

Örebro Universitet
Hälsoakademien
Arbetsterapi
Nivå C
Vårterminen 2009

Att vara ung vuxen med reumatisk sjukdom och leva med kronisk smärta och trötthet.

- en kvalitativ intervjustudie

**To be a young adult with rheumatic disease and live with chronic
pain and fatigue.**

- a qualitative interview study

Författare:

Sandra Adeteg
Eva-Lena Bergman

Handledare:

Ingegerd Flock-Andersson

Arbetets art:	Uppsatsarbete omfattande 15 högskolepoäng C, inom ämnet arbetsterapi.
Svensk titel:	Att vara ung vuxen med reumatisk sjukdom och leva med kronisk smärta och trötthet – en kvalitativ intervjustudie.
Engelsk titel:	To be a young adult with rheumatic disease and live with chronic pain and fatigue – a qualitative interview study.
Författare:	Sandra Adeteg och Eva-Lena Bergman
Handledare:	Ingegerd Flock-Andersson
Datum:	28/5-09
Antal ord:	7382 ord

Sammanfattning:

Syftet med studien var att fånga in hur trötthet och smärta påverkar vardagen för unga vuxna med reumatisk sjukdom.

Metoden är kvalitativ och för datainsamlingen gjordes semistrukturerade intervjuer. Materialet transkriberades i sin helhet och när det var klart påbörjades analysen av det som framkommit. I analysen sökte vi efter meningsbärande enheter och försökte ordna dem i kategorier och underkategorier.

Resultatet visar att sjukdomen har en stor påverkan på våra informanternas liv, men att de också har bra strategier för att kunna leva med sjukdomen. Det visar också på att även om strategierna är bra och de vet hur de ska hantera sjukdomen så stöter de på hinder, till exempel har skolgången blivit negativt påverkad för de flesta av informanterna. Något som visat sig vara extra viktigt har varit vännerna och det sociala nätverket. Alla informanter har på ett eller annat sätt verkligen understrykt betydelsen av vänner som är förstående och som på det sättet hjälper till att hitta det positiva med livet.

Slutsatsen som kan dras utifrån detta arbete är att vara ung och ha en reumatisk sjukdom är något som påverkar hela livet. Vi har sett på informanterna i studien att trots detta flyter livet på och de lyckas i de flesta fall att få balans mellan aktivitet och vila. Just denna balans är mycket viktig.

Sökord: Reumatoid artrit, unga vuxna, smärta, fatigue.

Innehåll

1 Inledning.....	4
2 Bakgrund.....	4
2:1 Reumatisk sjukdom.....	4
2:2 Fatigue vid reumatisk sjukdom.....	4
2:3 Smärta vid reumatisk sjukdom.....	5
2:4 Coping.....	5
2:4:1 Coping och smärta.....	5
2:5 Arbetsterapi.....	6
2:5:1 Arbetsterapi vid reumatisk sjukdom.....	6
3 Problemområde.....	6
4 Syfte.....	7
5 Metod.....	7
5:1 Urval.....	7
5:2 Undersökningsgrupp.....	8
5:3 Intervjuguide.....	8
5:4 Etiska överväganden.....	8
6 Resultat.....	8
6:1 Strategier för att hantera med vardagen.....	9
6:1:1 Aktiv vila.....	9
6:1:2 Planering.....	9
6:1:3 Envishet.....	10
6:2 Skolgången och arbetet blir påverkade.....	10
6:2:1 Okunskap hos skolpersonal.....	10
6:2:2 Brist på ork.....	10
6:2:3 Mer individanpassad skola.....	10
6:2:4 Arbetet.....	11
6:3 Betydelsen av det sociala nätverket för att hantera sjukdomen.....	11
6:3:1 Förstående vänner.....	11
6:3:2 Vänner som försvinner.....	11
6:3:3 Viktigt med intressen.....	11
6:3:4 Avstå ifrån.....	12
6:4 Skillnader mellan könen.....	12
7 Diskussion.....	12
7:1 Metoddiskussion.....	12
7:2 Resultatdiskussion.....	14
8 Slutsats.....	16
9 Referenslista.....	18

Bilaga 1

Bilaga 2

1 Inledning

Att leva med ständig smärta och trötthet kan vara mycket påfrestande och frustrerande. Det är vardagen för många som lever med en reumatisk sjukdom. Att dessutom vara ung och försöka hänga med i sina jämnårigas tempo, gör att smärtan och tröttheten blir ännu mer kännbar. Vid litteratursökning i olika databaser (Cinahl, MedLine, Amed och Elin@Örebro) fann vi att denna målgrupp, unga reumatiker, inte riktigt fanns representerad, deras egna erfarenheter och funderingar kring hur detta påverkar dem i vardagen finns inte dokumenterat. Däremot har vi hittat ett par studier på hur smärta och trötthet påverkar äldre vuxna, med en medelålder på 50-60 år, med reumatisk sjukdom (Tack, 1990, Hewlett et al, 2005). Det finns också en hel del studier som tar upp behandling av fatigue och smärta samt olika effekter av dessa behandlingar, men det är inte det som vi är intresserade av att undersöka. Det material vi hittat som handlar om unga med reumatisk sjukdom handlar till stor del om effekter av olika behandlingar samt effekter av nya mediciner. Vi upplever att det finns ett glapp mellan barn och vuxna i litteraturen, de som är 18-35 finns inte riktigt representerade. Det är ändå en viktig målgrupp, då de befinner sig i gränslandet mellan att vara barn och vuxen.

2 Bakgrund

2:1 Reumatisk sjukdom

Juvenil kronisk artrit (JCA) är en så kallad uteslutningsjukdom, där vissa kriterier skall vara uppfyllda. Barnet ska vara yngre än 16 år vid insjuknandet och ha haft inflammation i minst en led under minst tre månader. Besvären sitter oftast i rörelseapparaten och belastning och vissa rörelser kan ge smärta i den inflammerade leden (Bille & Olow, 1999). Många patienter med reumatisk sjukdom lider också av en mycket uttalad trötthet (Grefberg & Johansson, 2007) och särskilt tonåringar påpekar att tröttheten har ett stort inflytande över deras vardag och förmåga att orka med skola och kamratkontakter (Hagelberg et al, 2008). Orsaken till tröttheten är att ämnen som bildas vid ledinflammationer även kan påverka det centrala nervsystemet (Grefberg & Johansson, 2007). Även om det finns många olika diagnoser inom reumatologin så finns en del som är gemensamt för alla, till exempel att diagnosen ger funktionsnedsättningar samt att flertalet patienter upplever en uttalad trötthet (Klareskog et al, 2005).

I Sverige finns det mellan 1200 och 1700 barn som har diagnosen JCA och varje år insjuknar cirka 200 till 250 barn per år. Diagnosen är vanligare bland flickor än hos pojkar, det finns olika studier som säger mellan 3:2 och 2:1 (Hagelberg, 2008).

