därifrån och alla tackade ja till deltagande men vid intervjutillfället uteblev en person som hade glömt bort tiden och en lämnade återbud på grund av sjukdom; bortfallet i grupp IV: 2 st. De som deltog i gruppen med erfarenhet av interdisciplinär rehabilitering var >35 år med hög sjukdomsgrad.

Vid varje intervjutillfälle inledde moderatorn med att dela ut en kopia till varje deltagare av deras sedan tidigare påskrivna blankett för informerat samtycke. Deltagarna informerades om att deras identitet inte skulle röjas i redovisningen av resultatet men att citat skulle komma att användas. Moderatorsn informerades även deltagarna om forskningsteamets tystnadsplikt men att en total konfidentialitet inte kunde garanteras eftersom datainsamlingen skedde i form av en gruppdiskussion. I inledningen av varje diskussion uppmanades dock deltagarna att visa varandra hänsyn och respekt genom att inte föra vidare vad som framkommit under diskussionen.

Dataanalys

De inspelade diskussionerna transkriberades ordagrant som grund för analysen (Krueger & Casey, 2009). Författarna lyssnade igenom samtliga intervjuer och transkriberade två var. Det transkriberade materialet lästes igenom av båda författarna som därefter på ett övergripande plan diskuterade vad som framkommit i fokusgruppsintervjuerna och hur innehållet

uppfattats. Analysenheten utgjordes av allt insamlat material och en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008) genomfördes utifrån syftet. Analysen inleddes med att författarna tog ut meningsbärande enheter, kondenserade och kodade den första intervjun tillsammans. Reflektionskoderna från den första intervjun jämfördes för att finna likheter och skillnader och sammanfördes sedan i preliminära kategorier som en första översiktlig analys. I de följande tre intervjuerna tog författarna ut meningsbärande enheter var för sig och jämförde därefter med varandra för att uppnå konsensus. De meningsbärande enheterna kondenserades och kodades med reflektionskoder enligt tabell 2.

Tabell 2 – Exempel på tillvägagångssättet vid studiens innehållsanalys med meningsbärande enhet, kondensering och reflektionskod enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008).

Meningsbärande enhet	Kondensering	Reflektionskod
Jag skulle säga att jag upplever det som att det är input med... alltså att få en input utav energi på något sätt.	Jag upplever rehabilitering som att få input av energi på något sätt.	Rehabilitering är att få en input av energi.

Därefter jämfördes reflektionskoderna från samtliga fyra intervjuer för att finna likheter och skillnader jämfört med den första översiktliga analysen och nya subkategorier formades. Under hela analysarbetet gick författarna tillbaka till ursprungstexten om det uppstod osäkerhet kring innehållet i någon kod eller om författarna hade skilda uppfattningar om kodens tillhörighet i en kategori. Efter första indelningen i kategorier återgick författarna till reflektionskoderna flera gånger och de preliminära kategorierna kunde då sammanföras ytterligare. Under analysarbetet har författarna regelbundet diskuterat koder, subkategorier och huvudkategorier med handledaren för att validera det framväxande resultatet som efter inspiration från Lundman och Hällgren Graneheim (2008) utarbetats i form av en grafisk översikt, tabell 3, som redovisas på sidan 14.

Etiska överväganden

Deltagarna i studien fick skriftlig information om studiens syfte och innehåll samt att deras eventuella deltagande var frivilligt. De informerades om att de kunde avbryta sitt deltagande

när som helst utan att uppge skäl för detta och att deras omhändertagande inom sjukvården inte skulle påverkas, varken nu eller i framtiden, av hur de valde att göra. Deltagarna inkluderades i studien först sedan de skriftligen gett sitt informerade samtycke. De informerades också om att det insamlade materialet skulle bearbetas så att deltagarna inte kunde identifieras i det färdiga arbetet. Materialet har förvarats inlåst då det inte använts för analysen. De delar av materialet som utgör analysarbetet i denna studie kommer att förstöras då arbetet examinerats med betyget godkänd. Övrigt intervjumaterial som ljudinspelningar och transkriptioner kommer att förstöras först då även den större studien är genomförd. I ansökan till Etikprövningsnämnden har nyttjandekravet beaktats enligt föreskrifter i dokumentet Forskningsetiska principer inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning (Vetenskapsrådet, 2012) då det i ansökan framgick att studiens huvudman avsåg att samarbeta med studenter i hanterandet av materialet. Denna studie såväl som hela projektet har granskats och godkänts av Regionala etikprövningsnämnden i Lund, Dnr 2012/408. Samma förpliktelser mot uppgiftslämnare och försökspersoner har gällt för studenterna såväl som för studiens huvudman.

Resultat

Resultatet utfaller som tre huvudkategorier som vardera innefattar två till sex subkategorier. Den första huvudkategorin beskriver att personerna utgår ifrån sina egna erfarenheter av rehabilitering men även ger uttryck för andra associationer när de ombeds att beskriva hur de uppfattar rehabilitering. Den andra huvudkategorin belyser att personerna upplever att aktivitet och delaktighet i vardagen kan påverkas positivt när rehabiliteringen motsvarar deras önskemål och behov. Men vardagen kan också påverkas negativt då man inte på egen hand lyckas lösa problem som uppstår och inte heller får det stöd man känner att man behöver. I den tredje huvudkategorin framkommer att arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsteamet ofta upplevs som otydlig och inte alltid uppfattas som en självklar del av rehabiliteringen. Ett övergripande mönster som framträder i resultatet är att det finns stora skillnader i hur deltagarna i de olika grupperna uppfattar rehabilitering, hur de beskriver dess påverkan på aktivitet och delaktighet i vardagen och hur de uppfattar arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet. Deltagare som saknar eller endast har lite erfarenhet av rehabilitering

har generellt svårt för att beskriva och relatera till rehabilitering och vad den eventuellt kan bidra med i deras vardag.

Tabell 3 – Resultatöversikt av innehållsanalys kring upplevelser av rehabilitering hos personer med multipel skleros uppdelat i huvudkategorier, subkategorier och sammanfattande reflektionskoder.

