



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Påverkan på aktivitet och delaktighet i vardagen

Upplevelser beskrivna av kvinnor
med hypotyreoos

HUVUDOMRÅDE: *Arbetssterapi*

FÖRFATTARE: *Ann-Marie Andersson & Sandra Klasson*

HANDLEDARE: *Eva Edström*

JÖNKÖPING *2022 Maj*

Introduktion: Hypotyreos är en av de största folksjukdomarna i Sverige och trots medicineringsupplevelser upplever många drabbade kvarvarande symtom. Symtomen är gemensamma med andra tillstånd där aktivitet och delaktighet påverkas, exempelvis utmattningssyndrom. Trots att sjukdomen är vanligt förekommande och påverkar aktivitet och delaktighet erbjuds inte arbetsterapi.

Syfte: Syftet med examensarbetet var att beskriva upplevelser av vad som påverkar aktivitet och delaktighet hos personer i arbetsför ålder med diagnosen hypotyreos.

Metod: Examensarbetet hade en kvalitativ design med induktiv ansats. Som metod för urval användes bekvämlighetsurval. Rekryteringen gjordes ur en medlemsbaserad intressegrupp på Facebook. Undersökningsgruppen utgjordes av 10 kvinnor, 41 – 65 år, med diagnosen hypotyreos. Datainsamlingen genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer och för att analysera materialet användes kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Fyra kategorier identifierades: ”Att få rätt vård och stöd”, ”Orsaker till att det svårt att fungera”, ”Synen på mig genom olika glasögon” och ”Det som får vardagen att fungera”. Därefter identifierades tolv underkategorier.

Slutsats: Slutsatsen som drogs var att flera faktorer kopplat till hypotyreos och dess konsekvenser i hög grad påverkar aktivitet och delaktighet i olika aktivitetsområden för informanterna. Detta indikerar att gruppen skulle gynnas av arbetsterapeutiska metoder och strategier inom olika områden.

Nyckelord

Arbetsterapi, Kvalitativ design, Semistrukturerad intervju, Sköldkörteldysfunktion, Sköldkörtelhormoner

Abstract

Title: Impact on occupation and participation in everyday life. Experiences described by women with hypothyroidism.

Introduction: Hypothyroidism is one of the most common diseases in Sweden, despite medication many individuals experiences residual symptoms. The symptoms are common in other conditions where occupation and participation are affected, such as stress-related exhaustion. Even though the disease is common, and can have an impact on occupation and participation, occupational therapy is not offered.

Aim: The aim of the thesis was to describe experiences of what impacts occupation and participation of persons in working age with hypothyroidism.

Method: The thesis had a qualitative design with an inductive approach. As a method of selection, convenience sampling was used. The participants consisted of 10 women, 41 – 65 years old, with a diagnosis of hypothyroidism. They were recruited from a member-based interest group for thyroid disease on Facebook. Data collection was conducted using semi-structured interviews and to analyze the material, qualitative content analysis was used.

Results: Four categories were identified: “Getting the right care and support”, “Reasons why it is difficult to function”, “The view of me through different glasses” and “What makes everyday life function”. Subsequently, twelve subcategories were identified.

Conclusion: The conclusion drawn was that several factors linked to hypothyroidism and its consequences greatly affect occupation and participation in different areas. This indicates that the group would benefit from occupational therapy methods and strategies in different areas.

Keywords

Experiences, Occupational Therapy, Qualitative Design, Semi-Structured Interview, Thyroid Dysfunction, Thyroid hormones

Innehållsförteckning

Introduktion	1
Syfte	4
Metod	4
Förförståelse	4
Urval	4
Datainsamling	4
Dataanalys	5
Tabell 1	7
Etiska övervägande	8
Resultat	8
Figur 1	9
Att få rätt vård och stöd	9
Orsaker till att det är svårt att vardagen att fungera	11
Synen på mig genom olika glasögon	14
Det som får vardagen att fungera	17
Diskussion	19
Hur bristen på kunskap påverkar aktivitet och delaktighet.....	19
Hur aktivitetsidentiteten påverkar aktivitet och delaktighet	21
Hur upplevelsen av låg energi påverkar aktivitet och delaktighet.....	22
Betydelse för arbetsterapi	23
Förslag på vidare studier	24
Metodologiska överväganden.....	24
Urval	24
Datainsamling	25
Dataanalys	25
Slutsats.....	26
Referenser.....	28
Bilagor.....	35

Introduktion

Ungefär var fjärde person som behandlas för hypotyreos (underfunktion i sköldkörteln) i Sverige har kvar sina symtom trots medicinering (Sköldkörtelförbundet, 2018; Socialstyrelsen, 2018), symtom som påverkar deras vardag och livskvalitet (Nexø et al., 2015). Cirka 477 000 personer behandlades för hypotyreos i Sverige under 2020, varav drygt 80% är kvinnor (Socialstyrelsen, 2021). Trots optimal behandling känner sig ca 92 000 av dessa individer fortfarande sjuka och ca 46 000 till den grad att de inte kan arbeta till fullo (Sköldkörtelförbundet, 2018). Samma rapport kommer bland annat fram till att 10 procent av alla med diagnosen hypotyreos uppstår sjukersättning eller sjukpenning på grund av minskad förmåga att arbeta (Sköldkörtelförbundet, 2018). Den höga risken för sjukfrånvaro får stöd av Socialstyrelsens försäkringsmedicinska beslutsstöd (2010). I beslutstödet kan man läsa att det ofta förekommer en lång period med nedsatt arbetsförmåga, det kan röra sig om år eller månader och börjar oftast med heltid för att sedan gå över i deltid (Socialstyrelsen, 2010). Även en dansk studie (Nexø et al., 2014) beskriver en ökad risk för långvarig sjukskrivning, lägre grad av återgång i arbete och högre risk för arbetslöshet samt förtidspension till följd av funktionshinder för personer med sköldkörtelsjukdom.

Hypotyreos som drabbar tyroidea, sköldkörteln, uppkommer vid brist på tyroideahormon och leder till låg ämnesomsättning. Sköldkörteln är belägen på halsens framsida i höjd med struphuvudet och påverkar kroppens ämnesomsättning (Tortora & Derrickson, 2015). Det finns flera olika orsaker till brist på tyroideahormon som jodbrist, autoimmun inflammation i sköldkörteln och kongenital hypotyreos, en medfödd brist av sköldkörtelhormon. Men även medicinsk behandling eller kirurgi vid hypertyreos, överproduktion av sköldkörtelhormon (Hedner, 2010). Det finns även en relativt ny diagnos, subklinisk hypotyreos, där kriterierna för behandling skiljer sig en del från andra typer av hypotyreos (Hallengren, 2018).

Symtom kan visa sig i flera olika områden (Hallengren, 2018) eftersom alla celler i kroppen påverkas av sköldkörtelhormon (Dumont et al., 2011; Kharrasian, 2010). De kan vara diffusa och skiljer sig ofta mellan olika individer vilket kan göra det svårt att ställa diagnos. Exempel på vanliga symtom är utmattning, allmän förlångsamning, frusenhet, torr hud, håravfall, viktökning (Hedner, 2010), kognitiva svårigheter (Szlejfi et al., 2018) och svårdefinierad värk (Hallengren, 2018). Symtomen liknar till stor del de som upplevs av andra patientgrupper och det kan ta tid innan rätt diagnos ställs. Det är vanligt att få andra diagnoser med liknande symtom, exempelvis depression och utmattning (Sköldkörtelförbundet, 2018).

Stressrelaterad ohälsa som utmattningssyndrom har flera symtom som är gemensamma med hypotyreos, till exempel koncentrationssvårigheter, minnesproblem, nedstämdhet, trötthet, låg energi och värk (Alsén et al., 2020). Personer med dessa problem upplever problem i vardagen på olika sätt (Alsén et al., 2020; Eriksson et al., 2010; Johansson et al., 2012; Krantz et al., 2021). Resultatet i studien av Krantz et al. (2021) visade att personerna hade svårt att göra det de tidigare hade gjort vilket resulterade i skam. De hade exempelvis svårt att ta hand om familjen och hantera sitt sociala liv och att de hade en begränsad kapacitet att arbeta. Det finns flera studier som visar en koppling mellan hypotyreos och nedsatt arbetsförmåga (Nexø et al., 2014; Thvilum et al., 2014). Andra studier visar även att personer med stressrelaterad ohälsa upplever en obalans mellan olika typer av aktiviteter vardagen (Håkansson & Ahlborg, 2017) samt att krav och förväntningar från omgivningen påverkar deras aktivitetsutförande och hälsa (Johansson et al., 2012). En annan grupp med gemensamma symtom är personer som lever med långvarig smärta (Arman et al., 2020) men också andra grupper där problem med t.ex. minne, hjärntrötthet och olika kognitiva problem skapar problem med aktiviteter i vardagen.

Hypotyreos är en kronisk sjukdom vilket innebär att dessa personer behöver livslång medicinering för att kroppen ska fungera optimalt (Hedner, 2010). Att ställa in medicin initialt kan ta tid och dosen kan av olika anledningar behöva justeras under sjukdomsförloppet. Anledningar till detta kan vara exempelvis stora förändringar i kroppsvikt, graviditet, åldrande eller intag av andra mediciner eller tillskott (Jonklaas et al., 2014; Ettleson, & Bianco, 2020).

I de genomförda databassökningarna har det inte framkommit några studier som inriktar sig specifikt på arbetsterapi, aktiviteter i dagliga livet eller aktivitet och delaktighet i relation till hypotyreos. Befintlig forskning har i stor utsträckning biomedicinsk inriktning med fokus på effekten av medicin och korrelationen mellan kvarvarande symtom och medicin och/eller livskvalitet (Ettleson & Bianco, 2020; Medici, 2021; Morón-Díaz et al., 2021). Det finns även studier där man undersöker effekter eller upplevelser av träning (Lankhaar et al., 2021) eller yoga (Singh et al., 2010). Studier som undersöker upplevelse av sjukdomen, medicinsk- eller annan behandling är ofta kopplat till livskvalitet (Al Quran et al., 2020; Bianchi et al., 2004; Watt et al., 2006; Ellegård et al., 2021). Flera av dessa studier visar att personer med hypotyreos skattar låg livskvalitet (Al Quran et al., 2020; Medici et al., 2021; Vigario et al.; Werneck et al., 2018), resultaten visar att bl.a. trötthet (Al Quran et al., 2020;), emotionell känslighet (Winther et al., 2016) och fysisk funktion (Werneck et al., 2018) har negativ inverkan på livskvalitén. Al Quran et al., (2020) rekommenderar i sin slutsats att implementera användning av skattningsinstrument för livskvalitet i primärvården (i den kontext studien var genomförd).

För att öka kunskapen om personer med hypotyreos fokuserar detta examensarbete på att beskriva upplevelser av vad som påverkar aktivitet och delaktighet hos personer med diagnosen hypotyreos. Fokus ligger på de personer som trots medicinering och blodvärden inom referensintervallet upplever ihållande symtom.