2:2 Fatigue vid reumatisk sjukdom

Fatigue kan beskrivas som uttröttning och kraftlöshet, men också som en känsla av utmattning och nedsatt kapacitet för fysisk och mental ansträngning som inte försvinner med vila eller sömn (Dahlgren, 2008). Det är svårt att ge en exakt bild av hur fatigue yttrar sig vid just reumatiska sjukdomar då upplevelsen varierar mellan alla olika individer och det är också svårt att mäta fatigue eftersom uppfattningen är subjektiv och innefattar både fysiologiska och psykologiska faktorer (Mayoux-Benhamou, 2006). Många upplever också att denna form av trötthet påverkar och tar över hela livet och att det är som att bära runt på en stor och tung ryggsäck. Det är som att de förlorar motivationen och intresset att ta sig för någonting i livet

(Hewlett et al, 2005). Orsaken till fatigue vid reumatisk sjukdom beror ofta på att sömnen är påverkad av smärta och stelhet vilket gör att sömnmönstret blir påverkat. När sömnmönstret ändras blir sömnen dålig och osammanhängande vilket leder till att den drabbade blir trött på dagen och det i sin tur ger påverkan på humöret och stresstoleransen. Fatigue finns vid alla typer av reumatisk sjukdom, men just ungdomar har påpekat att tröttheten har en stor betydelse för deras vardag då de kan känna att de inte riktigt orkar med skolan och vännerna (Hagelberg et al, 2008).

2:3 Smärta vid reumatisk sjukdom

Smärtan kommer framför allt från olika delar av rörelseapparaten, det vill säga från muskler, leder eller skelettet och varierar beroende på var den drabbade har inflammationer för tillfället. Smärta vid reumatisk sjukdom är alltid subjektiv och individuell, därför är det endast den som själv upplever smärtan som kan beskriva den (Klarekog et al, 2005), detta medför också att det kan vara svårt att förklara för andra hur smärtan känns. Smärtan vid reumatisk sjukdom är långvarig så tillvida att den finns kvar i mer än tre månader, vilket gör att patienten påverkas även emotionellt och tillvaron kan bli svår att hantera. Själva värken som till en början var väl lokaliserad övergår till att bli diffus och svårbestämmd och inte sällan av envist molande karaktär (Grefberg & Johansson, 2005). Smärtan skapar en känsla av att inte kunna koncentrera sig och som tröttande (Hagelberg et al, 2008).

2:4 Coping

Enligt Norstedts Engelska ordbok (2005) är betydelsen av ordet cope att klara det, orka med, stå pall och enligt Medicinsk Terminologi (2008) är betydelsen av ordet coping följsamhet eller förmågan att anpassa sig till yttre och inre omständigheter. Lazarus och Folkman (1984) definierar coping som kognitiva och beteendemässiga ansträngningar för att klara av specifika externa och interna krav. Men det handlar inte bara om att sträva och kämpa efter någonting, utan om att också göra det på ett framgångsrikt sätt. Många som drabbas av en svår sjukdom måste anpassa sig till och hantera en helt ny livssituation, en situation som man ibland kanske saknar tidigare personliga erfarenheter av (Rydén & Stenström, 2000). Att drabbas av en allvarlig sjukdom är troligtvis bland det mest ångestskapande en människa kan råka ut för. Det kan finnas en stor rädsla för att sjukdomen ska störa relationerna till familj, vänner och arbetskamrater och osäkerhet inför att leva med ett handikapp under kanske resten av livet. Kanske måste man avstå från aktiviteter som gett livet mening och bli tvungen att följa en livslång behandling som stör vardagliga rutiner och ställer stora krav på patienten. Sammantaget innebär alltså hälsokriser att människan konfronteras med svåra känslor och helt nya uppgifter och problem där man är tvungen att finna olika psykologiska anpassningsstrategier. Individerna använder sig av en mängd olika copingsstrategier i kombinationer och generellt sett kan ingen sägas vara bättre än den andra, utan alla strategier måste betraktas i ljuset av den specifika situationen (Rydén & Stenström, 2000).

2:4:1 Coping och smärta

När det handlar om smärta kan coping definieras som de tankar och handlingar den drabbade använder sig av för att hantera smärtan i vardagen (Zeidner & Endler, 1996). Patienter med smärta kan generellt sett sägas använda sig av två olika strategier vad gäller coping, problemfokuserad och känslufokuserad. Den problemfokuserande strategin handlar om att minska eller helt bli av med smärtan, kanske genom att definiera problemet, hitta alternativa lösningar eller att väga för- och nackdelar mot varandra. Den känslufokuserande strategin handlar om att klara av stressen och alla negativa känslor som kan uppkomma tillsammans med smärtan, till exempel genom undvikande, distansering eller selektiv uppmärksamhet (Lazarus & Folkman, 1984).

2:5 Arbetsterapi

Inom arbetsterapi är aktivitet ett centralt begrepp och arbetsterapeutiska åtgärder avser att förebygga, förbättra och vidmakthålla aktivitetsförmåga hos individen (FSA, 2005). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) är en klassifikation vars främsta uppgift är att erbjuda en struktur och ett standardiserat språk för att beskriva funktion och funktionstillstånd i förhållande till hälsa. De beskriver begreppet aktivitet som en människas genomförande av en uppgift eller handling (Socialstyrelsen, 2003). Inom arbetsterapi är aktivitet något som människan utför för att hålla sig sysselsatt, till exempel att ta hand om sig själv, att arbeta eller att ägna sig åt fritidsaktiviteter och aktivitetsutförande är något som sker i samspel mellan individ, omgivning och aktivitet (Townsend et al, 2002). Alla människor har ett grundläggande behov av aktivitet och aktivitet är den primära meningen med livet (Kielhofner, 2004). Målet med all arbetsterapi är att möjliggöra för individen att delta samt känna tillfredställelse i aktiviteter som är viktiga för honom eller henne (Townsend et al, 2002, Vining Radomski & Trombly Latham, 2008). Arbetsterapeutens roll är att identifiera individens aktivitetsförmåga, arbeta med att förhindra aktivitetsnedsättning och utveckla aktivitetsförmåga, kompensera för nedsatt förmåga, träna ADL, samt lära ut principer om energibesparing (Hagelberg, 2008, Blesedell Crepeau et al, 2009). Det är som arbetsterapeut viktigt att hela tiden ha patienten i fokus och att arbeta klientcentrerat då varje individ är unik (Townsend et al, 2002).