Huvudkategori	Subkategorier	Sammanfattande reflektionskoder
Uppfattningen om vad rehabilitering är bygger på egna erfarenheter och känslor.	Rehabilitering är för andra.	När jag hör ordet rehabilitering tänker jag på nån som är sjukare än jag. Ordet rehabilitering får mig att tänka på kändisar och missbruk.
	Rehabilitering är att få fysisk träning och psykiskt stöd.	Rehabilitering är sjukgymnastik för mig. Det handlar oftast om ens kropp och att få hjälp med att göra rätt rörelser. Rehabilitering är att få samtalsstöd och fysisk träning. Rehabilitering är att få lite hopp och att se möjligheterna istället för att ge upp. Rehabilitering är att få ny energi och en känsla av att man fortfarande duger.
	Rehabilitering är att få hjälp med att fungera självständigt i vardagen och ha en plats i samhället.	Att fungera så bra som möjligt, klara sig själv och ha en plats i samhället. Att lära sig leva på ett annat sätt för att orka så länge det går. Att lära sig hantera vardagen med hjälpmedel.
Vardagen kan påverkas både positivt och negativt av hur behovet av rehabilitering tillgodoses.	Hjälpmedel och anpassningar av miljön har underlättat i vardagen.	Permobilen har gett livskvalitet och frihet att komma ut. Hjälpmedel har underlättat aktiviteter i hemmet. Anpassningar av bil och bostad har underlättat aktivitet och möjlighet att komma ut.
	Att inse sina begränsningar och lära sig utföra aktiviteter på ett nytt sätt som består över tid.	Jag har lärt mig se mina möjligheter och begränsningar i aktivitet. Nu klarar jag att sätta gränser gentemot andra och inte vara den som fixar allt. Jag har fått hjälp med hur jag kan planera och strukturera min vardag för att orka mer. Jag har lärt mig lyssna på min kropp och ta pauser i tid. Man behöver repetera det man lärt sig för att upprätthålla det i vardagen.
	Rehabiliteringen har gett en känsla av fysisk och psykisk förbättring utan att man alltid spontant beskriver hur detta har påverkat vardagen.	Jag blev piggare och fysiskt starkare. Rehabiliteringen har gett psykiskt stöd. Att få svar på sina frågor och veta vart man ska vända sig har hjälpt. Jag är mer fysiskt aktiv och mer ute nu.
	Att möta andra med MS kan underlätta att finna lösningar på vardagsproblem och ge en känsla av samhörighet.	Att inse att man inte är ensam, bli sedd och kunna prata om känsliga saker i vardagen. Jag har fått tips av andra gruppdeltagare om hjälpmedel som har hjälpt både dem och mig.

	Att kunna arbeta kan upplevas som både mål & resurs i rehabiliteringen.	Behov av rehabilitering för att kunna arbeta. Jobbet hjälper som rehabilitering.
	Då man inte får hjälp i vardagen påverkas aktivitet och delaktighet i olika stor utsträckning beroende på om man lyckas lösa situationen på egen hand.	Jag har på egen hand fått lära mig planera för vardagen att fungera. Jag har fått lösa problemen själv. Rehabiliteringsmålen har inte uppnåtts så jag kan inte arbeta och känner mig deprimerad och ensam. Jag kan inte komma ut på samma sätt längre. Jag vill ha hjälpmedel men reglerna hindrar.
Arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet upplevs som tydlig och positiv först när den klart kan kopplas till den egna vardagen.	Att känna osäkerhet kring vad arbetsterapeuten erbjuder i rehabiliteringen.	Osäkert om det var en arbetsterapeut eller sjukgymnast jag träffade. Jag vet inte vad en arbetsterapeut kan hjälpa mig med. Jo kanske kan det vara rehabilitering det arbetsterapeuten gör men jag har inte tänkt på det så tidigare. Arbetsterapeuten kunde inte ge mig rehabilitering, bara hjälpmedel.
	Kontakten med arbetsterapeuten har upplevts som positiv bara när den gett värdefull hjälp i vardagen.	Jag behövde hjälp med fysisk träning och motivation men det kunde arbetsterapeuten inte ge mig. Jag ville ha hjälp av arbetsterapeuten men kontakten flöt ut i ingenting. Kontakten med arbetsterapeuten har upplevts som positiv och gett många praktiska tips.

Uppfattningen om vad rehabilitering är bygger på egna erfarenheter och känslor

Inom denna huvudkategori framkom att personerna definierade rehabilitering med utgångspunkt i sina individuella erfarenheter av och associationer till rehabilitering.

Uppfattningar om vilken typ av insatser som ingår i rehabilitering och vad rehabiliteringen kan åstadkomma skiljde sig åt. Denna huvudkategori delas in i de tre subkategorierna ”Rehabilitering är för andra”, ”Rehabilitering är att få fysisk träning och psykiskt stöd” och ”Rehabilitering är att få hjälp med att fungera självständigt i vardagen och ha en plats i samhället”.

Rehabilitering är för andra

Det var de deltagare i grupperna med låg sjukdomsgrad och som hade minst erfarenhet av rehabilitering som beskrev rehabilitering som något som främst är relevant för andra. Någon hade en negativ association till ordet från berättelser om missbruk och kändisar som är på ”rehab”. Någon deltagare uppgav att rehabilitering är för MS-patienter som är sjukare än man själv och beskriver hur man uppfattar att rehabilitering är för dem som behöver mer hjälp.

Rehabilitering är att få fysisk träning och psykiskt stöd

Flera personer definierade rehabilitering som antingen fysisk träning, att få någon form av psykiskt stöd eller en kombination av båda. Det var främst deltagare med endast liten erfarenhet av rehabilitering i grupp I <35 år med låg sjukdomsgrad, II >35 år med låg sjukdomsgrad och III >35 år och hög sjukdomsgrad som beskrev rehabilitering som något i huvudsak bestående av fysisk träning för att träna upp kroppen och lära sig göra rätt rörelser.

”Jag tänker på sådant som att gå på Aktiv Rehab med sjukgymnast, att delta i vattengymnastik att åka till Teneriffa eller Orup alltså ... någon som hjälpte till med ens kropp som hade tid för det. Så att man verkligen gör rätt rörelser.”

Rehabilitering som fysisk träning kunde också relateras till ett motstånd mot att acceptera fysisk försämring.

”... när jag tänker först rehabilitering då är det fysiskt eftersom jag känner mig så fysiskt dålig... ja, vad ska man säga... jag känner att den här kroppen den är inte vad den har varit och jag känner inte att jag accepterar att vara så här egentligen...”

Vissa deltagare med erfarenhet både av fysisk träning och samtalsstöd utgick från detta då de nämnde sina egna erfarenheter och behov som utgångspunkt för hur de definierar rehabilitering.

”... ifall jag hade några tankar och frågor så var det... jag kunde prata med den här personen ... så det var det jag gjorde ju ... så gav hon väl... eller så var det nån annan som gav mig också lite övningar så att ... så det är väl det jag ser rehab som ... så det är det väl...”

Några deltagare beskrev hur rehabilitering för dem innebär att få psykiskt stöd i form av ett mentalt lyft eller hopp inför framtiden. De personer som deltagit i ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram var de som tydligast uttryckte detta sätt att definiera rehabilitering.

”... så jag ser det som att det är ett sätt att försöka att lyfta oss ifrån det här istället för att sätta sig eller lägga sig... att bara bli där...”

Rehabilitering är att få hjälp med att fungera självständigt i vardagen och ha en plats i samhället

Rehabilitering definierades också som en process som ger möjlighet att kunna fortsätta fungera självständigt i vardagen och känna att livet fungerar i stort. Rehabilitering beskrevs även som en förutsättning för att lära sig planera vardagen för att orka vara aktiv både på fritiden och på arbetet men sågs även som ett stöd för att kunna fortsätta eller återgå i arbete och känna att man har en plats i samhället. Inom denna subkategori finns enbart deltagare som är >35 år och har hög sjukdomsgrad representerade och definitionen av rehabilitering framträdde tydligast bland de personer som deltagit i ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram.

”Rehabilitering då tänker jag ... det är ett sätt att få mig tillbaka till fungerade liv så att säga eller att kunna fungera så bra som det bara är möjligt för att klara mig själv och kunna vara med i samhället...”