Genom att närma sig problematiken ur ett nytt perspektiv, där aktivitet och delaktighet står i centrum, kan examensarbetet ge möjlighet att inhämta kunskap om hur arbetsterapeuter kan bidra med sin professions specifika kompetens kring människors görande. Detta inslag är något traditionell behandling saknar, då den inriktar sig på att stabilisera hormonnivåer genom medicin (Hedner, 2010; Jonklaas et al., 2014; Rogers, 2020).

Att öka kunskapen kring om och hur arbetsterapeuter kan bidra till ökad hälsa och välmående hos personer med hypotyreos kan ha positiva effekter på individ-, grupp- och samhällsnivå. En fungerande och meningsfull vardag för individen ökar upplevelsen av hälsa och välbefinnande (Wilcock, 2015). På samhällsnivå är detta viktigt, både ur ett folkhälsoperspektiv och ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Hypotyreos är en av de största folksjukdomarna i Sverige (Socialstyrelsen, 2018). Patienterna är den grupp av kroniskt sjuka där störst andel är sjukskrivna med ca 10% (Sköldkörtelförbundet, 2018). Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är detta en stor kostnad, enligt ett räkneexempel från tidigare nämnda rapport kostar sjukskrivningarna ca 6,6 miljarder kronor per år (Sköldkörtelförbundet, 2018). Arbetsterapeutiska metoder och strategier har visat sig främja återgång i arbete för olika grupper (Desiron, de Rijk et al., 2011). Detta genom ökad aktivitetsförmåga och delaktighet för individerna, vilket i sin tur främjar hälsa och välmående (Erlandsson & Persson, 2020; Taylor, 2017; Townsend & Polatajko, 2013; Wilcock, 2006).

Definitionen av aktivitet och delaktighet som används i arbetet grundar sig i den svenska versionen av Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) (Socialstyrelsen, 2021) där aktivitet definieras som är en persons genomförande av en uppgift eller handling och delaktighet definieras som en persons engagemang i en livssituation (Socialstyrelsen, 2021 s.14). ICF valdes för att definiera begreppen eftersom klassifikationen används över professionsgränserna vilket kan främja samförståelse kring examensarbetets syfte.

Syfte

Syftet var att beskriva upplevelser och erfarenheter av vad som påverkar aktivitet och delaktighet hos personer i arbetsför ålder med diagnosen hypotyreos.

Metod

Då examensarbetets syfte var att beskriva informanternas upplevelser och erfarenheter av vad som påverkar aktivitet och delaktighet valdes en kvalitativ forskningsansats. Ett induktivt arbetssätt med insamling av empiriska data användes då informanternas upplevelser låg till grund för att formulera en slutsats.

Förförståelse

Författarnas förförståelse inom området varierar, den ena författaren har tidigare kunskap om hypotyreos medan den andra inte har några förkunskaper. Olika förförståelse skulle kunna vara positivt då processen genomförs utifrån olika perspektiv, risken för forskarfel bör då minska (Polit & Beck, 2016). Det är viktigt att reflektera över hur den egna förförståelsen påverkar insamling och bearbetning av data, att vara reflexiv (Kvale & Brinkman, 2014).

Urval

Metod för urval var *bekvämlighetsurvalet* (convenient sampling) (Kristensson, 2014). Medlemmarna i den privata Facebook-gruppen för Sköldkörtelsjukdom tillfrågades. Alla cirka 3000 tillgängliga medlemmar hade tillgång till att läsa inlägget. Personerna uppmanades anmäla sig via mail och inte i själva Facebook-inlägget för att säkra konfidentialitet och anonymitet i förhållande till Facebook-gruppen. Inklusionskriterierna var personer i arbetsför ålder med kvarvarande symptom till följd av hypotyreos. Önskemål framfördes i förfrågan om att inkludera både kvinnor och män i examensarbetet för att öka tillförlitligheten (Graneheim & Lundman, 2004). De tio första personerna som anmälde sitt intresse och uppfyllde inklusionskriterierna rekryterades. Informanterna var mellan 40 och 65 år och hade haft sin diagnos mellan 1 och 40 år. Sysselsättning varierade mellan arbete, studier, sjukskrivning och förtidspension. Samtliga är kvinnor.

Datainsamling

Som metod för datainsamling genomfördes semistrukturerade intervjuer (Kristensson, 2014). Alla intervjuer utgick från samma frågor, frågorna anpassades utefter hur intervjuerna utvecklades. Intervjuerna inleddes med en presentation av syfte och en förklaring av begreppet aktivitet och dess roll i vardagen. Intervjuprocessen fick avgöra i vilken följd frågorna ställdes och ifall det fanns behov av att ställa följdfrågor, informanterna hade möjlighet att svara berättande för att ge en tydlig bild av sin situation. Val av metod för datainsamling baserades på examensarbetets syfte. För att kunna beskriva upplevelser och erfarenheter behövs ett omfångsrikt material, en semistrukturerad intervju bidrar till detta (Kvale & Brinkmann, 2014).

En intervjuguide användes (se bilaga 1) för att ge den struktur som krävs för att utföra en bra intervju och för att stärka examensarbetets giltighet (Graneheim & Lundman, 2004). I intervjuguiden finns examensarbetets syfte samt de frågor och ämnen som skulle hanteras, även frågor om demografiska data inkluderades. Utöver detta fanns även utrymme för att anteckna tid, duration och plats för intervju samt vem som genomförde intervjun.

Informanterna kontaktades via mail i god tid före intervjuernas genomförande, vid denna kontakt informerades de om intervjuens karaktär och inriktning. I mailet bifogades även informations- och samtyckesblanketter (se bilaga 2 och 3). Ett informerat samtycke är grundläggande för att säkerställa att informanterna är medvetna om examensarbetets syfte, hur materialet kommer användas och vem som har tillgång till det. Men också information om att deltagandet är frivilligt och att det närsomhelst kan avbrytas (Kvale & Brinkman, 2014). Efter att samtycke inhämtats med vändande mail kontaktades intervjupersonerna i den ordning samtycken kom in och en tid för intervju bokades. Intervjuerna som genomfördes via Zoom tog ca 20 - 50 minuter och enbart ljud spelades in med hjälp av en extern enhet.

Båda författarna närvarade vid intervjuerna, den ena som intervjuare och den andra som medlyssnare, medlyssnaren hade möjlighet att ställa kompletterande frågor i slutet av intervjun. Informanterna informerades slutligen om att det finns möjlighet att ta del av det färdigställda examensarbetet när det godkänt av examinatorn.

Dataanalys

Intervjuerna transkriberades ordagrant, inklusive pauser och emotionella uttryck. Transkriberingen utfördes helt oidentifierat, namn på personer och platser ersattes med X för att säkra konfidentialitet. Materialet delades upp och transkriberades löpande parallellt med att intervjuerna fortlöpte. Texterna jämfördes sedan med varandra för att identifiera eventuella skillnader i utförande som en form av reliabilitetskontroll.

Vid bearbetning av data användes kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Första steget i analysen var att lyfta ut meningar som relaterar till examensarbetets syfte, meningsbärande enheter (Graneheim och Lundman, 2004). Därefter genomfördes en individuell genomläsning för att sedan gå vidare och diskutera innehållet, intryck och tolkningar gemensamt för att stärka både tillförlitlighet och verifierbarhet (Lincoln & Guba, 1984). I nästa steg kondenserades de meningsbärande enheterna till kortare koncisa meningar, till sist skapades koder bestående av några kortfattade ord.

Kodningen av intervjuerna gjordes tillsammans, jämfördes och diskuterades. Kodning vid analys av material anses ha flera fördelar, bland annat driver det forskaren att detaljerat gå igenom materialet och bidrar till en djupare förståelse av det som studeras (Kvale & Brinkmann, 2014). Efter att alla intervjuer bearbetats och kodats sammanställdes koderna med liknande innebörd i kategorier som uppkom under analysprocessen. Kategorierna bearbetades, sorterades, justerades och fick rubriker som sammanfattade koderna i varje kategori. Ett antal kategorier och underkategorier identifierades, processen illustreras i Tabell 1.

Tabell 1. Exempel på kodningsproceduren för de olika kategorierna.

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Huvudkategori
/.../ jag måste säga felbehandlad sköldkörtelproblematik eller underbehandlad /.../ asså man har som utmattningssymtom fast de g ju inte det eller depression men jag har inte det /.../ fått diagnoser som inte är utredda men ätit medicin för båda, ADHD och depression... (Intervju 4)	Felbehandlad och underbehandlad. Jag har fått fel diagnoser och medicinerats för dem.	Feldiagnostiserad, felbehandlad och felmedicinerad.	En komplex sjukdom	Att få rätt vård och stöd
Jag tar ju medicin på morgonen o sen så tar jag den efter lunch o skulle jag missa den eftermiddagstabletten g ju dan eftermiddan... kan man inte räkna med. så de g mycket tjuurighet o envis som gör att ja faktiskt gör de jag gör. (Intervju 7)	Missar jag en tablett fungerar jag inte, det är tjuurighet och envishet som får mig att göra saker	Missar jag en tablett fungerar jag inte	Utlämnad till medicinen	
/.../ just det att man vill ha den här dialogen men man har ändå vissa kunskaper (numm) men då är det ju precis som att dom blir hotade lite på nåt vis... (numm) men det är ju lite min kropp.. det är ju jag som vill må bra /.../ (Intervju 2)	Jag vill ha en dialog med läkarna men dom verkar känna sig hotade. Det är ju min kropp, mitt mående.	Jag vill ha dialog med läkarna, det är ju min kropp	Bemötande och Attityder	