2:5:1 Arbetsterapi vid reumatisk sjukdom

Arbetsterapeutiska interventioner varierar när det gäller reumatiska sjukdomar, just för att dessa varierar mellan akuta inflammatoriska och lugna ickeinflammatoriska stadier. Vid reumatiska sjukdomar jobbar arbetsterapeuten dels med att informera patienten om sjukdomen och dess symtom men också ledskyddande tekniker för att minska belastningen på smärtande och ömmande leder. Smärthanteringstekniker är också viktiga för att förbättra aktivitetsutförandet och tillfredställelsen. Arbetsterapeuten jobbar också med att lära patienten att fundera över de dagliga aktiviteterna så att denne kan utesluta eller ändra på de aktiviteter som ökar smärta och trötthet. Generellt behöver de med reumatisk sjukdom mer vila än andra och då är det viktigt med balans mellan aktivitet och vila (Vining Radomski & Trombly Latham, 2008).

3 Problemområde

Både vuxna och unga med reumatisk sjukdom lider av värk och trötthet i olika former (Grefberg & Johansson, 2007). Detta kan innebära begränsningar i vardagen. För många unga med reumatism och andra ledsjukdomar kan det bli problematiskt i skolan och på arbetet. De förväntas kanske hänga med lika bra som sina friska skolkamrater eller arbetskamrater, men orkar inte på grund av värk och trötthet (Hagelberg et al, 2008). Energin ska inte bara räcka till skolan och arbetet, det måste också finnas energi kvar till annat i livet. Vi tror att risken är stor att dessa ungdomar känner att de måste försaka vissa saker i livet, det kan gälla skolan, arbetet, kompisar och olika fritidsaktiviteter. Samtidigt finns det väldigt få studier vad gäller dessa unga vuxnas egna upplevelser av sin tillvaro. Det finns mycket forskning om barn respektive vuxna men gruppen unga vuxna finns inte representerad i någon större omfattning inom forskningen.

4 Syfte

Syftet är att undersöka hur trötthet och smärta påverkar vardagen för unga vuxna med reumatisk sjukdom.

5 Metod

För att få fram informanternas egna upplevelser och erfarenheter gjordes en kvalitativ studie. Som datainsamlingsmetod användes semistrukturerade intervjuer (Lantz, 2007). En intervjuguide med olika frågeområden användes där informanterna uppmanades att tala fritt kring frågorna (Bilaga 1). Varje intervju bandades. Efter varje intervju transkriberades materialet i sin helhet och när det var klart påbörjades analysen av texten. I analysen sökte vi efter meningsbärande enheter och försökte ordna dem i kategorier och underkategorier (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008). Detta gjorde att intervjuens helhet bröts ner genom sökandet efter meningsbärande enheter vilket gjorde det möjligt att få syn på och reflektera över nya innebörder i materialet. Nedan visas exempel på de olika stegen i analysen, se tabell I.

Tabell I: Exempel på stegen i analysen

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
"vilar efter jobbet, sover ett par timmar då, annars orkar jag inget"	Vilar efter jobbet annars orkar jag inte.	Vilar efter jobbet	Aktiv Vila	Strategi
"... skolan vet inte så mycket om reumatism, de skulle behöva veta mera..."	Skolan vet inte så mycket om reumatism	Skolan vet inte	Oförstående skolpersonal	Skolan
"... har tappat vänner med sjukdomen, dom har inte förstått när jag har tackat nej ytterligare gång på gång när jag inte orkar med bio och dylikt..."	Tappat vänner med sjukdomen, de har inte förstått när jag tackat nej	Tappat vänner med sjukdomen	Vänner som försvinner	Det Sociala Nätverket

5:1 Urval

Målgruppen för denna studie var unga vuxna med reumatisk sjukdom. Organisationen Unga Reumatiker (www.ungareumatiker.org) anser att unga vuxna är i åldern 18-35 och vi har

utgått från deras definition. För att få tag på informanter till studien har vi använt oss av principen om snöbollsurval (Polit & Beck, 2008). Vi tog kontakt med kansliet på Unga Reumatiker och de i sin tur gav oss telefonnummer till olika kontaktpersoner. De olika kontaktpersonerna fanns inom flera olika län i landet, men vi valde att endast ta kontakt med de som fanns inom rimligt geografiskt avstånd, då varken tid eller ekonomi tillät några längre resor. Dessa kontaktpersoner kände i sin tur till andra aktiva inom organisationen som kunde tänka sig att bli intervjuade. Många av de som vi kom i kontakt med kände ytterligare någon som kunde vara med i studien och som vi fick ta kontakt med. Alla informanter har fått motta ett informationsbrev innan intervjuerna startade.

5:2 Undersökningsgrupp

Alla informanter i studien har någon form av juvenil kronisk artrit och de har alla fått diagnosen när de varit under 16 år. De åtta informanterna som ingår i studien är mellan 18 och 28 år gamla, varav två killar. Två av informanterna läser på KomVux och två läser på universitetsnivå. Fyra av dem arbetar, ingen arbetar dock heltid utan de har själva valt att arbeta deltid.

5:3 Intervjuguide

För att få fram frågorna till intervjun utgick vi från vårt syfte. Det uppstod också många frågor och funderingar när vi skrev bakgrunden och sökte material till den. Vi försökte hålla frågorna öppna i så stor utsträckning som möjligt. Intervjuguide finns i bilaga 1.

Intervjuerna bokades in via telefon och vi mötte upp informanten på dennes hemort. Vi hade hela tiden möjlighet att sitta avskilt på en neutral plats som vi tillsammans kommit överens om. Intervjuerna bandades och informanten hade gett sitt samtycke till det. Varje intervju tog mellan 20-60 minuter.

5:4 Etiska överväganden

Alla informanter var över 18 år gamla och vi fick kontakt med dem via organisationen Unga Reumatiker. Alla informanter fick en första förfrågan om att ställa upp i studien via organisationen innan vi tog kontakt med dem. Ett informationsbrev (Bilaga 2) skickades ut till samtliga och muntlig information gavs innan intervjuerna startade. Ingen som blivit tillfrågad tackade nej till att delta. Några formella tillstånd har inte behövt inhämtas.

Vi är medvetna om att det här kan vara ett svårt ämne att tala om, då det påverkar så mycket i informanternas liv. Vi har hela tiden fört en diskussion om hur vi ska ställa oss till dessa frågor och har även studerat intervjuteknik (Lantz, 2007).

6 Resultat

Vid analysen av intervjuerna har det framkommit tre områden som informanterna talat extra mycket om, så som strategier för att hantera vardagen med smärta och trötthet, skolan samt betydelsen av det sociala nätverket. Vi har även sett en specifik skillnad mellan könen nämligen att killarna beskriver tröttheten som ett resultat av att de är lata. Till dessa kategorier hör även underkategorier. Vi har använt oss av belysande citat från de olika informanterna, men valt att ta bort talspråket. Vi har också valt att benämna fatigue som trötthet, då fatigue inte är ett ord som våra informanter är bekanta med och använder sig av.

Ur underkategorierna som vi fann växte fyra specifika kategorier fram, dessa presenteras tillsammans nedan, se tabell II.