Vardagen kan påverkas både positivt och negativt av hur behovet av rehabilitering tillgodoses

Inom denna huvudkategori framkom både positiva och negativa aspekter av hur rehabiliteringen påverkat personernas vardag. Deltagarna kunde i olika stor utsträckning redogöra för hur de upplever att rehabilitering har påverkat deras vardag och beskrivningarna speglade i vilken utsträckning man hade fått rehabilitering, men också vilken typ av rehabilitering man hade fått. Några deltagare beskrev att de upplevde positiva effekter av rehabiliteringen men gjorde ingen spontan koppling till hur den påverkat deras vardag. Deltagare som upplevde att de inte fått rehabilitering i tillräckligt stor utsträckning beskrev hur detta i vissa situationer haft en negativ inverkan på deras vardag. Denna huvudkategori delas in i de sex subkategorierna, *”Hjälpmedel och anpassningar av miljön har underlättat i vardagen”*, *”Att inse sina begränsningar och lära sig utföra aktiviteter på ett nytt sätt som består över tid”*, *”Rehabiliteringen har gett en känsla av fysisk och psykisk förbättring utan att man alltid spontant beskriver hur detta har påverkat vardagen”*, *”Att möta andra med MS kan underlätta att finna lösningar på vardagsproblem och ge en känsla av samhörighet”*, *”Att kunna arbeta kan upplevas som både mål och resurs i rehabiliteringen”*, *”Då man inte får hjälp i vardagen påverkas aktivitet och delaktighet i olika stor utsträckning beroende på om man lyckas lösa situationen på egen hand”*.

Hjälpmedel och anpassningar av miljön har underlättat i vardagen

Deltagare i de två grupper som bestod av personer >35 år med hög sjukdomsgrad beskrev hur en permobil och anpassning av bostaden gett möjlighet att komma ut och vara aktiv utanför hemmet, vilket skapat en känsla av frihet och livskvalitet.

”Jag har ju fått en grej som har gett mig livskvalitet... som dom ordnade och som jag inte visste att det fanns ... och det är att jag har fått låna en terränggående permobil ... så jag kan köra lite i skogen och på stigar ... så det har ju blivit en livskvalitet så det är ju en bit i rehabilitering som har verkligen ...”

I grupperna som bestod av personer med hög sjukdomsgrad nämnde deltagare även att råd om och förskrivning av andra hjälpmedel som till exempel en arbetsstol i köket lett till bättre möjligheter att orka med matlagning. Även småhjälpmedel som gjort det möjligt att knäppa knappar, öppna lock och trä tråd genom en synål har underlättat i vardagen.

Att inse sina begränsningar och möjligheter och lära sig utföra aktiviteter på ett nytt sätt som består över tid

Rehabiliteringen hade för några deltagare medfört insikter om deras begränsningar. Någon beskrev att man under rehabiliteringen kommit till insikt om att man inte längre kan simma och att detta lett till en period av vattengympa för att återfå simförmågan. Deltagare beskrev också att man upptäckt nya möjligheter till aktivitet. Detta var något som främst och tydligast beskrevs av de personer som deltagit i ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram. Dessa personer beskrev att de under rehabiliteringen stärkts i synen på sin förmåga och nu känner att de kan och vågar mer än tidigare.

”... så jag var på konsert häromkvällen med en arbetskamrat som följde med mig ... och jag vågar ... jag tar för mig ... jag vågar mer just liksom att jag vågar ge mig ut ibland folk ... jag kan, jag duger”

Deltagarna i gruppen som deltagit i ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram talade om hur de under rehabiliteringen lärt sig att det är okej att säga nej och att kunna sätta gränser för hur mycket de tar på sig att göra i vardagen och på så sätt fått ett stärkt förhållningssätt till andra personer i sin omgivning. De beskrev också att de i rehabiliteringen hade lärt sig planera och strukturera sin vardag för att anpassa sitt aktivitetsutförande efter ork och förmåga. De

nämnde sådant som att de lärt sig göra en sak i taget och göra en rimlig planering för att orka genomföra sina aktiviteter. Det framkom också att man under rehabiliteringen lärt sig reflektera över hur man utför en aktivitet, lyssna på kroppens signaler, ta paus i tid och hur man kan göra för att spara energi. Deltagare gav också uttryck för att det finns behov av att rehabiliteringen bör vara återkommande för att man ska kunna upprätthålla det man lärt sig i vardagen.

”Åh vad jag hoppas att jag skulle få förmånen att få lov att komma till [rehabiliteringskliniken] kanske nån gång nästa år ... för att få en ... man har fått sina verktyg ... hjälp med det, och visst ... man försöker ju leva efter det men det är ju inte alltid att det hänger riktigt ihop för sen är ju viljan starkare än vad man egentligen vet att man kan och orkar ... men att just få lov att ventilera dom här bitarna ... känna liksom att jamen då får vi kanske ta vid där just i det läget, alltså jobba vidare på det ... på något sätt att det inte liksom ...”

Rehabiliteringen har gett en känsla av fysisk och psykisk förbättring utan att man alltid spontant beskriver hur detta har påverkat vardagen

I samtliga grupper beskrev deltagare att rehabilitering gett en allmän känsla av fysisk och psykisk förbättring utan att personerna i sammanhanget redogjorde för hur detta har påverkat aktivitet och delaktighet i vardagen. De upplevda förbättringarna kunde gälla fysisk funktionsförmåga som att en rehabiliteringsperiod resulterat i bättre stabilitet och gångförmåga. Deltagare gav också uttryck för att man känt sig psykiskt stärkt efter att ha fått samtalsstöd och information om sjukdomen men också att man fått en allmän känsla av att ha blivit bättre eller piggare efter en rehabiliteringsperiod.

”... jag kände mig väldigt mycket piggare efter dom fyra veckorna. Just det här bara ... gå och bli serverad mat och inte behöva själv hålla på att köpa och laga och allt detta ... det var ... sjukgymnastik och ja ... träffa arbetsterapeut och så ett väder som är lugnt och jämnt och stabilt ... så att nej jag kände mig faktiskt väldigt mycket piggare efter dom fyra veckorna ... så det var ju bra rehabilitering kan jag tycka ...”

Några deltagare i grupp II >35 år med låg sjukdomsgrad och grupp III >35 år med hög sjukdomsgrad beskrev däremot spontant hur fysisk träning under rehabiliteringen har haft en positiv effekt på aktiviteter i vardagen. De nämnde att den fysiska rehabiliteringen lett till att man blivit mer fysiskt aktiv, är mer ute och att man numera vågar motionsträna.

”... den fysiska rehabiliteringen har gjort ... det jag har fått hjälp med där är ju att jag vet hur jag ska hantera min kropp och träningen i vardagen så det blir det ju ... det har jag ju fått rakt upp och ner hjälp med, ja det är ju helt och hållet att jag vet att om jag känner att jag orkar springa så ska jag göra det och det hade jag inte vågat göra om inte jag hade fått det stödet och den hjälpen”

Att möta andra med MS kan underlätta att finna lösningar på vardagsproblem och ge en känsla av samhörighet

Deltagare berättade hur de under rehabilitering i grupp tillsammans med andra personer med MS har känt en positiv samhörighet. Ibland hade detta inneburit en insikt om att inte vara ensam om att ha MS. Deltagarna beskrev det som värdefullt att i en grupp få känna sig sedd av andra och att de öppet hade kunnat tala om känsliga situationer de upplevt i sin vardag. I grupprehabilitering hade deltagarna också kunnat utbyta praktiska tips som sedan underlättat i vardagen.