Etiska överväganden

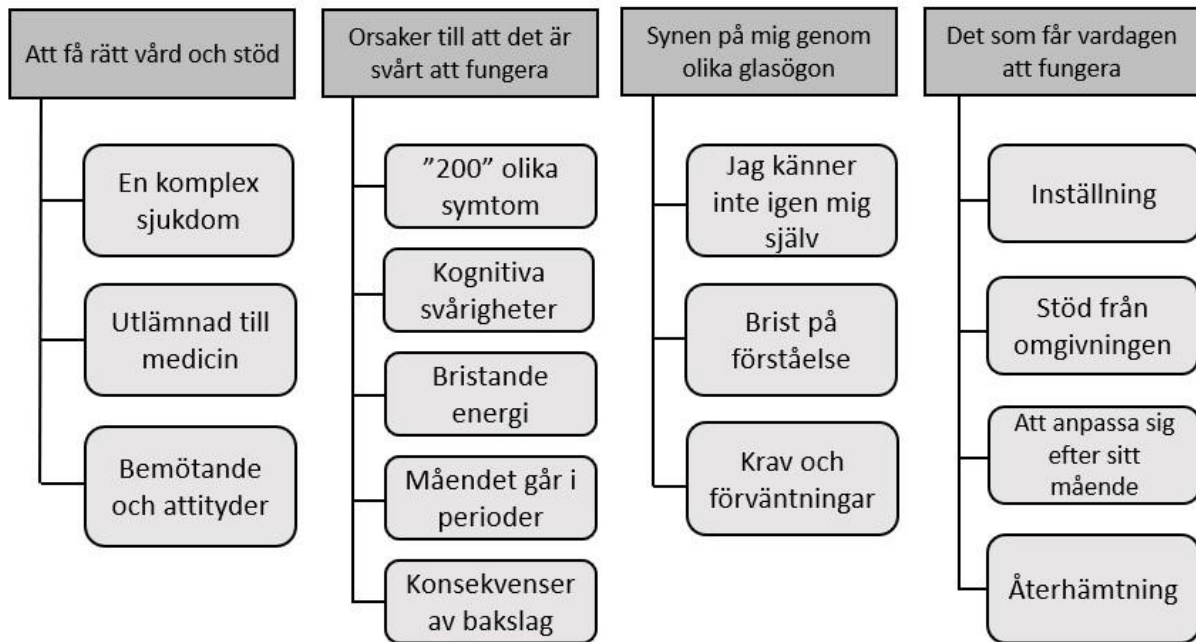
Genomgående i examensarbetet har hänsyn tagits till forskningsetik utifrån de forskningsetiska kraven. De fyra forskningsetiska principerna, *autonomiprincipen*, *nyttoprincipen*, *inte skada-principen* och *rättvisprincipen* (Beauchamps & Childress, 2001), har genomgående beaktats. En etisk egengranskning genomfördes innan examensarbetet påbörjades. Informanterna anses inte tillhöra en sårbar grupp då en stor del av alla som lever med hypotyreos upplever att behandlingen fungerar (Hallenberg, 2018; Sköldkörtelförbundet, 2018), däremot kan individer inom gruppen ha en livssituation som gör dem sårbara. För att minimera negativ påverkan på informanterna fick de själva kontakta oss vid intresse för deltagande, tidpunkt och datum för intervjun fick de själva välja. Eftersom intervjun genomfördes på zoom kunde de även välja att ha kameran avstängd. Frivilligheten i deltagandet betonades både i informations- och samtyckesbrevet (bilaga 2 och 3) och muntligt i inledningen av intervjun.

Autonomiprincipen (Beauchamps & Childress, 2001) har beaktats genom informations- och samtyckesbrevet och klargörandet att deltagande i studien är frivilligt. Informationen i brevet formulerades på ett strukturerat och tydligt sätt för att eftersträva tydlighet i innehållet. Examensarbetet bedöms enligt *nyttoprincipen* (Beauchamps & Childress, 2001) tillföra nytta och vara väl motiverad då inga studier som undersöker aktivitet och delaktighet för målgruppen har påträffats. Åtgärder vidtas för att minimera risken för skada och negativa konsekvenser enligt *inte skada-principen* (Beauchamps & Childress, 2001). Intervjuerna hölls digitalt vid tidpunkter som informanterna själva valde för att minimera negativ påverkan, exempelvis tillförande av onödig stress. Under transkribering oidentifierades känsliga uppgifter som namn på personer och platser för att säkerhetsställa konfidentialitet samt skydda informanternas integritet. De inspelade intervjuerna raderades efter att de transkriberats. *Rättvisprincipen* (Beauchamps & Childress, 2001) beaktas genom att alla informanter får samma information och informanterna behandlas på lika villkor.

Resultat

Informanterna var 40 - 65 år och hade levt med sjukdomen mellan 1 och 40 år. De var bosatta i olika delar av Sverige, både tätort och landsbygd. Sysselsättning varierade mellan arbete, studier, sjukskrivning och förtidspension. Oavsett ålder och sjukdomstid berättade informanterna om erfarenheter och upplevelser av vård, behandling, inre och yttre krav och förväntningar samt hur sjukdomen påverkar vardagen och dess aktiviteter. Dessa berättelser

illustreras av fyra kategorier som beskriver upplevelser och erfarenheter av olika vad som



Figur 1. Illustration av kategorier och underkategorier

påverkar aktivitet och delaktighet för informanterna: *Att få rätt vård och stöd*, *Orsaker till att det är svårt att fungera*, *Synen på mig genom olika glasögon* och *Det som får vardagen att funka*. Kategorier och underkategorier förtydligas i figuren nedan och resultatet presenteras därefter i en beskrivande text som illustreras av citat från informanterna.

Att få rätt vård och stöd

Kategorin beskriver informanternas upplevelse av vikten av att leva med en komplex diagnos, svårigheten att få rätt diagnos och den vård de behöver för att kunna fungera i vardagen. De informanter som har fått den vård och det stöd de behöver beskriver att det har gett dem livet tillbaka.

En komplex sjukdom

Sjukdomens komplexa karaktär försvårar för informanterna. Faldiagnostisering och en komplex symtombild upplevs försvåra för både individen, familjen och vården att hantera problematiken. Att det tar tid att få diagnosen har försvårat vardagen, de många och varierande symptomen och ovissheten om orsaken gör det svårt att förhålla sig till sin situation. Symtomen upplevs påverka allt man gör i stort sett hela tiden och deras karaktär har lett till att de inledningsvis har behandlats för andra sjukdomstillstånd, vanligast är depression och

utmattning. Att bli feldiagnostiserad och eventuellt felmedicinerad upplevs ha resulterat i att det tar längre tid att få den diagnos som egentligen är orsaken till symtom och ohälsa.

”... det tog jättelångtid innan jag fick diagnos så att jag tror två år innan det då var de inne och tryckte i mig massa antidepp o sa att jag måste ut och gå, jag kände liksom att de, jag låg och väntade på att dö.” (Informant 1)

Detta upplevs även försvåra vid behov av sjukskrivning, att vara sjukskriven för ”fel” diagnos resulterar i att förväntningar från vård och andra instanser inte stämmer med sjukskrivningsorsaken. Att inte kunna eller ha kunnat vara sjukskriven trots att det finns behov av det upplevs påverka både sjukdomen och måendet negativt. *”...ja, att man inte kan va sjukskriven fast man behöver det... för att man ligger på gränsen till utmattning hela tiden.. jag känner ju väggen hela tiden...” (Informant 10).*

Utlämnad till medicinen

En gemensam upplevelse av frustration över att inte kunna påverka sin behandling trots att den inte fungerar genomsyrar berättelserna, det upplevs saknas tillräcklig kunskap hos vårdgivare för att förändra behandlingen. Detta påverkar deras aktiviteter i vardagen då rätt behandling kan vara skillnaden mellan att fungera i vardagen eller inte.

”...skillnaden liksom mellan att ha fungerande medicinering, välinställd så att säga, det är vara liksom aktiv i vardan eller ligga på soffan och sova till elva på förmiddan.” (Informant 4)

Eftersom den behandling som erbjuds är medicin upplever de sig vara beroende av att den ska fungera. Upplevelsen är att medicinen inte hjälper och att det är svårt att få prova alternativ till den medicin som oftast förskrivs. De som beskriver att de haft turen att hitta en läkare som är kunnig och intresserad av mer individuella lösningar är oroliga att den läkaren ska försvinna och att de då förlorar sin medicin och livlina. *”... rädslan är bara att min läkare ska försvinna för att då har jag ingen som kan hjälpa mig med mina mediciner.” (Informant 7).* Fungerande medicinering beskrivs göra stor skillnad, medan de som inte blir hjälpta av den beskriver en besvikelse, då de trodde att medicinen skulle lösa allt.

Bemötande och attityder

Informanterna beskriver bemötandet från hälso- och sjukvården som i huvudsak negativt, de känner sig inte lyssnade på och beskriver relationen till vården som en kamp. Det finns en upplevelse av att vara motarbetad och misstrodd, individens mående är inte i centrum och intresset och kunskapsnivån upplevs låg. Man söker sig vidare till andra vårdgivare som beskrivs mer positivt. De upplever sig göra allt de kan för att må bättre men utan resultat, det är kostsamt både ekonomiskt och energimässigt.

Informanterna upplever sig tvungna att bli experter på sin egen sjukdom, men när de möter läkare och presenterar sin kunskap blir reaktionen ofta negativ. De upplever sig inte bli bemötta med respekt utan snarare negligerade, de önskar ha en dialog med läkaren så att de kan få stöd och arbeta mot att må bättre. Provsvarerna är alltid i fokus och meddelas per brev eller telefon, det saknas utredning av andra hälsoindikatorer, exempelvis livskvalitet. Ingen frågar hur de mår.

”...då fick jag ett brev, provsvaren ser bra ut, fortsatt på denna dos.. sen, hur mår du? Nej, existerar inte.. Så då gick jag ju tillbaka till X (privat vårdgivare)..”

(Informant 6)

Upplevelsen av vårdbesök är att det inte finns tid för dem att berätta om sitt tillstånd och sina symtom, detta resulterar i att de utelämnar information för att det helt enkelt känns som ”för många symtom”. Mer tid skulle ge en chans att få hjälp med att reda ut vad som är vad. *”...det är så svårt att få förståelse för .. ehh.. när man sitter med den där kvarten med läkaren och bara (läkaren) tittar på klockan såhär.. när man pratat färdigt.. och gud vad mycket symtom du hade med dig på din lista liksom vad jobbigt det blev..”* (Informant 2).

Orsaker till att det är svårt att fungera

Denna kategori handlar om de symtom och konsekvenser som påverkar aktivitet och delaktighet, de olika underkategorierna beskriver både samlade upplevelser av en bred symtombild samt de symtom och konsekvenser som upplevs påverka mest.

”200” olika symtom

Informanterna upplever att symtomen är både många, varierande och ibland konstiga. De symtom de vittnar om är mental och fysisk trötthet, orkeslöshet, svullnad, viktökning, muskel-

och ledvärk, känslighet för intryck, huvudvärk, yrsel, illamående. De upplever även symtom som hjärndimma och kognitiva svårigheter som koncentrationssvårigheter, nedsatt minne och minskad uthållighet vid t.ex. läsning samt svårigheter att fokusera och prioritera och känsla av tanketröghet - att ”inte få ihop det”.

” jag tänker om att.. att dels är det en svårbehandlad sjukdom men de också kommer med två hundra symtom som också, blir liksom svårt att avgöra av som är vad och det ta oftast väldigt lång tid...” (Informant 4)

Symtom och konsekvenser upplevs påverka alla delar av vardagen, familj och hushåll, sysselsättning och fritidsintressen. Alla symtom upplevs göra det svårt att veta vad som är vad. Även om känslan är att symtomen är kopplade till sköldkörteln finns en osäkerhet, i synnerhet när kunskap om sjukdomens konsekvenser upplevs saknas även i vården. En annan beskrivning är att det ena symtomet påverkar det andra. Exempel som återkommer är när smärta och värk leder till ökad trötthet eller när trötthet förvärrar de kognitiva svårigheterna.

Informanterna beskriver en känsla av att aldrig bli frisk och att de blir sjukare än vanligt när de exempelvis drabbas av en förkylning samt att de blir sjuka oftare. De upplever sig ha blivit mer känsliga för stress och att de inte klarar hålla flera bollar i luften samtidigt.

Bristande energi

Energibrist eller orkeslöshet är ett starkt inslag i berättelserna, symtomet upplevs påverka vardagen i hög grad. Det upplevs påverka allt man gör och försvårar för informanterna att planera in aktiviteter, eftersom de inte vet om de kommer orka. *“...jag har känt att jag...vågar inte sätta upp mig på det för att jag vet inte om jag orkar..”* (Informant 2).