Tabell II: Kategorier

Underkategori	Kategori
Aktiv vila	Strategier för att hantera vardagen
Planering	
Envishet	
Okunskap hos skolpersonal skolpersonal	Skolgången och arbetet blir påverkade
Brist på ork	
Mer individanpassad skola	
Arbetet	
Förstående vänner	Betydelsen av det sociala nätverket för att hantera sjukdom
Vänner som försvinner	
Viktigt med intresse	
Avstå ifrån	
	Skillnader mellan könen

6:1 Strategier för att hantera med vardagen

Vi har funnit på tre strategier som är extra viktiga för informanterna när det gäller att hantera vardagen, dessa är aktiv vila, planering samt envishet.

6:1:1 Aktiv vila

För att hantera vardagen med den smärta och trötthet som informanterna lever med har de utvecklat olika strategier. Aktiv vila är mycket viktigt, det vill säga att informanterna tar sig tid att vila. Några av informanterna talar om att de stupar i säng på kvällarna av tröttheten: ". En av informanterna talar om att det finns ingen ork till annat om hon inte vilar: *"jag vilar efter jobbet, sover ett par timmar då, annars orkar jag inget"* .

6:1:2 Planering

En annan strategi som informanterna använder sig av är planering. De kan inte göra allt som de vill och önskar på grund av att de lever med ständig smärta och trötthet. Därför måste de planera sin vardag och välja vad som är viktigast. Det är centralt för att få någon form av struktur i vardagen och för att kunna ägna sig åt de aktiviteter som är meningsfulla för informanterna. En av informanterna säger: *"jag har inte den energin att orka göra så mycket utan jag får bestämma ganska mycket vad jag känner att jag ska göra, men känner jag att idag ska jag gå till skolan och då har man skolan, sen har man ingen energi kvar"*. Det är också viktigt för informanterna att känna att de inte behöver stressa, utan att de kan ta den tid de behöver till olika aktiviteter, till exempel att åka hemifrån mycket tidigare för att kunna varva ner innan de börjar jobba: *"jag tar bilen till jobbet så är jag alltid på jobbet i 35 minuter innan"*. Informanterna planerar också in att gå upp tidigare för att komma igång med kroppen och låta den värsta morgonstelheden släppa: *"sen så måste jag gå upp tidigt för att komma igång med kroppen"*. Flera av de som har deltagit i studien har möjligheten att själva

vara med och styra sina arbetstider, de jobbar deltid och kan välja att börja senare på dagen eller att jobba mer när de känner att de har ork och mindre under perioder då de mår sämre och har mer smärta: *”jag har flexibel arbetstid och kan välja att börja jobba senare”* och *”ser till att jag jobbar när jag orkar jobba, och inte jobbar när jag inte orkar”*.

6:1:3 Envishet

Det som knyter samman strategierna för informanterna i studien är envishet. De visar alla att det är just envisheten som får dem att klara vardagen och dess krav. De känner inte efter hur det känns i kroppen utan de kör på tills det tar stopp: *”vissa perioder försöker jag ignorera den så mycket som möjligt, jag försöker göra nåt annat för att glömma bort smärtan”*. Många av informanterna talar om att de bara kör på tills det tar stopp och att de försöker att inte tänka efter just då, istället tar de smärtan: *”när jag mår bättre kör jag på 110 och sen kollapsar hela tillvaron när jag blir dålig igen”* och *”jag har liksom vant mig vid att jag alltid har ont och att det har blivit att man bara kör på ändå”*.

6:2 Skolgången och arbetet blir påverkade

6:2:1 Okunskap hos skolpersonal

Framförallt framkommer att förståelsen från lärare och övrig skolpersonal är bristfällig, ibland till och med inte ens existerande. Informanterna har fått kämpa med skolan samtidigt som de kämpat med sin sjukdom. Från skolan har de fått höra kommentarer som att det är för dyrt att sätta in resurser till sjuka unga: *”rektorerna ansåg att det var för dyrt att sätta in resurser för en sjuk människa”*, eller kommentarer från studievägledare som: *”du som är så sjuk, borde inte du vara hemma?”*. Framförallt framhäver informanterna det faktum att de inte känner sig trodda på över huvudtaget från skolans håll och att kunskapen om just reumatism är alldeles för dålig: *”även om man hade jättemycket intyg och sånt i skolan så var det inte säkert att man fick den hjälp man behövde, då var det mer klara sig själv och se till att man fixade skolan”* och *”skolan vet inte så mycket om reumatism, de skulle behöva veta mera”*. De talar om att trots att både arbetsterapeuter och sjukgymnaster varit ute i skolan och informerat och att läkare på läkare skrivit intyg, så har de känt att de fått kämpa och att många ändå inte trott på att de är sjuka då sjukdomen inte syns utåt.

6:2:2 Brist på ork

Informanterna har också talat om bristen på ork och konsekvenserna detta får för deras skolgång. Smärtan och tröttheten gör att de inte orkar lika mycket som sina klasskamrater och de känner att de inte riktigt hänger med i undervisningen. Många av informanterna anser också att de inte fått de betyg de tycker sig ha kapacitet till: *”innan sjukdomen hade jag höga betyg och de sjönk när jag blev sjuk”*.

6:2:3 Mer individanpassad skola

Det har framkommit från intervjuerna att flera av informanterna anser att skolan skulle behöva vara mer individanpassad. De har andra förutsättningar än sina klasskamrater, men har många gånger förväntats prestera på samma nivå ändå: *”speciellt inte av gymnastikläraren som ansåg... att kan du gå så kan du springa, läraren ansåg att jag var tvungen att springa en sträcka på en viss tid och hoppa en viss höjd för att få godkänt, precis som alla andra”*. Två av informanterna har valt att hoppa av gymnasiet då de känt att de inte orkar längre, de planerar båda att läsa in gymnasiet på KomVux istället då det är mycket mer individanpassat och de kan lägga upp studierna efter sina egna förutsättningar: *”så därför har jag valt att*

hoppa av, alltså gymnasiekskolan nu, och istället börja på KomVux, för då kan jag anpassa mina studier efter hur jag mår”.

6:2:4 Arbetet

Även om arbetet också blir påverkat av sjukdomen, så anser informanterna som arbetar att de har det lättare nu än när de gick i skolan. Dels arbetar de alla deltid, något som de själva valt, men de kan också i större mån styra sin arbetstider: *”jag har möjlighet att styra mina arbetstider och behöver jag vara ledig mer så kan jag vara det”.* De har alla valt ett arbete som de känner passar dem och deras sjukdom, men de är nöjda med de yrken och arbetsuppgifter de har. Det har också framkommit att informanterna har bra chefer och kollegor som är förstående och tar hänsyn till sjukdomen: *”min arbetsgivare ser till att jag inte behöver lyfta tungt och ser på mig när jag blir trött”.*

6:3 Betydelsen av det sociala nätverket för att hantera sjukdomen

När det gäller betydelsen av det sociala nätverket har vi funnit fyra underkategorier; betydelsen av förstående vänner, vänner som försvinner, viktigt med intressen samt aktiviteter de får avstå ifrån.