”Jag kan nämna ... när vi var uppe på rehabilitering ... och förr var vi mycket ute på semesterresor och tog en tur lite här och där och så där till städer ... men att nu kan jag inte det mer nu kan jag inte göra så nu kan jag inte göra så ... berättade jag för [annan gruppdeltagares namn] då eller för hela gänget ... och då sa [annan gruppdeltagares namn] det kan du visst det göra [eget namn] det finns ju sån här mini scooter och jag har varit i Tyskland vi har varit i Danmark ... alltså in med den i bilen... jag kan vara med”

Att kunna arbeta kan upplevas som både mål och resurs i rehabiliteringen

Arbetet beskrevs som en mycket viktig del av vardagen av flera deltagare. Någon uttryckte att rehabiliteringen måste ge rätt stöd för att arbetssituationen ska fungera. Arbetet beskrevs också ha värdefulla egenskaper som bidrar till personernas upplevelse av identitet och kompetens. När man kunde arbeta kände man stolthet, tänkte på annat än sjukdomen och kände sig som en människa och inte som en sjukling. Deltagare gav uttryck för att arbetet hjälper som rehabilitering och det kan därmed ses som ett viktigt mål men också som en resurs för personernas känsla av identitet och motivation i rehabiliteringen.

*”Men jobbet är ju som du sa lite rehabilitering det också...
[Annan deltagare] Mycket.
... hade jag inte haft jobbet så hade jag nog tagit det lite annorlunda det tror jag.”*

Då man inte får hjälp i vardagen påverkas aktivitet och delaktighet i olika stor utsträckning beroende på om man lyckas lösa situationen på egen hand

I grupp II >35 år med låg sjukdomsgrad och grupp III >35 år med hög sjukdomsgrad beskrev deltagare hur de olika framgångsrikt hade kunnat lösa situationer i sin vardag. Under diskussionen i grupp II >35 år med låg sjukdomsgrad framkom att några deltagare på egen hand hade lyckats lära sig hur de kan planera sin tid och kraft för att till exempel få arbetssituationen att fungera. De framkom under diskussionens gång att dessa personer inte upplevt det som självklart att sådan hjälp skulle kunna vara en del av rehabiliteringen.

”Nu i efterhand så vet jag till exempel att jag borde inte ha [arbetat] två dagar i rad därför att jag orkar inte det. Och det är ju sådant som man kan behöva hjälp med egentligen att ... det kan ju också vara rehab alltså att själv ... jag har inte tänkt på det så innan.”

När begränsningar i en vardagssituation inte kunde lösas på egen hand var det av avgörande betydelse för personens möjlighet till aktivitet och delaktighet att få tillräckligt stöd och hjälp. En deltagare beskrev hur det blivit omöjligt att återgå i arbete sedan rehabiliteringen avslutats innan målen uppfyllts. Detta hade påverkat både aktivitet och delaktighet.

”[Målet] det var väl att jag skulle kunna klara av mina dagliga ... så att det skrev vi ju på pappret ... det var ju kunna gå på toaletten och i förlängningen att jag skulle kunna återvända till jobbet men ... det har ju inte inträffat än just det här med arbetsträning och detta ... det är bra att ha fina mål men när man inte riktigt ser till att man når ända fram till slutet ... jag har känt mig mer och mer deprimerad över detta för det är mentalt helt förkastligt att bara sitta ... visst jag har vänner men jag menar de är på arbetet och det är där jag också vill vara ...”

Ytterligare en beskrivning av hur aktivitet och delaktighet påverkats negativt då behovet av rehabiliteringshjälp inte tillgodosetts var en skildring av hur fysisk försämring lett till svårigheter med att självständigt kunna förflytta sig till sin permobil vilket påverkat möjligheterna att ta sig ut på egen hand. Sammantaget hade detta lett till en känsla av att sitta ensam i husarrest och att inte kunna dela samma vardag som sina vänner. Några deltagare upplevde också att vardagen påverkas negativt av att de inte kunnat få hjälpmedel, som till exempel en trehjuling, som de menade hade kunnat höja deras livskvalitet och även fungera som ett träningsredskap.

Arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet upplevs som tydlig och positiv först när den klart kan kopplas till den egna vardagen

Hur deltagarna beskrev sina kontakter med arbetsterapeut skilde sig åt på ett sätt som speglade gruppernas varierande erfarenhet av rehabilitering i stort. Förståelsen för och uppskattningen av arbetsterapeutens insatser var större hos dem som haft mer kontakt med arbetsterapeut och såg en klar koppling till vad kontakten kunde leda till i vardagen. I grupperna fanns en spridning från att inte känna till vad en arbetsterapeut kan erbjuda i rehabiliteringsarbetet eller en osäkerhet på om man ens har träffat någon arbetsterapeut till att man upplevt kontakten med arbetsterapeuten som mycket bra och uppgav att den haft en positiv påverkan på vardagen. Denna huvudkategori delas in i de två subkategorierna: ”Att känna osäkerhet kring vad arbetsterapeuten erbjuder i rehabiliteringen” och ”Kontakten med arbetsterapeuten har upplevts som positiv bara när den gett värdefull hjälp i vardagen”.

Att känna osäkerhet kring vad arbetsterapeuten erbjuder i rehabiliteringen

Några personer med begränsad erfarenhet av rehabilitering var osäkra på om de träffat någon arbetsterapeut överhuvudtaget. De uttryckte också att de inte visste vad en arbetsterapeut skulle kunna göra för dem eller någon annan med MS. Någon hade haft en rehabiliteringskontakt där man var osäker på om det varit en arbetsterapeut eller en sjukgymnast man träffat. I grupp II >35 år med låg sjukdomsgrad och grupp III >35 år med hög sjukdomsgrad framkom att ett par deltagare inte tidigare på ett självklart sett arbetsterapeutens insatser som rehabilitering. Under diskussionens gång reflekterade de dock över möjligheten att sådant de gjort tillsammans med arbetsterapeuten som till exempel att träna förflyttningar och lära sig planera sin vardag faktiskt kan vara rehabilitering. En deltagare gav också uttryck för att inte fullt ut ha förstått meningen med det man gjort tillsammans med arbetsterapeuten.

”... ja men jag fick ändå väldigt mycket hjälp av arbetsterapeuterna så att jag vill inte klaga så va men ... jag vet faktiskt inte ... men det var väldigt mycket så här att man skulle då dammsuga till publik och så där ... det var väl lite konstigt (skrattar) ...och sen laga nån mat sen men”

Kontakten med arbetsterapeuten har upplevts som positiv bara när den gett värdefull hjälp i vardagen

En person upplevde att kontakten med arbetsterapeuten vid några tillfällen inte har gett den hjälp man önskat. I ett fall då den önskade hjälpen varit att få råd om fysisk träning hade arbetsterapeuten dock kunnat hänvisa vidare till rätt yrkeskategori. Vid ett par andra tillfällen hade behovet av hjälp rört hjälpmedel och anpassning av arbetsplatsen men kontakten med arbetsterapeuten hade runnit ut i sanden utan att man visste varför.

Några personer i grupperna med hög sjukdomsgrad beskrev kontakten med arbetsterapeuten som positiv då de upplevt att kontakten lett till praktiska råd och värdefull information om hjälpmedel som förenklat vardagen.