Informanterna upplever att de minskar på eller avstår helt från att göra sådant de tycker om och i stället prioritera att göra det som måste göras för att sedan vila eller sova. Att ändå välja att göra de roliga sakerna resulterar ofta i att de blir sängliggande efteråt. I grunden sociala personer upplever att de nu väljer bort sociala sammanhang för att de varken har energi till alla intryck eller till att vara sociala. Det berättas om en minskad ”energipott” och en ”svajande” energi, som upplevs oberäknelig samtidigt som tröttheten upplevs komma ”som ett brev på posten” efter att man kört på för hårt. Energibrist och orkeslöshet i kombination med att tröttheten inte

går att vila bort upplevs väldigt frustrerande. Det spelar ingen roll hur mycket de sover eller vilar så blir de inte piggare.

”Spelar ingen roll hur mycket jag sover, jag kan aldrig sov eller vila mig pigg... och det är kanske också en grej man egentligen saknar. Man kunde åtminstone vila ut för att hämta energi” (Informant 7)

Kognitiv påverkan

De kognitiva symtomen upplevs ha en stor inverkan på vardagen, både på arbete och fritid. Svårigheter att koncentrera sig, fokusera samt nedsatt minne upplevs resultera i att det är svårt att slutföra det man påbörjar. Det räcker med ett mindre avbrott för att man ska tappa fokus och glömma vad man gjorde vilket resulterar i att det man gör tar längre tid och kräver mer energi.

”...kände att.. det var liksom ingen hemma här bakom, det var liksom ganska otäckt tycker jag.. tappade ord och såna där saker..” (Informant 2)

Detta upplevs resultera i ökad trötthet som i sin tur återigen påverkar kognitionen, vilket skapar problem i flera livsområden. Det finns en upplevelse av att det är svårt att läsa, de läser texten men inte kan ta in vad den betyder. Tidigare kunde de läsa böcker eller andra texter men upplever nu att de snabbt tappar fokus och får börja om. Som till exempel *”...läsa en bok... jag liksom kunde inte hänga med jag fick ju börja om och börja om och börja om... jag kunde läsa men jag förs.. jag kunde inte ta i det på nåt”* (Informant 8).

Nedsatt minne gör att man upplever att man glömmer saker hela tiden och måste använda olika strategier för att komma ihåg. De kognitiva problemen upplevs påverkas av både energinivåer och smärta/värk.

Konsekvenser av bakslag

Informanternas upplevelse av bakslag eller ”baksmälla” som många kallar det, är något som framträder extra starkt. De beskriver det som en konsekvens av att ha gjort för mycket eller ”kört på för hårt”, oavsett om man ansträngt sig fysiskt eller mentalt. Det krävs inte stora ansträngningar för att få ett bakslag utan det räcker med att ha gjort ”det där lilla extra”.

”...ansträngde jag mig en dag så brukar jag oftast bli ja brukar få vad jag kallar för baksmälla, att det liksom man blir ju slut.” (Informant 1)

Bakslagen upplevs variera i längd, från en eller ett par timmar till flera dagar, de kommer oavsett om det är måsten eller roliga saker man har gjort. Informanternas beskrivningar av bakslagets karaktär är att det känns som att man är sjuk på riktigt, att man är totalt orkeslös och utmattad. De tvingar sig att göra saker och delta i aktiviteter trots risken för bakslag, exempel finns inom flera områden som långa möten på arbetet, sociala tillställningar, trädgårdsarbete eller en utflykt med familjen. Upplevelsen är att det inte går att ”köra på för hårt” oavsett dagsform.

Synen på mig själv genom olika glasögon

Omgivningens syn på en påverkar de förväntningar och krav man ställer på sig själv, men även de egna kraven har inverkan på omgivningens krav och förväntningar. Informanterna kämpar för att leva upp till den friska självbilden vilket resulterar i att de försöker klara allt de gjorde tidigare, omgivningens krav baseras på det som syns. Både förståelse eller brist på förståelse från omgivningen samt inre och yttre förväntningar påverkar vardagen för informanterna, denna kategori beskriver upplevelser och erfarenheter kring detta.

Jag känner inte igen mig

En genomgående upplevelse är en känsla av att inte känna igen sig själv, att de inte längre klarar att göra saker de tidigare gjorde utan att tänka. Att de tidigare var aktiva och pigga men nu knappt orkar något och att hjärnan inte funkar som den gjorde förut. De som upplevde sig som högpresterande kan inte längre få ihop det, en del känner sig äldre än vad de är.

”Alltså.. jag tyckte det var så fruktansvärt hemskt alltså.. jag kände inte igen mig själv.. jag tyckte det var... jag hade tappat all ork, jag hade ingen energi.. och framför allt den här psykiska det var som att mitt huvu.. min hjärna fungerade inte..” (Informant 8)

Känslan av att vilja göra mer än man orkar eller klarar av genomsyrade berättelserna, att ständigt behöva begränsa sig för att inte hamna i en längre period av trötthet. De beskrev även

påverkan på humöret i form av nedstämdhet, irritabilitet och ilska och att de periodvis tappar tron på sin egen förmåga, att det känns som ett misslyckande när de inte klarar det de klarade tidigare. ”...man får ju så dålig självkänsla så att man till slut tror man inte att man ska få ihop de...just kognitivt liksom eller att det är ingen idé längre för att jag kan inte prestera.” (Informant 4). De begränsar sig själva i rädsla för att inte orka eller kör slut på sig för att inte låta sjukdomen styra.

Brist på förståelse

Upplevelsen av en bristande förståelse för att de är sjuka var genomgående. Bristen på förståelse upplevs bero på att det inte finns tillräcklig kunskap om sjukdomen och dess konsekvenser. En annan bidragande faktor till bristande förståelse som uppgavs var att sjukdomen sällan syns på utsidan utan de ser ut som vanligt vilket gör det svårt att förstå att de inte fungerar som de gjort tidigare. Det finns även en upplevelse av att det är svårt att få människor att förstå trots försök att förklara sin situation, denna erfarenhet i sig bidrog till att de har slutat försöka förklara situationen och hur det är att leva med sjukdomen. ”jag har ju vart tvungen att.. bryta med en kompis som jag trodde var en kompis för att det.. hon.. hon kunde inte liksom ta att jag var liksom sjuk och aldrig blev bättre..” (Informant 10).

En annan upplevelse var frustration över att gå upp i vikt utan att kunna påverka det. Denna frustration byggdes på av en oro för omgivningens reaktioner, människor tror ofta att en viktökning generellt beror på att personen äter för mycket och rör sig för lite. Denna inställning finns även inom vården, informanterna vittnar om felaktiga råd kring viktminskning kopplat till kost och träning, men som de själva vet inte är lösningen vid hypotyreoos. Viktökningen upplevs bidra till att man undviker vissa aktiviteter och situationer som man annars hade deltagit i.

“det är väl mer att jag blir irriterad när dom tror att jag sitter och stoppar i mig massa mat och att det är därför jag är överviktig... Dom skulle bara veta, jag kan sitta och andas på en alptopp och jag kommer ändå att gå upp i vikt, jäsa som en bulle.” (Informant 7)

Krav och förväntningar

Krav och förväntningar kommer både inifrån och utifrån, hur de upplevs och hanteras är individuellt. En del upplevde det svårare att hantera yttre än inre krav och förväntningar och andra tvärtom. Förväntningarna kan komma från olika håll beroende på livssituation, det kan

vara familj, kollegor, vänner eller på en högre nivå från vården och samhällets olika instanser. Att inte leva upp till förväntningar från nära och kära upplevdes frustrerande och det beskrevs som en sorg att inte kunna vara den man vill vara för familjen.

”... det tror jag allas största ångest eller sorg eller vad man ska säga.. det är att man inte räcker till för sina, dom man vill räcka till för...” (Informant 4)

Från chefer eller kollegor kan det handla om en förväntning på att man ska fortsätta arbeta som tidigare eftersom det inte syns att man är sjuk. Förväntningar från vården och samhället upplevdes begränsande då det till exempel påverkade möjligheten till sjukskrivning eller studier/arbete på deltid. En del pratar inte om sin sjukdom och försöker leva upp till omgivningens förväntningar som tidigare trots nedsatta förmågor. Detta resulterar i att de inte upplever livskvalitet utan prioriterar måsten och att sova eller vila. Andra beskriver att de yttre kraven är lättare att bortse från men ställer krav på sig själva att göra saker som får livet att kännas mer ”normalt”. Resultatet blir ofta det många beskriver som ”baksmälla” då det enbart är vila som gäller. Informanterna belyser vikten av att säga ifrån och begränsa sig, både när det gäller inre och yttre krav. *”jag måste göra detta för jag ska göra saker och leva som normalt ungefär liksom..”* (Informant 3)

Måendet går i perioder

De beskriver att måendet är som en berg- och dalbana, att det hela tiden går i perioder, perioderna kan variera över en dag, över en vecka eller månader och år. Det gemensamma är att måendet och energinivåerna varierar över tid.

“...att det går som bergdalbana liksom att det är därför jag mår som jag gör i skov...” (Informant 9)

En del upplever att de fungerar bäst på morgonen och under förmiddagen och att energinivåerna sjunker drastiskt framåt kvällen, det finns beskrivningar om trötthetsdippar och behov av vila mitt på dagen. Under en vecka upplevs det att man orkar mer i början av veckan än i slutet och att energinivåerna påverkas av vad man har gjort och hur mycket man har tagit ut sig. Informanterna beskriver att sjukdomen går skov, dessa kan vara under kortare eller längre tid och förkomma mer eller mindre ofta.

Berg- och dalbanan upplevs som svår att förhålla sig till och det upplevs även svårt att hitta strategier för att hålla över tid, det finns en risk att ta ut sig för mycket under de piggare perioderna vilket resulterar i den vanligt upplevda baksmällan. *“...vad är det som händer du var ju liksom hyfsad igår liksom vad hände nu liksom.. det här svajandet.. att man inte är stabil...”* (Informant 10).

Att sjukdomen går i skov och att energinivåerna varierar upplevs vara det som påverkar mest. Av de som har familj med hemmaboende barn upplevs det varierande måendet även vara en källa till konflikter och gör det svårt för familjen att hantera sjukdomen.

Det som får vardagen att fungera

Denna kategori beskriver faktorer som får vardagen att fungera och möjliggör aktivitet och delaktighet för informanterna.

Inställning

Informanterna upplever att de måste ta dagen som den kommer, de hittar vägar för att få det de måste göra att fungera. De uttrycker också på olika sätt att de inte vill att sjukdomen ska styra deras liv, att de fortsätter kampen och försöker hitta något positivt i sin situation trots svårigheter.

“Jag brukar försöka tänka att man ska hitta nåt positivt i allt de negativa som sker, och det hjälper nog jättemycket.” (Informant 1).