6:3:1 Förstående vänner

Alla informanter i studien har talat om betydelsen av det sociala umgänget, att det är viktigt med vänner som är förstående. Vänner som inte ifrågasätter tar ingen extra energi och då kan energin läggas på vänskapen istället. Det blir också viktigt med förstående vänner när det kommer till att inte orka med olika aktiviteter, då blir informanterna inte ifrågasatta utan aktiviteter kan ändras om lite för att passa alla *”det är ingen som tycker att det är nåt konstigt om jag säger jag vill bara sitta hemma hos mig för det är ju bara så det är”.*

6:3:2 Vänner som försvinner

Många talar också om att vänner försvinner när sjukdomen blir för påtaglig, att en del inte klarar av att hantera när någon så ung som informanterna får en svår sjukdom. Det handlar ofta om okunskap och rädsla hos vännerna: *”nej tyvärr, vi kan inte umgås med dig, för du smittar”.* Bland vännerna har informanterna tyckt att förståelsen har kommit med åldern, ju äldre de blivit, desto mer förstående har vännerna blivit, men också så har de som inte varit så förstående försvunnit med åren: *”så med åldern så har förståendet kommit mer och mer”* och *”man måste vara lite äldre för att förstå med sjukdomar också”.* Det har framkommit att ofta så utvecklas ingen vänskap om förståelsen inte finns där från början, de väljer sina vänner och dessa blir då extra nära vänner. Det har också visat sig vara viktigt att träffa och prata med andra i samma situation, då behöver de inte förklara sig.

6:3:3 Viktigt med intressen

Många informanter har också uttryckt betydelsen av att göra något som är roligt, som de brinner för, för att klara av sjukdomen: *”jag får jobba med det jag vill, nu har jag roligt på jobbet, skulle jag ha tråkigt skulle jag bara tänka på medicinerna”.* Smärtan och tröttheten är något som finns närvarande i informanternas liv hela tiden, när de gör något de har intresse för eller verkligen brinner för, kan de stundtals koppla bort det jobbiga. Istället får de fokusera på att må bra och ha roligt. Ett stort intresse som framkommit hos de flesta av informanterna är engagemanget i föreningen Unga Reumatiker: *”Unga Reumatiker är det största intresset och det är där jag kan kanalisera ut en liten erfarenhet och så som jag har”.* Detta visar också betydelsen av att få dela med sig av sina erfarenheter och att få tala och umgås med

individer som har liknande erfarenheter. Informanterna känner att de gör nytta för andra när de kan informera kring sin sjukdom.

6:3:4 Avstå ifrån

Många känner att de trots nära och förstående vänner ändå får försaka en hel del aktiviteter tillsammans med vännerna och att detta är något som de tycker är jobbigt: *"åh då var det lite tråkigt när dom andra skulle ut och spela fotboll och då kunde inte jag riktigt"*. De känner att de missar tid tillsammans med vännerna för att de inte kan eller orkar vara med. De känner också att det kan vara orättvist att vännerna har helt andra förutsättningar, de vill så gärna vara lika, men det går inte: *"vännerna ringer och frågar om vi ska gå på disco ikväll och då vill man, yes det vill man verkligen men, nej, då blir jag dålig"*. Många av informanterna har också fått lov att helt sluta med stora intressen som de tidigare haft: *"jag har tidigare idrottat på elitnivå, men det har jag fått sluta helt med"*. Något som nästan alla informanter talar om är att de har så mycket energi och vilja inom sig, men att de rent fysiskt inte kan få ut den energin: *"jag vill så mycket, men jag har inte energin att orka"*.

6:4 Skillnader mellan könen

Det har under studiens gång framkommit en mycket specifik skillnad mellan könen, även om vi inte varit ute efter att göra någon jämförelse. Medan tjejerna klart och tydligt säger att tröttheten beror enbart på sjukdomen, så skyller killarna på att de är lata: *"jag skyller på att jag är lat, att jag inte orkar"*. De anser inte att det är sjukdomen som hindrar dem från att uppnå sina mål och drömmar, utan att de helt enkelt är lata och att det är latheten som sätter käppar i hjulen för dem: *"nej, det är min egen vilja, jag är rätt så lat"*. Killarna anser också att det har att göra med omgivningen, de umgås med vänner som är som dem och blir således som sina vänner: *"mina vänner är inte så aktiva, de är ganska lata"*.

7 Diskussion

7:1 Metoddiskussion

Vi valde att göra en kvalitativ studie då vi var intresserade av att få fram vad de enskilda individerna tycker och tänker. Vi lockades också av möjligheten att få träffa informanterna i verkligheten och ta del av deras specifika erfarenheter. På så sätt får vi ett inifrånperspektiv, vilket vi inte skulle få med en litteraturstudie. En litteraturstudie visade sig inte heller vara aktuellt då det vid sökningar kring ämnet i olika databaser (Cinahl, MedLine, Amed och Elin@Örebro) visade sig att det inte fanns ett tillräckligt underlag för den typen av studie. En kvantitativ studie var inte heller aktuell då det var just de enskilda individernas erfarenheter och upplevelser vi ville fånga in.

Vi är medvetna om att tolkningen av analysen kan göras olika. De kategorier och underkategorier vi fått fram är våra tolkningar. Vissa av underkategorierna kanske skulle kunna platsa under en annan kategori, men detta är som sagt vår tolkning.

Vi är medvetna om att vi inte är några professionella intervjuare. Vi har utvecklat vår intervjuteknik och lärt oss mer under resans gång. Därför kan det vara så att den första intervjun inte riktigt håller samma kvalitet som den sista intervjun. Vi anser ändå att vi fått ut

mycket information av alla intervjuer och har således använt dem i resultatet. Fördelen med att göra intervjuer är ändå att vi träffat informanterna i verkligheten. De har inte bara blivit personer i en text utan vi har kunnat tolka deras ord tillsammans med kroppsspråk och gester. Vi har också kunnat ställa följdfrågor för att få mer utvecklade svar.

Snöbollsurval är bra som datainsamlingsmetod på grund av flera olika aspekter. Mycket av effektiviteten ligger i att vi kunnat fråga våra informanter om de känner någon annan som kan tänka sig att ställa upp på intervju och på så sätt har bollen kunnat rulla vidare. Alla de som vi intervjuat har varit talföra och duktiga på att uttrycka sig med ord, vilket vi anser har gjort att vi fått ett fylligt och informationsrikt material. En begränsning som funnits i urvalet var att vi valde att endast använda oss av informanter från mellansverige. Det har underlättat då vi reste till informanterna, hade vi haft upptagningsområde hela Sverige så hade mycket mer tid gått åt till att resa. Det var varken en ekonomisk eller tidsmässig möjlighet. Snöbollsurval har varit bra som urvalsmetod då det är kostnadseffektivt och vi inte har behövt lägga så mycket tid på att leta informanter till studien. Vi har kunnat specificera för den första personen vi talat med vad vi vill ha fram av studien och på så sätt haft lätt att hitta de informanter som kan delge oss den informationen. Vi har inte behövt sälla bort någon informant. Nackdelen med snöbollsurval kan vara att informanterna tillhör en begränsad grupp. Det kan ha funnits många fler som hade varit av intresse att intervjuas (Polit & Beck, 2008).