Diskussion

Resultatdiskussion

Resultatet visar att det är stora skillnader i hur deltagarna i de olika grupperna uppfattar rehabilitering, dess påverkan på vardagen och hur man beskriver kontakten med arbetsterapeuten. Skillnaderna kan troligtvis till en del förklaras av att deltagarna i grupperna upplever att sjukdomen påverkar deras vardag på olika sätt, har haft sin diagnos olika länge och kommit i kontakt med rehabilitering i olika stor utsträckning men framför allt tycks personliga upplevelser och erfarenheter i samband med rehabilitering i olika former vara det som avgör hur deltagarna ser på rehabilitering.

Studien visar att det inte är självklart att alla patienter uppfattar rehabilitering på samma sätt eller som vårdpersonalen. Uppfattningen om vad rehabilitering är baseras i stor utsträckning på egen erfarenhet av den rehabilitering man fått och då deltagarna beskriver sin definition av rehabilitering framträder närmast en berättelse som motsvarar de skilda erfarenheter av rehabilitering som finns representerade i grupperna. De personer som upplever att vardagen inte är påverkad av sjukdomen och har liten eller ingen erfarenhet av rehabilitering tycks inte heller i någon större utsträckning ha intresse av att fundera kring vad rehabilitering kan vara och vad den kanske kan komma att erbjuda för hjälp längre fram i tiden. De personer vars liv påverkas i högre grad av MS tycks i stor utsträckning relatera rehabilitering till fysisk träning

som ett sätt att bibehålla eller återfå funktionsförmåga så länge som möjligt. Först i gruppen där deltagarna har genomgått ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram framträder ett mer holistiskt synsätt kring rehabilitering som i högre grad överensstämmer med det rehabiliteringsmedicinska perspektivet (Borg, 2006). Det är troligt att detta är en följd av att man inom det interdisciplinära rehabiliteringsprogrammet lyckats förmedla ett sådant synsätt till gruppens deltagare.

Vad gäller vikten av fysisk träning för att bibehålla funktionsförmåga vid MS är den starkt förankrad i litteratur och forskning vilket troligtvis bidrar till att många MS-patienter har just fysisk träning som fokus för rehabiliteringen så länge de upplever det möjligt att genom sådan träning bibehålla och återfå funktionsförmåga. MS-patienter har i andra studier beskrivit att fysisk träning upplevs som ett sätt att ta kontroll över ett progressivt och nyckfullt tillstånd vilket ger hopp och minskade känslor av hjälplöshet (Aubrey & Demain, 2012). De beskriver också att de känner att det inget en känsla av hopp och mening att aktivt kunna göra något för att påverka sin situation (Soundy et al., 2012). Men då MS är en progredierande sjukdom måste MS-patienter ständigt vara beredda omformulera sitt förhållningssätt till en föränderlig upplevelse av aktivitetskompetens som tillsammans med ett återkommande behov av aktivitetsanpassning påverkar personens aktivitetsidentitet. Under hela denna process är det viktigt att vi som arbetsterapeuter kan hjälpa patienten att anpassa sitt görande, sänka kraven i miljön och erbjuda ett stöd för patienten då aktivitetsanpassningen sker i en kontext vars stöd, begränsningar och krav är av avgörande betydelse för hur anpassningen lyckas (Kielhofner, 2012).

I ett skede då patienten upplever att fysisk träning inte längre är lika effektiv som tidigare och att tilltagande funktionsnedsättning påverkar vardagen i allt större utsträckning finns andra rehabiliteringsinsatser som kan få betydelse för möjligheten till aktivitet och delaktighet. Arbetsterapeutiska åtgärder kan till exempel vara att lära patienten planera och strukturera sin vardag, använda energibesparande strategier och enkla småhjälpmedel för att underlätta i vardagen. Senare under sjukdomsförloppet kan det också bli aktuellt med förskrivning av förflyttningshjälpmedel som till exempel rollator, rullstol och permobil samt anpassningar i bostaden. Enligt Reimer et al (2009) bör de arbetsterapeutiska insatserna introduceras i ett tidigt skede av sjukdomen för att förhindra förlust av aktiviteter och betydelsefulla livsroller som ger patienten livskvalitet. Samtidigt som det finns fördelar med att i god tid presentera och erbjuda insatser som kan komma patienten till godo i ett senare skede tyder resultatet i

denna studie på att det inte är självklart att patienten varken kan eller vill blicka framåt mot insatser som man förknippar med ett senare stadium av sjukdomen. Då fysisk träning ger MS-patienter en känsla att aktivt kämpa emot sjukdomen och hopp om att kunna fortsätta leva det liv man önskar bygger arbetsterapeutens insatser i form av hjälpmedel och anpassningar av aktivitet och miljö på en högre grad av acceptans och motivation till anpassning hos patienten. Därför ställs stora krav på att arbetsterapeuten på ett positivt och konkret sätt lyckas förmedla till patienten hur de arbetsterapeutiska insatserna kan bidra till ett fungerande liv där aktivitet och delaktighet ger en hög livskvalitet trots att underliggande funktioner inte förbättrats.

Resultatet visar också på stora skillnader mellan hur deltagarna i de olika grupperna beskriver att rehabiliteringen konkret har påverkat deras vardag. De deltagare som inte har erfarenhet av rehabilitering har förstås inte kunnat diskutera detta men även bland deltagare med erfarenhet av rehabilitering framträder olika sätt att beskriva kopplingen mellan rehabilitering och aktivitet och delaktighet i vardagen. Medan deltagarna som genomgått ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram med lätthet kunde beskriva på ett konkret sätt hur rehabiliteringen påverkat deras vardag positivt hade deltagarna i de övriga grupperna ibland svårt att spontant beskriva sådana samband. I dessa grupper beskriver deltagarna rehabilitering oftare som något separerat från vardagen, något att gå till och perioder då man blir rehabiliterad. Deltagare beskriver ibland rehabiliteringens påverkan på vardagen som en upplevelse av allmän fysisk förbättring och genom att man nämner vilka hjälpmedel man har fått. Detta leder sedan inte spontant vidare till ett konkret resonemang kring eventuell påverkan på aktivitet och delaktighet i vardagen. Detta kan vara ett uttryck för att dessa personer under sin rehabilitering inte upplevt något tydligt samband mellan rehabiliteringsinsatserna och aktivitet och delaktighet i vardagen. De personer som deltagit i ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram ger däremot uttryck för ett tydligare sätt att se på kopplingen mellan rehabiliteringen och sin vardag. En norsk studie har visat att en klar majoritet av MS-patienter i en utvärdering efter att ha genomgått ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram trodde att det skulle få en positiv effekt på deras förmåga till dagliga aktiviteter, deltagande i sociala aktiviteter, generell hälsa och ge fysisk och psykisk förbättring (Holmoy, Hanssen, & Beiske, 2012). Resultatet i den här studien visar att de personer som deltagit i ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram tydligt beskriver att rehabiliteringen faktiskt *har* påverkat aktivitet och delaktighet på ett tydligt och positivt sätt.

Resultatet i den här studien visar också att arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet ofta uppfattas som otydlig och det framkommer också att patienter inte alltid förstått syftet med de arbetsterapeutiska åtgärderna. Detta bekräftar de resultat som Preston et al (2012) funnit i en studie där MS-patienter beskriver att de inte alltid förstår syftet med de övningar arbetsterapeuten ber dem utföra och att patienterna efterfrågar tydligare förklaringar från arbetsterapeuten kring övningarnas samband med deras dagliga liv.