Det finns både en inställning att vägra ta hänsyn till sjukdomen och att kompromissa för att inte drabbas av ett bakslag, det finns en vilja att envist lösa saker på bästa sätt och att må bra, bli frisk och få ordning på kroppen. *“...så det är det här att inte... jag vill inte låta det vinna över mig och såhär.”* (Informant 5). Det upplevs viktigt att vara snäll mot sig själv och omvärdera vad som bör prioriteras i livet, låta sig vila när det finns behov av det och att det är okej att inte orka i svackorna.

Stöd från omgivningen

Stöd från omgivningen upplevs vara viktigt. Familjemedlemmar och andra nära relationer upplevs vara ett stöd emotionellt, men även praktiskt genom att exempelvis justera fördelningen av hushållssysslor. Det upplevs också att även om familjen kanske inte förstår fullt ut, gör de sitt bästa för att stötta upp. *”Ja, han (sambon) kanske inte förstår allt men det skulle aldrig falla honom in att inte hjälpa mig... tvärtom”* (Informant 6)

De som har hundar som behöver komma ut på promenad upplever detta som ett stort stöd till att komma upp ur sängen och ut på morgonen även när det känns tungt.

Vänner och bekanta som visar förståelse för sjukdomens konsekvenser upplevs också som ett stöd och de som har berättat på arbetsplatsen beskriver att den öppenheten har lett till stöd. *“Förra året när jag kämpade mer med det.. jag var väldigt glad över att jag var så pass öppen med det på jobbet och med mina chefer och sådär...”* (Informant 5). Även intresseorganisationer upplevs som ett stöd, främst för att få kunskap och förståelse för sitt tillstånd samt att känna gemenskap och stöd från andra i liknande situation.

Att anpassa sig efter sitt mående

Informanterna har fått anpassa sig på olika sätt utefter sitt mående, både medvetet och omedvetet. De vanligaste anpassningarna handlar om att på olika sätt dra ner på aktiviteter, att göra vissa saker mer sällan eller helt undvika dem. De har dragit ned på det sociala umgänget, ofta är det måsten, exempelvis arbete/studier eller hushållssysslor, som tar den energin som finns. Ett exempel på anpassning i det sociala umgänget är att åka i väg för att vara social eftersom man då kan välja att åka hem när man blir trött. Andra anpassningar är att gå ner i arbetstid, minska ansvar genom att byta roll eller helt byta arbete, eller studera för att sedan kunna arbeta med något mindre betungande eller stressigt. Det kan också handla om att ta fler pauser eller att minska arbetsbelastningen. *“...jag behöver mycket mer pauser och färre, jag klarar inte av lika många projekt längre. som jag gjorde tidigare.”* (Informant 9). Under pandemin har möjligheten att arbeta hemifrån varit en anpassning som upplevs ha fungerat bra, på så vis slipper de lägga tid på att pendla och har möjlighet att pausa på ett annat sätt.

”kanske jag är.. på jobbet två eller tre dagar i veckan... så att .. det gör ju ändå att det hjälper till liksom..” (Informant 3)

Att jobba hemifrån upplevs även ha sina svårigheter, det kan vara svårt att koncentrera sig och fokusera på det som ska göras. Det finns även en möjlighet att göra hushållssysslor under arbetsdagen vilket både upplevs positivt och problematiskt. Informanterna beskriver att de anpassar vilken tid på dygnet de gör olika saker, exempelvis att använda morgon/förmiddag för att göra saker som kräver fokus eftersom de under eftermiddag/kväll upplever sina symtom starkare. De upplever det viktigt att tänka på att hushålla med sin energi. Strategier som minnesanteckningar, påminnelser samt en strukturerad och välplanerad vardag upplevs också hjälpa till att få det dagliga livet att fungera. Informanterna berättar att de utnyttjar tiden då de ”är i gång” för att de då får saker gjorda, detta upplevs dock resultera i bakslag

Återhämtning

Informanterna belyser vikten av återhämtning men hur den ser ut varierar i hög grad mellan individer. Kravlösa aktiviteter, promenader och naturupplevelser anges som återhämtande aktiviteter, de som har hund ser det som återhämtande att gå en promenad med hunden.

”...va i naturen... om jag är liksom en dag ute i naturen så kan det ge så mycket energi liksom och... det... hur säger man smörjer själen” (Informant 9)

Dock upplevs det svårt att få återhämtning på samma sätt som en frisk person då de beskriver att kroppen inte återhämtar sig på samma sätt. Att vila och sova som tidigare har fungerat som återhämtning fungerar inte längre. Det upplevs även vara svårt att ta sig tid till återhämtning under de bättre perioderna då de väljer att ”passa på” att göra saker när de väl fungerar.

Diskussion

Examensarbetets syfte var att beskriva upplevelser och erfarenheter av vad som påverkar aktivitet och delaktighet hos personer med hypotyreos. Nedan följer en diskussion kring fynd, betydelsen för arbetsterapi och förslag på vidare studier kring arbetsterapi och hypotyreos.

I resultatet identifierades tre faktorer som upplevs ha störst inverkan på informanternas vardag: bristen på kunskap om sjukdomen och därmed möjligheten att få adekvat vård och stöd, att aktivitetsidentiteten i hög grad är kopplad till den man var tidigare, samt den bristande energin med svårigheter att återhämta sig.

Hur bristen på kunskap påverkar aktivitet och delaktighet

Något som var genomgående i berättelserna var hur behandling, bemötande och attityder i vården påverkades av en upplevd brist på kunskap hos de olika professionerna. Denna kunskapsbrist upplevs påverka möjligheten till adekvat vård och stöd, och i sin tur aktivitet och delaktighet. Att inte kunna arbeta i den utsträckning man vill och behöver, eller behöva byta arbete upplevs påverka både möjligheten till meningsfulla och varierande aktiviteter, välmående och ekonomi. Nexø et al. (2015) beskriver i sin studie om upplevelser av att leva med hypo- och hypertyreos en känsla av att behöva förhandla kring sin sjukdom. Diffusa symtom och brist på biomedicinska ”bevis” som bekräftar sjukdomskänslan kunde t.ex. resultera i stigma kring att inte arbeta eller för tidig återgång i arbete. Vidare diskuterar författarna bristen på legitimitet kring begränsningar i dagliga livet eftersom blodvärden inom referensintervallet inte stämde överens med upplevelsen av ohälsa och symtom på sjukdom (Nexø et al., 2015)

Detta kan diskuteras utifrån rätten till aktivitet (*Occupational rights*). Begreppet definieras av Hammel (2008) som alla människors rätt att engagera sig i meningsfulla aktiviteter som bidrar positivt till deras och samhällets välbefinnande. Om detta uppfylls upplevs aktivitetsrättvisa (*Occupational justice*), rätt till delaktighet i meningsfull aktivitet (Townsend & Wilcock, 2004). Informanternas rätt att engagera sig i meningsfulla aktiviteter är inskränkt eftersom möjligheten att engagera sig i de aktiviteter de vill, behöver och måste engagera sig i, i huvudsak beror på strukturella faktorer. Faktorerna kan vara exempelvis behandlingsriktlinjer, brist på vårdprogram och brist på kunskap om sjukdomen och dess möjliga konsekvenser. Faktorerna ovan ligger utanför individens direkta kontroll och resulterar i de upplevelser av att vara utlämnad till medicinsk behandling eller att vara beroende av att hitta ”rätt” läkare som beskrivs av informanterna. Resultatet visar att bristen på kunskap upplevs vara ett problem på flera nivåer, arbete/skola, vård och samhällets stödfunktioner men även i familj och bland vänner. Det är svårt att ge stöd eller att hjälpa en person utan tillräcklig kunskap. Både vårdgivare, personen själv och dess närstående förväntar sig ofta att medicinsk behandling ska lösa alla problem. Detta blir särskilt svårt när sjukdomen inte syns på utsidan. Den upplevelsen delas av deltagarna med hypo- och hypertyreos i studien av Nexø et al. (2015) och av kvinnor med stressrelaterad ohälsa i studien av Hörberg et al. (2020). Eftersom blodvärden är det enda som mäts för att avgöra graden av sjukdom blir påverkan av kunskapsbristen extra tydlig. När det inte finns något i blodprovet som visar hur dåligt man mår är det svårt att övertyga vårdgivaren

om att den befintliga behandlingen inte fungerar optimalt. Det kan också vara svårt för arbetsgivaren att förstå att problemen inte försvinner trots att sjukskrivningsperioden är över och den anställde anses biomedicinskt frisk. I vården följs de behandlingsriktlinjer som finns och när det inte fungerar så finns oftast ingen plan B, det kan vara frustrerande för både patient och vårdgivare. Det kan också vara svårt för vänner och familj att förstå hur hypotyreos kan påverka en person även om det inte syns på utsidan och trots medicinsk behandling. Nexø et al. (2015) beskriver en upplevd frustration över att närstående ofta missbedömde deltagarnas mående eftersom det helt enkelt inte syns när de mår dåligt.

Informanterna beskriver att det går mycket tid, pengar och energi till att skaffa kunskap och försöka lösa sin situation på egen hand. Tid, pengar och energi som inte finns. Samtidigt möts de av bristande förståelse för varför de har läst på om sin situation, detta skapar slitningar i relationen mellan individen och vårdgivaren. Kunskapen hos patienterna har dock visat sig vara ett viktig faktor för att driva vården framåt (Ulvenblad, 2020). Även upplevelser av trygghet, respekt och förtroende för vården påverkas negativt.

Bristande kunskap på flera nivåer inskränker deras rätt till varierande och meningsfulla aktiviteter inom olika områden. Att öka kunskapen om sjukdomen skulle på sikt kunna innebära bredare behandlingsriktlinjer, såväl preventiva, hälsofrämjande som rehabiliterande åtgärder, som sträcker sig utanför det biomedicinska området.

Hur aktivitetsidentiteten påverkar aktivitet och delaktighet

Informanterna beskriver upplevelser av frustration över att inte längre klara det de gjorde innan, de är missnöjda med sin prestation eller avstår helt från att utföra aktiviteter. De beskriver att de inte känner igen sig eller inte är som förut. Även Nexø et al. (2015) beskriver att känslan av att vara urlakad och förlora kontrollen över sin kropp fick deltagarna i studien att bete sig på ett sätt som dom inte kände igen sig i.

Detta syns inte alltid på utsidan vilket kan medföra att omgivningens krav och förväntningar kvarstår, och adderas till inre krav och förväntningar. Kielhofner's Model of Human Occupation beskriver hur identiteten är kopplad till de aktiviteter man deltar eller deltagit i tidigare. Detta påverkar synen på vem man är och vill bli, aktivitetsidentiteten - *Occupational Identity* (De las Heras de Pablo et al., 2017).

Informanternas aktivitetsidentitet är påverkad för att de inte kan utföra aktiviteter som förut till följd av sjukdomen. Detta medför att roller som är förknippade med de aktiviteterna förändras eller förloras. Upplevelsen delas även av andra patientgrupper. I en kvalitativ studie av Alsén

et al. (2020) om personer med stressrelaterad utmattning beskriver deltagarna en känsla av att inte känna igen sig själva och att vara uteslutna från delar av livet som är viktiga för dem. De beskriver även de försöker vara som förut trots att det är en kamp men att de gör det för familjens skull (Alsén et al., 2020). Upplevelsorna bekräftas av Nexø et al. (2015) där deltagarna beskriver liknande problem.