Vid analysen av det insamlade materialet har vi tillsammans läst och lyssnat igenom det som framkommit. Kategorierna kom fram genom långa och ingående diskussioner och vi kunde enas om en slutlig lösning.

Semistrukturerade intervjuer är bra då vi vetat på ett ungefär vad vi vill få fram av studien, men inte kunnat förutsäga vad våra informanter kommer att delge oss (Polit & Beck, 2008). Vi hade en viss förförståelse och hade fördjupat oss i ämnet reumatism innan vi träffade informanterna. Detta gjorde att vi ansåg att vi kunde ställa relevanta frågor till dem. Det material vi fått fram är helt och hållet informanternas egna åsikter och tankar kring deras sjukdom. Vi kan därför inte dra några generella slutsatser och säga att detta gäller för alla unga med reumatisk sjukdom. Vi är medvetna om att just de vi talat med är vana vid att tala om sin sjukdom inför andra och här kan viss bias ha uppstått. Vi har inte heller lagt någon värdering i resultatet utan använder oss av informanternas egna ord för belysa fenomen (Polit & Beck, 2008).

Vi har valt att inte gå in något djupare på de olika diagnoserna då vi inte ansåg det intressant för den här studien. Vi har varit intresserade av de enskilda upplevelserna och inte av någon jämförelse mellan diagnoserna. Vi har valt att inte skriva om informanternas eventuella övriga sjukdomar och medicinering, vi anser det inte relevant för studien. Meningen har varit att fånga in de enskilda individernas tankar och funderingar om just hur deras livssituation ser ut.

Det har inte heller varit vår avsikt att göra jämförelser mellan könen, utan de skillnader som uppkommit är rena tillfälligheter. Vi har inte heller aktivt sökt informanter utifrån könstillhörighet. Fördelningen har dock blivit representativ i förhållande till sjukdomens prevalens.

Vi har valt att kalla deltagarna i studien för informanter, utifrån Polit och Beck (2008) som anser det brukligt vid kvalitativa studier. Vi anser informanter vara ett bra ord då de delger oss en mängd information om sin vardag och sjukdom.

7:2 Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att undersöka hur trötthet och smärta påverkar vardagen för unga vuxna med reumatisk sjukdom. Resultatet visar att sjukdomen har en stor påverkan på informanternas liv, men att de också har strategier för att kunna leva med sjukdomen. Det visar också på att även om strategierna är bra och de vet hur de ska hantera sjukdomen så stöter de på hinder, till exempel har skolgången blivit negativt påverkad för de flesta av informanterna. Något som visat sig vara extra viktigt har varit vännerna och det sociala nätverket. Alla informanter har på ett eller annat sätt understrykt betydelsen av vänner som är förstående och som på det sättet hjälper till att hitta det positiva med livet.

Det är viktigt i alla sammanhang med balans mellan aktivitet och vila (Vining-Radomski & Trombly Latham, 2008) och det är också något som arbetsterapin grundar sig på. Informanterna beskriver hur de planerar in vila. Vilar de inte, så orkar de helt enkelt inte med allt. Det gör att de får struktur i vardagen och att de får energi över till aktiviteter de finner meningsfulla. Precis som i Repping-Wuts (2008) och Hewletts (2005) studier, där respondenterna vilar för att orka med aktiviteter som de gärna vill utföra. Det går också att koppla till vad Lazarus och Folkman skriver om problemfokuserande coping och att leva med smärta (1984). Problemet för informanterna är att de är trötta, för att lösa problemet lägger de sig för att vila, de försöker alltså hitta en lösning på problemet. Något som också är starkt förknippat med vilan som informanterna ser till att få är planeringen. De måste planera in vilan för att inte glömma den. Vore det inte för att de planerar skulle de till exempel inte heller kunna få ihop sin vardag, de skulle då inte få energin att räkna till allt som de vill göra. Planering gör det också möjligt för informanterna att ägna sig åt aktiviteter och händelser som de finner meningsfulla. Precis som respondenterna i Yoshida och Stephens studie (2004) pratar informanterna om att vilan gör att de kan spara energi och att den också minskar stressen. Meningsfulla aktiviteter skapar också en lättare vardag för informanterna och de får bort fokuset lite från sjukdomen.

Något som dykt upp som ett problem för informanterna är att alla inte har möjlighet att styra sina arbetstider, en del måste ju faktiskt jobba de tider som erbjuds och har inte mycket att säga till om själva. De informanter som har angett i denna studie att de kan planera själva är på så sätt väldigt privilegierade, det har gett dem möjlighet att få syssla med något som är betydelsefullt för dem och det kan också ha gjort att de inte behövt avstå från sådant som är viktigt för dem (Rydén & Stenström, 2000). Något som då har hjälpt dem att acceptera och på ett bra sätt hantera sin sjukdom. Även här kan vi se en koppling till problemfokuserande coping (Lazarus & Folkman, 1984), de kan lösa de problem som uppstår i och med sjukdomen genom att planera sin vardag, jobb och skola utifrån sina egna förutsättningar. De som inte har möjlighet att styra sina arbetstider själva, har då inte heller lika stora valmöjligheter på fritiden, eftersom arbetet tar mycket energi.

Informanterna har uttryckt att de är envisa och det har vi också sett vid analysen och genomgången av intervjuerna. Skulle de hela tiden ge efter för sjukdomen skulle det bli en väldigt enformig vardag. Då skulle de inte komma ut och hitta på någonting, utan de skulle spendera all tid hemma och bara fundera över sjukdomen. Envisheten kanske inte alltid är sund, många gånger kanske informanterna hade mått bra av att vila eller att säga nej till någonting.

I grunden är det sjukdomen med smärta och trötthet som gör att informanterna har det kämpigt i skolan. Att försöka vara på topp hela dagen och hänga med i skolan och undervisningen är både fysiskt och mentalt uttröttande (Dahlgren, 2008). Informanter

uttrycker att de känner att de inte har tillräckligt med energi. När de sedan upplever att de måste kämpa för att bli trodda tar det i sin tur ännu mer energi från dem. Informanterna har inte heller fått anpassat efter sina specifika behov i skolan och har därför fått kämpa mer än de jämnåriga klasskamraterna. Den energin skulle de istället behöva lägga på skolarbete.