De deltagare i den här studien som endast hade liten erfarenhet av kontakt med arbetsterapeut gav uttryck för stor osäkerhet kring vad en arbetsterapeut gör och kan erbjuda i rehabiliteringen. Även deltagare som haft mer kontakt med arbetsterapeut gav i vissa fall uttryck för att de inte uppfattar de arbetsterapeutiska insatserna som en självklar del av rehabiliteringen och att man heller inte alltid förstått syftet med dem. Detta kan bero på att personerna i första hand uppfattar rehabilitering som fysisk träning men också vara ett tecken på att arbetsterapeuter inte i tillräckligt hög grad alltid lyckas förmedla syftet med de arbetsterapeutiska interventionerna, på vilket sätt de ingår i rehabiliteringsarbetet och vilket samband de har med personernas vardagsliv. Då även patienter som haft MS-diagnosen länge, har hög sjukdomsgrad, upplever begränsningar i vardagen och har erfarenhet av olika rehabiliteringsinsatser ger uttryck för att inte fullt ut förstå arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet kan detta ses som ett tecken på att vi som profession inte alltid når fram till patienten med vår ambition att fungera som en länk mellan det biomedicinska perspektivet på hälsa och det mer holistiska synsättet där aktivitet och delaktighet i vardagen är en viktig faktor för upplevelse av hälsa (Hasselkus, 2002).

De personer som beskriver mest positiva erfarenheter och en tydlig förståelse av vad arbetsterapeuten kan erbjuda i rehabiliteringen är deltagarna som genomgått ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram. Det kan eventuellt vara ett resultat av att dessa personer i sin rehabilitering fått uppföljning och återkoppling på hur de nya strategierna fungerar i vardagen vilket gett dem en bättre förståelse för hur vardagen påverkats av de arbetsterapeutiska interventionerna. Personerna som deltagit i ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram beskriver det också som en fördel att rehabiliteringen skett både individuellt och i grupp. Deras beskrivning av hur rehabiliteringen fått dem att förändra synen på sin förmåga i positiv riktning, att de kan och vågar göra mer nu än tidigare, förekommer inte alls i de andra grupperna. Detta skulle kunna vara en följd av att man i rehabiliteringsarbetet träffat andra i liknande situation, fått prova på att göra olika aktiviteter, tagit del av varandras erfarenheter och sett både hur man själv och andra i liknande situation

lyckats genomföra förändringar i aktivitet. Att arbeta i grupp på detta sätt beskrivs inom modeller för sociala inlärningsteorier som ett effektivt sätt då man vill uppnå förändring av människors beteende (Kniepmann, 1997). Personer med MS har tidigare rapporterat att fysisk träning i grupp med andra MS-patienter fört med sig en känsla av kamratskap och möjligheter att lära av varandra (Aubry & Demain, 2010). Även patienter med förvärvad hjärnskada som deltagit i ett grupprehabiliteringsprogram har beskrivit det som mycket positivt att under rehabiliteringen kunna dela erfarenheter med andra personer i liknande livssituation men att det också är viktigt att grupperna är sammansatta så att deltagarna kan identifiera sig med varandras situation (Lexell, Alkhed & Olsson, 2013).

Studiens resultat visar tydligt att de deltagare som genomgått ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram diskuterar kring samtliga frågeställningar på ett annat sätt än deltagarna i övriga grupper. Det är möjligt att rehabiliteringens utformning skapat förutsättningar för dessa personer att uppleva ett tydligt och positivt samband mellan rehabiliteringen och sin vardag. Men personerna med erfarenhet av interdisciplinär rehabilitering i studien var dessvärre få och det kan därför inte uteslutas att personliga faktorer spelat stor roll för resultatet. Att interdisciplinär rehabilitering kan vara ett effektivt sätt att arbeta för att uppnå förändring har dock visats i en tidigare studie där postpolio-patienter beskriver att deltagande i interdisciplinär rehabilitering inneburit en vändpunkt i livet då man lärt sig att hantera sin sjukdom och vardagssituation på ett bättre sätt (Larsson Lund & Lexell, 2010).

Metoddiskussion

Design

Studien genomfördes med kvalitativ metod och induktiv ansats då syftet var att undersöka personers subjektiva upplevelser (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008).

Fokusgruppsmetoden kan enligt Wibeck (2010) ge en fördjupad förståelse för deltagarnas upplevelser och erfarenheter och vår förhoppning var att aktiva diskussioner mellan MS-patienter med olika erfarenheter skulle ge mer och eventuellt annan information än enskilda intervjuer om hur deltagarna tänker och resonerar kring rehabilitering. Deltagarna tycktes också under diskussionerna inspirera och bekräfta varandras upplevelser på ett positivt sätt

vilket genererade mycket information men det är svårt att avgöra om det har gett mer än enskilda intervjuer hade gjort.

Något som kan påverka trovärdigheten negativt i fokusgruppsstudier är om deltagarna inte uttrycker sina åsikter på grund av gruppsytryck eller andra omständigheter som deltagarna upplever som ett hot i situationen (Wibeck, 2010). Trovärdigheten kan också påverkas negativt om deltagarna väljer att uttrycka socialt accepterade åsikter även om det inte är så de känner. Under fokusgruppsdiskussionerna upplevdes det dock som att deltagarna generöst och uppriktigt delade med sig av sina erfarenheter vilket stärker trovärdigheten i det som kom fram under diskussionerna. Samtidigt har det ibland upplevts som en begränsning att inte kunna ställa följdfrågor i samma utsträckning som vid enskilda intervjuer då meningen med fokusgruppsmetodik är att deltagarna ska tala fritt med varandra om ett ämne.

Urval

Vid ett strategiskt urval för fokusgruppsintervjuer utgår forskarna från att deltagarna har en tydlig anledning att förhålla sig till ämnet som ska diskuteras (Wibeck, 2010). Flera av deltagarna i denna studie hade dock liten eller ingen erfarenhet alls av rehabilitering och kunde därför inte ge så mycket information om hur rehabilitering har påverkat vardagen. Då studien inte omfattade så många personer har detta eventuellt påverkat resultatets giltighet negativt i de frågor som rört rehabiliteringens påverkan på vardagen. Däremot har dessa deltagare bidragit med att ge studien en bredd i beskrivningen av hur MS-patienter definierar rehabilitering och vilken kunskap som finns bland MS-patienter om arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsteamet. Detta har gjort att resultatet beskriver variationer i upplevelser vilket är syftet med en kvalitativ innehållsanalys (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008).

Studiens resultat kan ha påverkats av att det uppstod bortfall i samtliga grupper vilket kan ha påverkat diskussionerna främst i de två grupper, I och IV, som bara kom att bestå av två personer. Då studiens deltagare åldersmässigt befinner sig mitt i livet med andra åtaganden och dessutom en nyckfull sjukdom där man snabbt kan insjukna hade det varit en fördel att rekrytera fler personer till varje diskussion för att eventuellt bortfall inte skulle resultera i att grupperna blev så små. Diskussionen i grupp I där deltagarna var <35 år med låg sjuksgrad och inte hade så stor erfarenhet av rehabilitering var den som gav minst information inom vårt intresseområde. Författarna menar dock att det berodde på deltagarnas begränsade erfarenhet av rehabilitering snarare än att de var få då intervjun i grupp IV där

deltagarna var lika få men hade större erfarenhet av rehabilitering genererade mycket information.