Informanterna beskriver att de inte längre orkar med lika mycket aktiviteter med familjen eller vänner och att de till stor del undviker sociala sammanhang till följd av sjukdomen. Detta påverkar hur de upplever sin roll som förälder eller vem de är socialt, vilket i sin tur kan ha en negativ inverkan på självkänslan (De las Heras de Pablo et al., 2017). Att inte kunna arbeta i den utsträckning man vill är också något som påverkar aktivitetsidentiteten, ens roll i familjen eller i samhället förändras. Förmågan att upprätthålla ett hållbart aktivitetsmönster som reflekterar ens aktivitetsidentitet påverkar hur väl man kan anpassa vilka aktiviteter man utför och hur, utefter förändrade förutsättningar. Att kunna göra det ökar möjligheten att uppleva hälsa och välmående (De las Heras de Pablo et al., 2017).

Hur upplevelsen av låg energi påverkar aktivitet och delaktighet

Berättelserna innehöll starka inslag av upplevd trötthet och energibrist i vardagen samt svårigheter att vila sig pigg. Trötthet och fatigue under längre perioder har negativ inverkan på hälsa och personen kan uppleva känslomässig och kognitiv påverkan. Detta har inverkan på hur man hanterar vardagens utmaningar (Matuska, et al., 2007). Informanterna upplever att de saknar tillräcklig energi för att klara av att utföra sina aktiviteter på det sätt de önskar. Denna upplevelse styrks av andra patientgrupper där energibrist påverkar vardagen (Hörberg et al., 2020; Johansson, 2021; Young, et al., 2013). I en intervjustudie av Hörberg et al. (2020) intervjuade man kvinnor med stressrelaterad ohälsa för att beskriva hur de upplever välbefinnande i vardagen. Resultatet visade bland annat att kvinnorna upplevde svårigheter att balansera energin och att även om en aktivitet är rolig och ger energi kan den samtidigt också kräva energi (Hörberg et al., 2020). Den upplevelsen delas även de kvinnor vi intervjuade, att få energin att räcka till upplevdes svårt och de beskrev det som en utmaning att få vardagen att gå ihop. De prioriterar därför måsten som hushållsaktiviteter och arbete/studier vilket kräver så mycket energi att andra aktiviteter blir lidande. Att alltför ofta prioritera måsten kan leda till att de inte upplever mening i sina dagliga aktiviteter vilket är viktigt för att bibehålla hälsa och välbefinnande (Erlandsson & Persson, 2020).

Resultatet indikerar att detta påverkar upplevelsen av aktivitetsbalans. Informanterna upplever sig inte ha rätt mängd och/eller variation av aktiviteter i sin vardag utifrån ett individuellt perspektiv. Upplevd aktivitetsbalans och hållbara aktivitetsmönster påverkar hälsa och välmående i positiv riktning (Erlandsson & Eklund, 2006; Håkansson et al., 2009; Wilcock et al., 1997). Vid funktionsnedsättning och/eller sjukdom kan aktivitetsbalansen påverkas negativt (Eklund et al., 2020; Kassberg et al., 2021). I sin slutsats kom Hörberg et al. (2020) fram till att en av de saker som är viktiga för välbefinnande i vardagen för kvinnor med stressrelaterad ohälsa är att hitta strategier och verktyg för att få balans i vardagen. För att ge stöd i att uppnå en bättre aktivitetsbalans kan arbetsterapeuten hjälpa personer att hitta fungerande verktyg och strategier. Detta genom att bidra med sin kompetens och motivera till att skapa aktivitetsbalans (Håkansson & Wagman, 2018; Sveriges arbetsterapeuter, 2018b). Arbetsterapeuten kan då arbeta med att medvetandegöra personen om hur val, utförande och fördelning av aktiviteter i relation till omgivning kan påverka hälsa och välmående (Håkansson et al., 2009).

Betydelse för arbetsterapi

Resultatet påvisar behov av arbetsterapeutiska metoder på flera nivåer. Ifall resultatet skulle visa sig hålla på samhällsnivå så det finns behov att lyfta brister kring vården av personer med hypotyreos. Det kan handla om att förespråka rehabilitering och på så vis förebygga långa sjukskrivningar. Men också möjliggöra ett hållbart liv och förbättra folkhälsan genom att arbeta preventivt och hälsofrämjande. Ett sådant arbete skulle öka behovet av arbetsterapeuter i vården.

Hälso- och sjukvårdslagen förkunnar att alla medborgare har rätt till en god och säker vård (HSL 2017:30), vilket resultatet indikerar inte alltid är fallet hos personer med hypotyreos. Exempelvis finns för närvarande endast riktlinjer kring medicinsk behandling (Sveriges Regioner, 2021). För att möjliggöra en god och säker vård för gruppen krävs att behoven lyfts på en högre nivå, inom olika forum för arbetsterapi, vård och politiska sammanhang. Arbetsterapeuten kan bidra med sin professionsspecifika kompetens kring aktivitet och delaktighet i sammanhang där vårdriktlinjer, kunskaps- och anhörigstöd utformas.

Fyndet påvisar ett behov av stöd i vardagens aktiviteter, dels för att få det dagliga livet att fungera, dels för att öka en livskvalitet som vi vet är negativt påverkad (Al Quran et al., 2020; Medici et al., 2021; Vigario et al., 2009; Werneck et al., 2018). Detta är ett område där arbetsterapeuten kan komplettera den medicinska behandlingen. För en arbetsterapeut i primärvården skulle detta innebära att den redan befintliga kompetensen i kombination med ny

kunskap kan nyttjas för att möjliggöra aktivitet och delaktighet för en ny målgrupp. Metoder och strategier för att arbeta med vardagstruktur och aktivitetsbalans har visat sig effektiva för personer med långvarig smärta (Kallhed & Mårtensson, 2018) och personer med stressrelaterad ohälsa (Håkansson & Ahlborg, 2017). Baserat på gemensamma symtom skulle den typen av metoder och strategier även kunna gynna personer med hypotyreos.

Förslag på vidare studier

I den inledande databassökning som gjordes hittades inga studier kring arbetsterapi och hypotyreos vilket indikerar behov av forskning på området. För att få veta mer om målgruppen behöver aktuellt kunskapsläge undersökas och kartläggas. Sedan behövs studier som tar reda på om, hur och när arbetsterapi kan möta behoven. Vidare förslag på forskningsområden utifrån examensarbetets resultat är hur hypotyreos kan påverka delaktighet specifikt, aktivitetsmönster och aktivitetsbalans. Förutom studier ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv behövs även multiprofessionella studier. Hypotyreos är en komplex sjukdom där flera professioner behöver vara involverade och samverka för patientens bästa.

Metodologiska överväganden

För att beskriva informanternas upplevelser och erfarenheter användes en kvalitativ forskningsansats, denna ansats valdes då bedömningen gjordes att en kvantitativ ansats inte hade kunnat svara på syftet. Metoden möjliggör genomförandet av en djupgående analys för att nå en djupare förståelse för problemet.

Nedan följer en metodologisk diskussion kring trovärdighetsbegreppen i kvalitativ forskning: *tillförlitlighet, verifierbarhet, giltighet och överförbarhet (Kristensson, 2014).*

Urval

Rekryteringen gjordes ur en intressegrupp för sköldkörtelsjukdom på Facebook, för att minska risken för selection bias hade vi kunnat göra en bredare rekrytering (Brink & Wood, 1998) det hade även ökat överförbarheten (Lincoln & Guba, 1984). De personer som söker sig till dessa grupper tillhör de som är digitala, aktiva på Facebook, engagerar sig och söker kunskap om sitt tillstånd, vilket utesluter andra ur målgruppen. Alla som anmälde sitt intresse var kvinnor, för att nå en högre tillförlitlighet fanns önskemål att inkludera även manliga informanter. För att nå ut till fler män hade flera rekryteringsplattformar kunnat användas. Liknande den Facebookgrupp som användes finns det även grupper som riktar sig enbart till män med

hypotyreos. Informanterna var 40 - 65 år och hade levat med sjukdomen mellan 1 och 40 år, sysselsättning varierade mellan arbete, studier, sjukskrivning och förtidspension. Variationen stärker tillförlitligheten genom att belysa upplevelser ur olika perspektiv (Graneheim & Lundman, 2004; Graneheim et al., 2017).

Datainsamling

Metod för datainsamling var semistrukturerade intervjuer och valdes för att få ett djupt och omfångsrikt material där informanterna gavs möjlighet att svara berättande, vilket ökar tillförlitligheten (Kristensson, 2014). En intervjuguide användes för att ge struktur till intervjun samt säkerställa att alla frågor avhandlades, intervjuguiden stärker även examensarbetets giltighet (Graneheim & Lundman, 2004). De frågor i intervjuguiden som handlade om när informanten känner av sjukdomen mest eller minst öppnade för olika följdfrågor kring både hur möjliggörande och försvårande faktorer påverkar vardagen. Svaren på dessa fördjupade materialet ytterligare. Frågor rörande den fysiska miljön och boende var av mindre relevans. Intervjutekniken utvecklades genom arbetets gång, vilket i viss mån kan ha påverkat hur frågor och följdfrågor ställdes. Båda författarna deltog under samtliga intervjuer, den ena som intervjuare och den andra medlyssnare. Detta medförde en djupare förståelse för materialet då diskussionerna som fördes baserades på förstahandsinformation. Intervjuerna inleddes med en förklaring av begreppet aktivitet, dock lyftes ingen förklaring av delaktighet vilket borde gjorts för att fördjupa informanternas förståelse för innebörden.

Dataanalys

För att stärka examensarbetets verifierbarhet transkriberades intervjuerna ordagrant inklusive pauser och emotionella uttryck (Lincoln & Guba, 1984). Under transkriberingsprocessen diskuterades tillvägagångssättet för att säkerställa en likvärdig transkribering. Metoden som användes i analysen var kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004), metoden valdes för att ge en tydlig struktur där man stegvis bearbetar och bryter ner materialet för att identifiera gemensamma nämnare och skillnader (Graneheim & Lundman, 2004). För att stärka tillförlitligheten användes triangulering under hela analysprocessen (Lincoln & Guba, 1984), detta genom att tillsammans analysera, diskutera och tolka resultatet. Meningsbärande enheter lyftes ut gemensamt och diskuterades, även kondensering och kodning genomfördes med stöd av diskussion. Dessa redovisas i tabellform där processen synliggörs vilket ökar examensarbetets tillförlitlighet ytterligare (Graneheim & Lundman, 2004). För att illustrera

resultatet lyftes citat från informanterna in under respektive underkategori i resultatredovisningen, detta stärker även verifierbarheten (Graneheim & Lundman, 2004).