Två av informanterna har hoppat av skolan för att energin inte räcker och det tror vi skulle kunna ha att göra med att det sociala är viktigare än skolan i den åldern. Skolan kan de ta igen när de blir äldre, det sociala, att skaffa vänner och ha fritidaktiviteter, denna bit kan vara mycket svår att ta igen senare i livet. Vi ser också i skollagen att det inte är rimligt att ställa precis samma krav på alla elever. Skolan skall vara individanpassad och det står klart och tydligt att lärarna och skolan ska ordna med särskild undervisning till de elever som behöver det. Det handlar om att individanpassa utifrån varje enskild elevs behov. Till exempel står det i skollagen 2§ (1997:605) att undervisning ska kunna ske på andra ställen än i skolan, så även i hemmet eller om så krävs på sjukhus. Detta är något som skulle ha kunnat underlätta för några av våra informanter, då de under vissa perioder varit sängbundna eller vistats på sjukhus. Ansvar för att eleven ska klara sin skolgång ligger på skolan, inte den enskilda eleven. De informanter som uttryckt missnöje med skolan, samt att de inte blivit förstådda borde enligt skollagen 2§ (1997:605) fått mer hjälp från skolan än vad de faktiskt har fått. Vad detta beror på är svårt att säga, men som en rektor uttryckte till en av informanterna så skulle det kunna vara en ekonomisk fråga, det finns helt enkelt inte pengar och resurser till att hjälpa.

Arbetet är viktigt för de informanter som arbetar. De känner alla att de får större förståelse nu än vad de fick i skolan och deras arbetsgivare och kollegor är förstående i större utsträckning. Vi har tidigare nämnt att informanterna anser att förståelse för sjukdomen kommer med åldern vilket detta tydligt visar på. Det kan också ha att göra med att informanterna levtt ett tag med sjukdomen och att de nu har lättare för att tala om vilka behov de har. Informanterna känner också att de har större möjlighet att påverka sin situation på arbetet än i skolan.

Något som varit återkommande vid alla åtta intervjuer har varit kontakten med vännerna och det sociala nätverket. När vännerna är förstående behöver informanterna inte bara tänka på att de är sjuka. De behöver inte förklara sig utan kan lägga energi på vännerna och bara vara tillsammans med dem. Det är viktigt att få slippa tänka på sjukdomen och all den smärta och trötthet den för med sig, istället kan de koncentrera sig på annat i livet. Anhöriga och närstående är för många patienter viktiga stödpersoner när ett sjukdomsförlopp utvecklas (Borg et al, 2006). De kan vara sig själva och behöver inte dölja vilka de är. Anhöriga och vänner kan också fungera som emotionellt stöd när det gäller att planera vardagen och att leva med sjukdomen (Kielhofner 2002). Även respondenterna i Tack's studie (1990) talar om vikten av att ha förstående vänner, detta gör att de kan spara energi genom att umgås med vännerna. De vänner som försvinner har inte fungerat som stöd för informanterna och de har då försvunnit längs vägen. Det kan också vara så att det tagit för mycket energi från informanterna att ha människor omkring sig som är oförstående. Informanterna talar om att det inte är svårt att släppa taget om vänner då de inte får någon förståelse från dem.

Det är viktigt för informanterna att de känner att de gör något som är roligt. När de är aktiva och koncentrerar sig på aktiviteter som de tycker om kan smärtan upplevas mindre intensiv och livet blir mer innehållsrikt och tillfredställande (Borg et al, 2006). När informanterna ägnar sig åt något de finner meningsfullt finns ingen tid över till att fundera över det som är jobbigt, vilket kan jämföras med det som Csikszentmihalyi benämner flow (2007). Informanterna menar på att det är en stor sorg när de får avstå från olika aktiviteter som de

tycker om och finner meningsfulla. Precis som respondenterna i Repping-Wuts et al. studie (2008) talar våra informanter om att viljan finns där, men att det är kroppen som säger ifrån. Vi tror att det måste påverka självkänslan negativt när informanterna inte riktigt orkar med det de vill göra. Speciellt de som sysslat med olika idrotter på elitnivå, där har de antagligen fått en enorm bekräftelse på att de är duktiga på något och så har den bekräftelsen helt plötsligt försvunnit.

Precis som i Hewlett et al studie (2005), så har vi inte funnit några generella skillnader mellan könen, förutom att vi upptäckte, precis som i den studien, att killarna beskrev tröttheten som lathet och inte bara beroende av sjukdomen. Lathet är inte ord som förekommit då vi intervjuat de kvinnliga informanterna, samma sak för Hewlett (2005). Detta finner vi mycket intressant. Även om männen i Hewletts studie är äldre än de i vår studie så verkar det som de beskriver sin trötthet som lathet och att det är latheten som gör att de inte orkar med alla aktiviteter de skulle vilja orka med. Det är alltså inte åldersbundet. Även tjejerna i vår studie talar om att energin inte räcker till, men lathet är inget som de nämner, de anser att det helt beror på sjukdomen. När vi diskuterar detta, kommer vi in på att dagens kvinnor kanske har helt andra förväntningar på sig än vad dagens män har. Vi funderar på om det kan ha att göra med att det kan anses mer tillåtet för en kille att vara lat än för en tjej. Tjejer ska fixa allt, skola, fritid, jobb, sociala aktiviteter och hemmet, medan killarna kanske inte riktigt har samma krav på sig, vare sig från sig själva eller omgivningen. Det skulle också kunna vara så att detta att skylla på latheten är en slags jargong mellan killarna, att de säger att de är lata för att slippa förklara, det blir som en slags skyddsbarriär. Något som också skulle kunna vara en slags känslomässig copingstrategi, de undviker att tala om det som är jobbigt och skyller på annat i stället (Lazarus & Folkman, 1984).

Vad kan arbetsterapeuten göra för att hjälpa dessa unga med reumatisk sjukdom? Vi ser att det handlar mycket om att planera sin vardag. Att det är viktigt att hitta balans mellan aktivitet och vila (Vining Radomski & Trombly Latham, 2008), som gör att deltagarna kan få ut maximalt av dagen. Att det också är viktigt att satsa på det som man tycker är roligt och att kanske koncentrera sig på detta i första hand. Det kan vara svårt att be om hjälp, men det kan också vara viktigt för att klara av sin vardag och spara energi. Arbetsterapeuten kan också tänka på vikten av information och att det är viktigt för både den som lever med en sjukdom och personer i dennes omgivning att få information. Det är viktigt att alltid sätta individen i fokus och arbetsterapeuten bör sträva efter att arbeta klientcentrerat. Alla individer är olika och har olika krav och förväntningar på sitt liv, det går inte att förutsätta att individen vill ha det så eller så. Det är individens behov som ska tillgodoses. Något som kan vara bra att ha i åtanke är att hälsa är mer än frånvaro av sjukdom och att hälsa handlar om vad som är livskvalitet för den enskilda individen (Townsend et al, 2002).