Även gruppernas sammansättning påverkar hur fokusgruppsintervjuerna blir och vad de ger för resultat (Wibeck, 2010). Och om deltagarna i en fokusgruppsdiskussion inte berättar hur de verkligen känner det och håller med gruppen för att konsensus ska kunna uppstå påverkas validiteten i undersökningen negativt (Wibeck, 2010). För studiens validitet var det därför viktigt att grupperna var sammansatta så att deltagarna kände sig trygga nog att berätta ur hjärtat och kunde uttrycka avvikande åsikter. Här har det snarast varit en fördel att deltagarna inte varit så många vid varje intervjutillfälle då det uppstått en personlig känsla i grupperna där även känsliga saker kunnat diskuteras. Deltagarna har i samtliga grupper visat varandra stor respekt och gett varandra stort utrymme att berätta.

Datainsamling

Moderatorns roll har betydelse för vad som framkommer i en fokusgruppsdiskussion (Wibeck, 2010). I detta fall hade moderatorn en klinisk bakgrund och kunde därför eventuellt misstas för en potentiell vårdgivare av deltagarna (Barbour, 2007). Detta kan ha upplevts som hämmande för deltagare som eventuellt varit kritiska till den vård de fått och för att minimera denna risk poängterade moderatorn vid presentationen att hon inte längre är kliniskt verksam. Samtidigt är det också möjligt att moderatorns kliniska bakgrund har genererat mer material eftersom det eventuellt motiverat deltagarna att berätta mer om vad de vill ha ut av sin rehabilitering.

För att stärka en studies validitet kan man använda sig av triangulering vilket tyvärr inte varit möjligt att göra inom ramarna för uppsatsarbetet. Triangulering innebär att man jämför data som samlats in med hjälp av fokusgrupper med data som samlats in med andra metoder som till exempel intervjuer (Wibeck, 2010). Det är mycket möjligt att författarna nått ett annat resultat genom att använda enskilda djupintervjuer där inledande frågor kring hur MS-sjukdomen påverkar personens förmåga till aktivitet och delaktighet följts upp med frågor kring vilken rehabilitering man fått och hur den har påverkat just aktivitet och delaktighet. Samtidigt hade informanterna på det sättet styrts mer mot svaren medan de nu gett uttryck för sina spontana tankar om rehabiliteringsinsatser och deras relation till personernas vardagsliv.

Procedur

Det kan eventuellt ha påverkat deltagarna att intervjuerna skett på neurologen, SUS i Malmö. Det är möjligt att sjukhusmiljön väckt starka känslor hos deltagarna och någon av dem kan ha upplevt att det varit svårt att uttrycka negativa åsikter om sin rehabilitering i de lokaler och nära den personal där de även i framtiden ska få sin behandling. Diskussionen hade eventuellt kunnat bli annorlunda på en mer neutral plats. Å andra sidan har valet av plats kunnat ge deltagarna en känsla av att någon/några i anslutning till deras rehabilitering/behandling verkligen önskat höra vad de har att säga vilket kunnat göra dem extra motiverade att berätta vad de tycker. Det kan eventuellt också ha påverkat studiens resultat att forskarteamet inte kunnat garantera konfidentialitet och att deltagare då har känt olust inför att berätta om mer personliga ämnen. Författarna har dock fått en känsla av att deltagarna har känt sig trygga i diskussionerna och har delat med sig av sina erfarenheter på ett öppet sätt.

Databearbetning

Då man använder fokusgrupper som metod är det är meningen att deltagarna ska ha en öppen diskussion med varandra. Det innebär att deltagarna inte alltid talar till punkt, att de ibland talar samtidigt och fyller i varandras meningar. I diskussionen ger de övriga deltagarna ibland också uttryck för sina åsikter genom att nicka och hålla med den som talar. I några situationer har detta lett till svårigheter under transkriberingen med att avgöra vem som säger vad framförallt då flera personer talar samtidigt. Författarna har hanterat detta genom att vid osäkerhet hjälpas åt att lyssna igenom ljudinspelningarna av intervjuerna för att fånga det som sagts så exakt som möjligt. Genom att lyssna flera gånger på materialet har författarna i de flesta fall kunnat avgöra vad som sägs och vid de fåtal tillfällen då detta inte varit möjligt har dessa delar av intervjun inte använts vid analysen. Även när de meningsbärande enheterna tagits ut har det inneburit att de i vissa fall innehållit kommentarer från mer än en deltagare vilket ibland försvårat kodningen.

Vid framarbetningen av reflektionskoder har konsensus eftersträvat i tolkningen av de meningsbärande enheternas innebörd. Författarna har läst igenom allt intervjumaterial, diskuterat tolkningsmöjligheterna med varandra och genomfört analysen gemensamt vilket ökar resultatets tillförlitlighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Studiens huvudman har också granskat koder och kategorier under hela analysens framväxt vilket enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) är värdefullt för att stärka studiens trovärdighet då huvudmannen är insatt i forskning och i ämnet i fråga. I resultatredovisningen används också

citat vilket enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) hjälper läsaren att göra en egen bedömning av resultatets giltighet.

Behov av ytterligare studier

Resultatet visar att det finns stora skillnader mellan hur deltagarna i de olika grupperna beskriver rehabiliteringens påverkan på vardagen. Då de deltagare som genomgått ett interdisciplinärt rehabiliteringsprogram ger uttryck för att vara mycket nöjda och tydligt beskriver hur rehabiliteringen haft en positiv effekt på deras vardag skulle det vara intressant att studera vad denna skillnad består i. Vi efterlyser därför jämförande studier mellan detta rehabiliteringsprogram och andra befintliga rehabiliteringsformer för att undersöka vad det eventuellt är i programmets utformning och innehåll som gör skillnad. En sådan studie borde genomföras med ett större antal deltagare för att kunna avgöra om den positiva effekten beror på rehabiliteringen i sig eller på personliga faktorer.

Konklusion

Resultatet i denna studie visar att MS-patienter inte självklart har samma bild av rehabilitering som det holistiska synsätt som är rådande inom rehabiliteringsmedicinen. Deltagarna i denna studie utgår i stor utsträckning från personliga erfarenheter av rehabilitering då de definierar begreppet och rehabiliteringspersonal bör vara medveten om att patientens uppfattning om vad rehabilitering är kan skilja sig stort från den egna. Det är heller inte självklart att MS-patienter ser ett tydligt samband mellan olika rehabiliteringsinsatser och aktivitet och delaktighet i sin vardag. Arbetsterapeutens roll i rehabiliteringsarbetet upplevs dessutom ofta som otydlig. Som arbetsterapeuter måste vi därför vara tydliga med vad vi kan erbjuda i rehabiliteringsarbetet och försäkra oss om att patienten ser sambandet mellan våra insatser och hur de kan påverka vardagen.