Slutsats

Informanterna är påverkade i flera områden i livet. De lägger mycket tid och energi på att få livet att fungera. Slutsatsen är att flera faktorer kopplat till hypotyreos och dess konsekvenser i hög grad påverkar aktivitet och delaktighet för informanterna inom flera livsområden. Detta indikerar att gruppen utifrån resultatet skulle gynnas av arbetsterapeutiska metoder och strategier inom olika områden under behandlingsprocessen. Arbetsterapeuten kan både arbeta med rehabilitering och preventivt med hälsofrämjande åtgärder. Då sjukdomen påverkar informanterna i alla livsområden, bör rehabilitering inte enbart vara riktad mot sysselsättning. Preventivt och hälsofrämjande arbete kan exempelvis handla om att minska risken för att symtom ska förvärras och/eller bli långvariga men även för att förebygga samsjuklighet. Intentionen är att bidra till ökad hälsa och välbefinnande samt att främja aktivitet och delaktighet hos personer med hypotyreos.

Referenser

- Alsén, S., Ali, L., Ekman, I. & Fors, A. (2020). Facing a blind alley - Experiences of stress-related exhaustion: a qualitative study. *BMJ Journals*, 10(9).
<http://dx.doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1136/bmjopen-2020-038230>
- Al Quran, T., Bataineh, Z., Al-Mistarehi, A.-H., Okour, A., Beni Yonis, O., Khassawneh, A., AbuAwwad, R., & Al qura'an, A. (2020). Quality of life among patients on levothyroxine: A cross-sectional study. *Annals of Medicine and Surgery*, 60, 182–187.
<https://doi.org/10.1016/j.amsu.2020.10.030>
- Arman, M., Gebhardt, A., Hök-Norberg, J. & Andermo, S. (2020). Womens Lived Experiences of Chronic Pain: Faces of Gendered Suffering. *Sage journal*, 30(5), ss. 772–782. <https://doi.org/10.1177/1049732319888478>
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5 uppl.). Oxford University Press.
- Brink, P.J., & Wood, M. J. (1998). *Advanced design in nursing research* (2. ed.). SAGE.
- Desiron, de Rijk, A., Van Hoof, E., & Donceel, P. (2011). Occupational therapy and return to work: a systematic literature review. *BMC Public Health*, 11(1), 615–615.
<https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-615>
- De las Heras de Pablo, C-G., Fan, C-W., & Kielhofner, G. (posthumous). (2017). Dimensions of Doing. In C.C. Taylor (Ed.), *Model of Human Occupation*. (5th ed., pp. 106-122). Philadelphia, U.S.A: Wolters Kluwer.
- Dumont, J. (2011). *Ontogeny, anatomy, metabolism and physiology of the thyroid*. Thyroid Disease Manager <https://www.thyroidmanager.org/chapter/ontogeny-anatomy-metabolism-and-physiology-of-the-thyroid>
- Ellegård, L., Krantz, E., Trimpou, P., & Landin-Wilhelmsen, K. (2021). Health-related quality of life in hypothyroidism—A population-based study, the WHO MONICA Project. *Clinical Endocrinology*, 95(1), 197-208. <https://doi.org/10.1111/cen.14448>
- Eklund, M., Brunt, D., & Argentzell, E. (2020). Perceived occupational balance and well-being among people with mental illness living in two types of supported housing. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(6), 450–461.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1622771>

- Eriksson, T., Karlström, E., Jonsson, H., & Tham, K. (2010). An exploratory study of the rehabilitation process of people with stress-related disorders. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 29–39. <https://doi.org/10.3109/11038120902956878>
- Erlandsson, L.-K., & Eklund, M. (2006). Levels of Complexity in Patterns of Daily Occupations: Relationship to Women's Well-Being. *Journal of Occupational Science*, 13(1), 27–36. <https://doi.org/10.1080/14427591.2006.9686568>
- Erlandsson, L., & Persson, D. (2020). ValMO-modellen: arbetsterapi för hälsa genom görande (Andra upplagan). Studentlitteratur.
- Ettleson, M., & Bianco, A. C. (2020). Individualized Therapy for Hypothyroidism: Is T4 Enough for Everyone? *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 105(9). <https://doi.org/10.1210/clinem/dgaa430>
- Folkhälsomyndigheten. (2016). *Slutrapportering av regeringsuppdrag inom ramen för "En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016"*. Dnr: 00599/2014
- Fox, J., Erlandsson, L.-K., & Shiel, A. (2019). A systematic review and narrative synthesis of occupational therapy-led interventions for individuals with anxiety and stress-related disorders. *Occupational Therapy in Mental Health*, 35(2), 179–204. <https://doi.org/10.1080/0164212X.2018.1516172>
- G. P. Bianchi, V. Zaccaroni, E. Solaroli, F. Vescini, R. Cerutti, M. Zoli, & G. Marchesini. (2004). Health-Related Quality of Life in Patients with Thyroid Disorders: A Study Based on Short-Form 36 and Nottingham Health Profile Questionnaires. *Quality of Life Research*, 13(1), 45–54. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000015315.35184.66>
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Graneheim, U.H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Hallengren, B. (2018). *Tyroidesjukdomar*. Läkemedelsboken. https://lakemedelsboken.se/kapitel/endokrinologi/tyroidesjukdomar.html#k3_20

- Hammell, K. W. (2008). Reflections on ...wellbeing and occupational rights. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(1), 6164. <https://doi.org/10.2182/cjot.07.007>
- Hedner, L. (2010). *Invärtesmedicin* (10. uppl.). Studentlitteratur.
- HSL (2017:30). *Hälso- och sjukvårdslag* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Håkansson, C., & Ahlborg, G. (2017). Occupations, perceived stress, and stress-related disorders among women and men in the public sector in Sweden. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 10–17. <https://doi.org/10.3109/11038128.2016.1170196>
- Håkansson, C., Lissner, L., Björkelund, C., & Sonn, U. (2009). Engagement in patterns of daily occupations and perceived health among women of working age. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(2), 110–117. <https://doi.org/10.1080/11038120802572494>
- Håkansson, C., & Ahlborg, G. (2017). Occupations, perceived stress, and stress-related disorders among women and men in the public sector in Sweden. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 10–17. <https://doi.org/10.3109/11038128.2016.1170196>
- Håkansson, C., & Wagman, P. (2018). Aktivitetsbalans – ett fokus för hälsofrämjande arbetsterapi. I U. Kroksmark (Red.), *Hälsa och aktivitet i vardagen – ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv*. (2., [rev.] uppl.). Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter FSA.
- Hörberg, U., Wagman, P., & Gunnarsson, A. B. (2020). Women's lived experience of well-being in everyday life when living with a stress-related illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1), 1754087–1754087. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1754087>
- Johansson, G., Eklund, M., & Erlandsson, L.-K. (2012). Everyday hassles and uplifts among women on long-term sick-leave due to stress-related disorders. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(3), 239–248. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.569942>
- Johansson, B. (2021). Mental Fatigue after Mild Traumatic Brain Injury in Relation to Cognitive Tests and Brain Imaging Methods. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(11), 5955–. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115955>

- Jonklaas, J., Bianco, A. C., Bauer, A. J., Burman, K. D., Cappola, A. R., Celi, F. S., Cooper, D. S., Kim, B. W., Peeters, R. P., Rosenthal, S. M., & Sawka, A. M. (2014). Guidelines for the Treatment of Hypothyroidism: Prepared by the American Thyroid Association Task Force on Thyroid Hormone Replacement. *Thyroid*, 24(12), 1670-1751. <https://doi.org/10.1089/thy.2014.0028>
- Kallhed, C., & Mårtensson, L.,. (2018) Strategies to manage activities in everyday life after a pain rehabilitation program, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(2), 145-152, <https://doi/10.1080/11038128.2017.1283442>
- Kassberg, A-C., Nyman, A., & Larsson Lund, M. (2021). Perceived occupational balance in people with stroke. *Disability and Rehabilitation*, 43(4), 553–558. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1632940>
- Kharrazian, D. (2010). *Why Do I Still Have Thyroid Symptoms?: When My Lab Tests are Normal* (p. 342). Morgan James Pub..
- Krantz, J., Eriksson, M., & Erikson, M. S. (2021). Experiences of Burnout Syndrome and the Process of Recovery : A Qualitative Analysis of Narratives Published in Autobiographies. *European Journal of Mental Health*, 16(1), 20–37. <https://doi.org/10.5708/EJMH.16.2021.1>.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap* (1. utg.. ed.). Natur & Kultur.
- Kvale, S., & Birkmann,S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3 uppl.). Studentlitteratur.
- Lankhaar, J. A., Kemler, E., Stubbe, J. H., & Backx, F. J. (2021). Physical Activity in Women With Hypothyroidism on Thyroid Hormone Therapy: Associated Factors and Perceived Barriers and Benefits, *Journal of Physical Activity and Health*, 18(11), 1383-1392. Retrieved Dec 14, 2021, from <https://journals.humankinetics.com/view/journals/jpah/18/11/article-p1383.xml>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1984). *Naturalistic inquiry*. Sage.
- Matuska, K., Mathiowetz, V., & Finlayson, M. (2007). Use and perceived effectiveness of energy conservation strategies for managing multiple sclerosis fatigue. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(1), 62–69. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.1.62>

- Medici, B., Lerche la Cour, J., Knop, F. K., Krakauer, M., Michaelsson, L. F., Faber, J., Watt, T., & Nygaard, B. (2021). Predictors of Improvement in Quality of Life When Treating Hypothyroidism. *Journal of Thyroid Research*, 2021, 1–7.
<https://doi.org/10.1155/2021/5577217>
- Morón-Díaz, M., Saavedra, P., Alberiche-Ruano, M. P., Rodríguez-Pérez, C. A., López-Plasencia, Y., Marrero-Arencibia, D., ... & Boronat, M. (2021). Correlation between TSH levels and quality of life among subjects with well-controlled primary hypothyroidism. *Endocrine*, 72(1), 190-197. <https://doi.org/10.1007/s12020-020-02449-4>
- Nexø, M. A., Watt, T., Pedersen, J., Bonnema, S. J., Hegedüs, L., Rasmussen, A. K., Feldt-Rasmussen, U., & Bjorner, J. B. (2014). Increased Risk of Long-Term Sickness Absence, Lower Rate of Return to Work, and Higher Risk of Unemployment and Disability Pensioning for Thyroid Patients: A Danish Register-Based Cohort Study. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 99(9), 3184–3192.
<https://doi.org/10.1210/jc.2013-4468>
- Nexø, M. A., Watt, T., Cleal, B., Hegedüs, L., Bonnema, S. J., Rasmussen, Å. K., Feldt-Rasmussen, U., & Bjorner, J. B. (2015). Exploring the Experiences of People with Hypo- and Hyperthyroidism. *Qualitative Health Research*, 25(7), 945–953.
<https://doi.org/10.1177/1049732314554093>
- Polatajko, H., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhari, P., Harvey, A., Jarman, J., Krupa, T., Lin, N., Pentland, W., Laliberte Rudman, D., Shaw, L., Amoroso, B., & Connor-Schisler, A. (2013). Human Occupation in Context. In Townsend, E., & Polatajko, H. (Eds.), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice Through Occupation*. (2nd ed., pp. 37–61). Canadian Association of Occupational Therapists.
- Polit, & Beck, C. T. (2016). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.,). Wolters Kluwer.
- Rogers, J. (2020). Understanding the most commonly billed diagnoses in primary care: Hypothyroidism. *The Nurse Practitioner*, 45(12), 36–42.
<https://doi.org/10.1097/01.NPR.0000722320.87129.51>