Vi har under arbetets gång sett och förstått från informanterna i studien att information om sjukdomen är oerhört viktigt. Många av dem har talat om svårigheterna med att ha en sjukdom som inte syns utåt och problem med att bli förstådda då. Informanterna har talat om att informationen är otillräcklig, men inte kunnat ge oss några konkreta förslag på hur den skulle kunna bli bättre. Detta skulle kunna vara något för framtida forskning.

8 Slutsats

Att vara ung och ha en reumatisk sjukdom är något som påverkar hela livet. Vi har sett på informanterna i studien att trots detta flyter livet på och de lyckas i de flesta fall att få balans mellan aktivitet och vila. Vi kan också dra slutsatsen att det inte är någon större skillnad på att

vara ung och äldre, problemen är oftast de samma för båda dessa grupper. Skillnaden ligger i att de befinner sig i olika stadier av livet, våra informanter till exempel anser att skolan är svårare att individanpassa än vad det är i arbetslivet samt att de också talat om betydelsen av det sociala nätverket av vänner, familj och släkt som finns runt omkring dem. Av informanterna är det ingen som ännu hunnit bilda familj och det kan tänkas att de kommer ställas inför andra problem och ha helt andra funderingar den dagen det blir aktuellt.

9 Referenslista

- Bille, B., Olow, I. (1999). *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder*. Stockholm: Liber AB.
- Blesedell Crepeau, E., Cohn, E. S., Boyt Schell, B. A. (2009). *Willard and Spackmans Occupational Therapy, 11:th edition*. Philadelphia: Lippincott Williams Wilkins.
- Borg, J., Gerdle, B., Grimby, G., Stibrant Sunnerhagen, K. (2006). *Rehabiliteringmedicin – teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Csikszentmihalyi, M. (2007). *Flow – den optimala upplevelsens psykologi*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlgren, S. (2008). *Kortfattad medicinsk ordbok*. Stockholm: Liber AB.
- Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (2005). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Stockholm: Globalt Företagstryck AB.
- Granskär, M., Höglund-Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Grefberg, N., Johansson, L-G. (2007). *Medicinboken – vård av patienter med invärtes sjukdomar*. Stockholm: Liber AB.
- Hagelberg, S., Andersson-Gäre, B., Fasth, A., Månsson, B., Enman, Y. (2008). *Barnreumatologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Hewlett, S., Cockshott, Z., Byron, M., Kitchen, K., Tipler, S., Pope, D., Hehir, M. (2005). Patients perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: overwelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Care & Research* 2005:5: 697-702.
- Kielhofner, G. (2004). *Conceptual foundations of occupational therapy, third edition*. Philadelphi: F. A. Davis Company.
- Kielhofner, G. (2002). *Model Of Human Occupation – theory and application, third edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Klareskog, L., Saxne, T., Enman, Y. (2005). *Reumatologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Lantz, A. (2007). *Intervjumetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lindskog, I. B. (2008). *Medicinsk terminologi*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.
- Mayoux-Benhamou, M.A. (2006). Fatigue and rheumatoid arthritis. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2006:49: 385-388.

- Norstedts Engelska Ordbok 4:de upplagan (2005). Norstedts Akademiska Förlag.
- Polit, D. F., Beck Tatano, C. (2008). *Nursing reserach – generating ans assessing evidence for nursing practise, 8:th edition*. Philiadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Repping-Wuts, H., Uitterhoeve, R., Riel van, P., Achterberg van, T. (2008). Fatigue as expeienced by patients with rheumatois arthritis (RA): A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45: 995-1002.
- Rydén, O., Stenström, U. (2000). *Hälsopsykologi – psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Falköping: Elanders Gummessons.
- Socialstyrelsen. (2003). *Klassifktion av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Elanders Gotab: Vällingby.
- Svensk författningssamling (1997). §2 1997-665.
- Tack, BB. (1990). Fatigue in rheumatoid arthritis: conditions, strategies and consequenses. *Arthritis Care & Research* 1990:3: 65-70.
- Townsend, E., Stanton, S., Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., Thompson-Franson, T., Kramer, C., Swedlove, F., Brintnell, S., Campanile, L. (2002). *Enabling Occupation – an Occupational Therapy Perspective*. Ottawa, Canadian Association of Occupational Therapists.
- Vining Radomski, M., Trombly Latham, C. A. (2008). *Occupational therapy for physical dysfunction, 6:th edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Yoshida, K., Stephens, M. (2004). Living with rheumatoid arthritis. Strategies that support independence and autonomy in everyday life. *Physiotherapy Theory and Practice*, 20: 221-231.
- Zeidner, M., Endler, N. S. (1996). *Handbook of coping: theory, research, applications*. New York: John Wiley & Sons Inc.

Elektroniska källor

Riksorganisationen Unga Reumatiker. www.ungareumatiker.se Hämtat 2009-05-20

Bilaga 1

Intervjuguide

Vilken diagnos har du? Hur länge har du haft diagnosen/sjukdomen? Ålder?

Skulle du vilja berätta hur en vanlig dag ser ut? Från det att du vaknar tills du går och lägger dig igen?

- Hur får du energin att räcka hela dagen vad gäller skola och fritid?

Hur upplever och hanterar du smärta och vilka konsekvenser har den för dig?

Hur upplever och hanterar du trötthet och vilka konsekvenser har den för dig?

Ber du om hjälp om det är något du inte riktigt klarar av pga smärta?

Känner du att du får förståelse från skolpersonal/föräldrar/vänner?

- Är det något du känner att du får avstå ifrån pga smärta och trötthet?

Hur ser du på framtiden?

Bilaga 2

Informationsbrev

Information i samband med deltagande i intervjustudie

Syftet med studien är att undersöka hur unga vuxna med reumatisk sjukdom påverkas av smärta och trötthet i vardagen.

Den information som framkommer i samband med intervjuerna kommer att bli en C-uppsats i ämnet arbetsterapi vid Örebro Universitet.

Deltagandet är frivilligt och du kan när som helst under processen välja att avbryta samarbetet, vi kommer inte att ifrågasätta ditt beslut. Intervjuerna kommer att spelas in på band för att sedan i valda stycken användas i uppsatsen. Det är endast vi som författare som kommer att ha tillgång till inspelningarna och när uppsatsen är färdig kommer dessa att förstöras. Du kommer i uppsatsen och under arbetet vara avidentifierad. Vi räknar med att intervjun tar max en timme, men vill du ta en paus så säg till.

Vi undrar också om vi kan få kontakta Dig igen om det dyker upp några frågor lite senare när vi går igenom materialet?

När uppsatsen är klar och godkänd via Örebros Universitet, kommer ett exemplar att skickas till Dig.

Sandra Adeteg

Eva-Lena Bergman