Referenser

- Aubrey, G., & Demain, S. (2012). Perceptions of group exercise in the management of multiple sclerosis. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 19(10), 557-565.
- Barbour, R. (2007). In Flick U. (Ed.), *Doing focus groups* (1. ed.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Borg, J. (2006). *Rehabiliteringsmedicin: teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Burks, J. S., Bigley, G. K., & Hill, H. H. (2009). Rehabilitation challenges in multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 12(4), 296-306. doi: 10.4103/0972-2327.58273
- Kniepmann, K. (1997). Prevention of disability and maintenance of health. In Christiansen C., Baum C. M. (Eds.), *Occupational therapy : Enabling function and well-being* (2. ed.) (pp. 530-555). Thorofare, N.J.: SLACK.
- Einarsson, U., Gottberg, K. & Lexell, J. (2008). Konsensus kring rehabilitering för personer med multipel skleros. Hämtad maj 15, 2012, från <http://www.mssallskapet.se/Rehabilitering.pdf>
- Fagius, J. (2007). *Multipel skleros*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Fagius, J. (2012). Funktionsskalor. I P. Sundström, M. Vrethem & F Walentin (Red.), *Metodboken* (s.1 – 11). Hämtad april 5, 2013, från <http://www.mssallskapet.se/Start.html>
- Fagius, J., & Aquilonius, S. (2006). *Neurologi* (4, [rev] uppl.). Stockholm: Liber.
- Hasselkus, B. R. (2002). *The meaning of everyday occupation*. Thorofare, NJ: Slack.

Holmoy, T., Hanssen, K. T., & Beiske, A. G. (2012). Patient satisfaction in rehabilitation of patients with multiple sclerosis. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening : Tidsskrift for Praktisk Medicin, Ny Raekke*, 132(5), 523-526. doi: 10.4045/tidsskr.11.1043; 10.4045/tidsskr.11.1043

Kersten, P., George, S., McLellan, L., Smith, J. A., & Mullee, M. A. (2000). Disabled people and professionals differ in their perceptions of rehabilitation needs. *Journal of Public Health Medicine*, 22(3), 393-399.

Khan, F., Turner-Stokes, L., Ng, L., & Kilpatrick, T. (2008). Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Postgraduate Medical Journal*, 84(993), 385. doi: 10.1136/jnnp.2007.127563

Kielhofner, G. (2012). *Model of human occupation: Teori och tillämpning* (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: Svensk version av international classification of functioning, disability and health (ICF) (2003). Stockholm: Socialstyrelsen.

Körner, M. (2010). Interprofessional teamwork in medical rehabilitation: A comparison of multidisciplinary and interdisciplinary team approach. *Clinical Rehabilitation*, 24(8), 745-755. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0269215510367538>

Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups: A practical guide for applied research* (4. [updated] ed.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444-1452.

- Larsson Lund, M., & Lexell, J. (2010). A positive turning point in life – how persons with late effects of polio experience the influence of an interdisciplinary rehabilitation programme. *Journal of Rehabilitation Medicine (Stiftelsen Rehabiliteringsinformation)*, 42(6) 559-565. doi <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0559>
- Lexell, E. M., Alkhed, A. K., & Olsson, K. (2013). The group rehabilitation helped me adjust to a new life: Experiences shared by persons with an acquired brain injury. *Brain Injury: [BI]*, doi: 10.3109/02699052.2013.765598
- Lexell, E. M., Iwarsson, S., & Lexell, J. (2006). The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(4), 241-248.
- Lexell, E. M., Lund, M. L., & Iwarsson, S. (2009). Constantly changing lives: Experiences of people with multiple sclerosis. *The American Journal of Occupational Therapy.: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 63(6), 772-781.
- Lublin, F. D., & Reingold, S. C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: Results of an international survey. National multiple sclerosis society (USA) advisory committee on clinical trials of new agents in multiple sclerosis. *Neurology*, 46(4), 907-911.
- Lundgren, C., & Molander, C. (2008). *Teamarbete i medicinsk rehabilitering* (1 uppl). Stockholm: Liber.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M & Höglund-Nielsen, B (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Månsson Lexell, E. (2008). Arbetsterapi. Hämtad maj 30, 2012, från

<http://www.mssallskapet.se/6arbetsterapi.pdf>

Månsson Lexell, E. (2009). *Engagement in occupations in persons with multiple sclerosis*.

Lund: Lund University.

Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2005). The meaning of fatigue for women with

multiple sclerosis [corrected] [published erratum appears in J ADV NURS 2005 mar;49(5):561]. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 7-15.

Preston, J., Haslam, S., & Lamont, L. (2012). What do people with multiple sclerosis want

from an occupational therapy service? *British Journal of Occupational Therapy*, 75(6), 264-270. doi: <http://dx.doi.org/10.4276/030802212X13383757345102>

Reimer, M., Evans, M., Feng, M. Q., Hofer, A., Lau, M. Y., & Mackay, L. (2009).

Occupational therapy intervention in early multiple sclerosis: Evidence to support involvement. *Occupational Therapy Now*, 11(4), 13-15.

Rothwell, P. M., McDowell, Z., Wong, C. K., & Dorman, P. J. (1997). Doctors and patients

don't agree: Cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 314(7094), 1580-1583.

Socialstyrelsen (2007). Hämtad november 6, 2012, från

<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=2431>

Socialstyrelsen (2012). Hämtad november 6, 2012, från

<http://www.socialstyrelsen.se/funktionshinder/rehabiliteringhabilitering>

- Soundy, A., Benson, J., Dawes, H., Smith, B., Collett, J., & Meaney, A. (2012).
Understanding hope in patients with multiple sclerosis. *Physiotherapy*, 98(4), 349-355.
doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.physio.2011.05.003>
- Townsend, E. A., Polatajko, H. J., & Canadian Association of Occupational Therapists.
(2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Vetenskapsrådet. (2012). Forskningsetiska principer inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning. Hämtad maj 28, 2012, från www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf
- Wibeck, V. (2010). *Fokusgrupper: Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod* (2., uppdaterade och utök. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organisation. (2012). Rehabilitation. Hämtad maj 21, 2012, från <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>
- Ytterberg, C., Johansson, S., Gottberg, K., Holmqvist, L. W., & von Koch, L. (2008). Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. *BMC Neurology*, 8, 36. doi: 10.1186/1471-2377-8-36

Bilaga 1

Intervjuguide

- Vad tänker ni på när ni hör ordet rehabilitering?
- Ni som fått rehabilitering: Hur upplever ni den rehabilitering ni fått? (de som inte fått rehab kan diskutera sina önskemål i nästa fråga)
 - Vad har varit bra/mindre bra
 - Finns det något ni har saknat i er rehabilitering?
 - **På vilket sätt har den rehabilitering ni har fått påverkat er vardag?**
 - **på vilket sätt har den rehabilitering ni har fått påverkat era möjligheter att kunna fortsätta göra det ni vill i vardagen och göra saker tillsammans med andra?**
 - **Är det några rehabiliteringsinsatser som haft särskilt stor betydelse för att göra det möjligt för er att kunna fortsätta göra det ni vill i vardagen och göra saker tillsammans med andra?**
- Hur skulle den optimala rehabiliteringen vara utformad?
 - Hur skulle en optimal rehabilitering vara utformad/innehålla för att stödja er så att ni skulle kunna fortsätta göra det ni vill i ert dagliga liv?
- Förändras behoven av rehabilitering över tid?
 - Isåfall, på vilket sätt?
- Vad har ni för rehabiliteringsbehov?
 - Hur ska de tillgodoses?
 - Finns det några delar som inte tillgodoses?
- Vad har ni för egen roll i rehabiliteringen?
- På vilket sätt kan sjukvården hjälpa er att stärka er egen roll?
- **Hur upplever ni era eventuella kontakter med arbetsterapeut?**
 - **Har arbetsterapeutens insatser påverkat era möjligheter att vara aktiva och delaktiga i meningsfulla aktiviteter?**
 - **Isåfall, på vilket sätt?**