- Singh, P., Singh, B., Dave, R., & Udainiya, R. (2010). The impact of yoga upon female patients suffering from hypothyroidism. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 17(3), 132–134. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2010.11.004>
- Sköldkörtelförbundet. (2018). De vårdlösa. <https://www.devardlosa.se/rapport>
- Socialstyrelsen. (2010). *Hypotyreos (låg ämnesomsättning)*.
<https://roi.socialstyrelsen.se/fmb/hypotyreos-lag-amnesomsattning/42>
- Socialstyrelsen. (2020). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF*. Art. Nr. 2020-2-6578. ISBN 978-91-7555-518-8 Stockholm
- Socialstyrelsen. (2021). *Statistik om läkemedel*.
https://sdb.socialstyrelsen.se/if_lak/resultat.aspx
- Socialstyrelsen. (2018). *Kvinnor med sköldkörtelproblematik. Redovisning av läkemedelsstatistik 2006–2017*. Artikelnummer 2018-5-10.
- Sveriges Arbetsterapeuter. (2018a). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter FSA
- Sveriges Arbetsterapeuter. (2018b). *Kompetensbeskrivningar för arbetsterapeuter*. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter FSA
- Sveriges regioner. (2021) *Hypotyreos*. Nationellt kliniskt kunskapsstöd
<https://nationelltklinisktkunskapsstod.se/dokument/Hypotyreos>
- Szlejf, C., Suemoto, C. K., Santos, I. S., Lotufo, P. A., Haueisen Sander Diniz, M. de F., Barreto, S. M., & Benseñor, I. M. (2018). Thyrotropin level and cognitive performance: Baseline results from the ELSA-Brasil Study. *Psychoneuroendocrinology*, 87, 152–158.
<https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2017.10.017>
- Taylor, R. (2017). *Kielhofner's model of human occupation: theory and application (Fifth edition)*. Wolters Kluwer.
- Thvilum, M., Brandt, F., Brix, T. H., & Hegedüs, L. (2014). Hypothyroidism Is a Predictor of Disability Pension and Loss of Labor Market Income: A Danish Register-Based Study. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 99(9), 3129–3135.
<https://doi.org/10.1210/jc.2014-1407>

- Tortora, G., & Derrickson, B. (2015). *Introduction to the human body: the essentials of anatomy and physiology* (10. ed.). Wiley.
- Townsend, E. A., & Wilcock, A. A. (2004). Occupational Justice. In C. H. Christiansen, & E. A. Townsend (Eds.), *Introduction to Occupation: The art and science of living* (pp. 243-273). NJ: Prentice Hall.
- Townsend, E.A. & Polatajko, H. J. (2013). *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation*. CAOT Publications ACE.
- Ulvenblad, P. (2020). Knowledge Communication and Communication Risks in Healthcare—Professional Amateur Patients with Thyroid Disease Show the Way. In S. Durst & T. Henschel (Eds.), *Knowledge Risk Management* (pp. 107– 118). Springer, Cham.
- Vigário, P., Teixeira, P., Reuters, V., Almeida, C., Maia, M., Silva, M., & Vaisman, M. (2009). Perceived Health Status of Women with Overt and Subclinical Hypothyroidism. *Medical Principles and Practice*, 18(4), 317–322.
<https://doi.org/10.1159/000215731>
- Watt, T., Groenvold, M., Rasmussen, A. K., Bonnema, S. J., Hegedüs, L., Bjorner, J. B., & Feldt-Rasmussen, U. (2006). Quality of life in patients with benign thyroid disorders. A review. *European Journal of Endocrinology*, 154(4), 501–510.
<https://doi.org/10.1530/eje.1.02124>
- Werneck, F., Coelho, E. F., Almas, S. P., Garcia, M. M. do N., Bonfante, H. L. M., Lima, J. R. P. de, Vigário, P. dos S., Mainenti, M. R. M., Teixeira, P. de F. dos S., & Vaisman, M. (2018). Exercise training improves quality of life in women with subclinical hypothyroidism: a randomized clinical trial. *Archives of Endocrinology and Metabolism*, 62(5), 530–536. <https://doi.org/10.20945/2359-3997000000073>
- Winther, K., Cramon, P., Watt, T., Bjorner, J. B., Ekholm, O., Feldt-Rasmussen, U., Groenvold, M., Rasmussen, Å. K., Hegedüs, L., & Bonnema, S. J. (2016). Disease-Specific as Well as Generic Quality of Life Is Widely Impacted in Autoimmune Hypothyroidism and Improves during the First Six Months of Levothyroxine Therapy. *PloS One*, 11(6), e0156925–e0156925. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156925>

- Wilcock, A. A., Chelin, M., Hall, M., Hamley, N., Morrison, B., Scrivener, L., Townsend, M., & Treen, K. (1997). The relationship between occupational balance and health: a pilot study. *Occupational Therapy International*, 4(1), 17–30. <https://doi.org/10.1002/oti.45>
- Wilcock, A. A. (2006). *An occupational perspective of health*. (2. ed.). Slack.
- Wilcock, A. A., & Hocking, C. (2015). *An occupational perspective of health* (3. ed.). Slack.
- Young, C., Mills, R., Gibbons, C., & Thornton, E. (2013). Poststroke Fatigue: The Patient Perspective. *Topics in Stroke Rehabilitation: Understanding and Measuring Impairments Following Stroke*, 20(6), 478–484. <https://doi.org/10.1310/tsr2006-478>
- Zemke, R. (2004). The 2004 Eleanor Clarke Slagle Lecture--Time, space, and the kaleidoscopes of occupation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58(6), 608–. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.6.608>

Intervjuguide

Syfte: Beskriva upplevelsen av aktivitet och delaktighet i vardagen hos personer i arbetsför med diagnosen hypotyreo.

Samtycke:

Information om intervjun		
Intervju nummer:	Datum:	Tid: 00:00–00:00
Plats:	Kön:	Ålder:

Sjukdom

Hur länge har du levat med sjukdomen?

Vilka symtom upplever du påverkar dig mest?

Hur upplever du att dina relationer till familj/närstående påverkas av sjukdomen?

- Ev. partner
- Barn
- Husdjur

Boende

Hur bor du?

- Boendeform

Hur ser omgivningarna ut?

- Tätort, glesbygd
- Långt till arbete/fritidsaktiviteter

Vardagsliv

Upplever du att du tar särskild hänsyn till din sjukdom/dina symtom i vardagen?

- Sjukskrivning, i vilken grad, hur länge
- Sysselsättning
- Fritidsintressen och övriga engagemang (föreningsliv o.s.v.)
- Vad fungerar/fungerar inte, varför
- Har det förändrats
- I så fall hur - Slutat, anpassat, nya

Intressen

Vad tycker du om att göra?

- Har det påverkats/förändrats
- I så fall hur? - Slutat, anpassats, nya tillkommit

Socialt umgänge

Hur upplever du att din sjukdom/dina symtom påverkar ditt sociala umgänge?

- Har det påverkats/förändrats?
- I så fall hur?
- Förväntningar från omgivningen?

Påverkan

I vilka stunder eller situationer upplever du att sjukdomen/symtomen påverkar dig mindre?

- Hur påverkar det valet av aktiviteter

I vilka stunder/situationer upplever du att sjukdomen/symtomen påverkar dig mer?

- Finns det något du undviker till följd av sjukdomen/symtomen

Framtid

Om du kunde göra vad du vill utan att behöva ta hänsyn till sjukdom/symtom, vad hade du gjort då?

- Vad upplever du är det största hindret för att göra det?

Hur ser du på framtiden?

- Något du vill förändra
- Vad behövs för att göra den förändringen

Tillägg

Är det något du vill tillägga angående det vi har pratat om idag?

Information om deltagande i intervjustudien ”Aktivitet och delaktighet i vardagen hos personer med hypotyreos”

Du tillfrågas härmed att delta i examensarbete som genomförs av arbetsterapeutstudenter på kandidatnivå. Arbetet är en studie med syftet att beskriva upplevelsen av aktivitet och delaktighet i vardagen hos personer i arbetsför ålder med diagnosen hypotyreos. Kunskapen om hur sjukdomen påverkar personer i vardagen ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv är begränsad. Studien är därför ett viktigt steg för att utveckla kompetensen och öka förståelsen inom området.

Genomförande

Studien består av digitala intervjuer med ca tolv personer med hypotyreos som upplever kvarstående symtom trots medicinering, intervjuerna äger rum mellan 14/3 och 1/4 2022. Deltagarna rekryterades från Sköldkörtelförbundets privata Facebook-grupp genom en frågeställning i flödet. De tolv första personerna som anmälde sitt intresse kontaktades för att kontrollera om de passade för studien.

Deltagande

Som deltagare förväntas du vara delaktig under ett digitalt intervjutillfälle där du svarar på frågor om dig själv och din vardag. Intervjun är beräknad till 60 minuter men det kan vara bra att avsätta ca 90 minuter. Ljudet spelas in och omvandlas sedan till text för att analyseras och sammanställas i ett resultat.

Konfidentialitet

Vi garanterar att det insamlade materialet inte delas till obehöriga, det inspelade materialet förvaras avidentifierat, inlåst och utan insyn för obehöriga på det sätt som regelverket kräver. Efter att studien är avslutad raderas inspelningen. Materialet behandlas på ett sätt som garanterar konfidentialitet, däremot kan vi inte garantera anonymitet då vi som genomför studien även intervjuar deltagarna.

Frivillighet

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering eller negativa konsekvenser.

Presentation och tillgänglighet

Studien presenteras i en skriftlig rapport i maj 2022, det finns möjlighet för dig att ta del av det färdiga resultatet genom att kontakta någon av de ansvariga studenterna via e-post. Du kan även kontakta oss ifall det dyker upp frågor som rör studien eller dess innehåll.

Ansvariga för studien

Student: Sandra Klasson klsa19ur@student.ju.se

Student: Ann-Marie Andersson anan19qq@student.ju.se

Handledare: Eva Edström eva.edstrom@ju.se

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är frivilligt och jag kan när som helst avbryta utan negativa konsekvenser. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att:

- delta i studien "Aktivitet och delaktighet i vardagen hos personer med hypotyreos" vilket innebär att jag intervjuas och att ljudet spelas in.
- att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i informationsbrevet
- följande personuppgifter samlas in: e-postadress och telefonnummer
- personuppgifter kommer att användas för att kontakta deltagaren under studiens gång
- de insamlade uppgifterna kommer att bevaras tills att uppsatsen är godkänd för att sedan förstöras

Ort och datum

Underskrift

Namnförtydligande

Vid eventuella frågor kontakta ansvariga för studien

Student: Sandra Klasson klsa19ur@student.ju.se

Student: Ann-Marie Andersson anan19qq@student.ju.se

Handledare: Eva Edström eva.edstrom@ju.se