

Arbete, fritid och tidsanvändning

Leg arbetsterapeut Gunilla Liedberg har med sina studier av arbetssituationen för kvinnor med fibromyalgi och hur situationen ser ut för unga nyinsjuknade kvinnor med fibromyalgi flyttat fokus för att motivera tidigare rehabilitering för kvinnor med fibromyalgi.

I sin avhandling *Women with fibromyalgia, med undertiteln Employment and daily life*, har Gunilla Liedberg utökat och fördjupat kunskaperna om situationen för kvinnor med fibromyalgi, framför allt med avseende på arbetssituationen samt hur unga nyinsjuknade kvinnor upplever sin situation.

Studien

Totalt deltog 278 kvinnor med långvarig smärta i studierna. De metoder som användes var frågeformulär, olika enkäter, en dagbok som kvinnorna skrev samt intervjuer. Dagboken skulle göra kvinnorna medvetna om sin egen aktivitetssituation, så att de skulle kunna göra de förändringar som de själva upplevde som nödvändiga för att må bättre.

– Det finns studier gjorda på kvinnor med fibromyalgi och påverkan på deras dagliga aktiviteter, men få med fokus på arbetssituationen. Det fanns ett behov att få mer kunskap för att därigenom underlätta för de kvinnor som trots sina besvär kan kvarstanna på arbetsmarknaden. Det var viktigt att få fram vilka faktorer som underlättar respektive försvårar ett yrkesarbete för just denna diagnosgrupp. Dessutom fanns enbart två studier med unga, nyinsjuknade kvinnor genomförda och de har fokus på upplevt hälsotillstånd. Det är viktigt att få mer kunskap om deras situation för att kunna sätta in tidiga åtgärder för att motverka långsiktiga, negativa konsekvenser. Kvinnor som idag får diagnosen blir allt yngre, säger Gunilla Liedberg.

Hon har valt att i sina studier endast inkludera kvinnor, därför att 90 % av alla som har fibromyalgi är kvinnor och därför att kvinnors livssituation är annorlunda än mäns.

– Det saknas djupare kunskap om kvinnors levnadsförhållanden och hur detta påverkar hälsan. Därför har jag lagt ett kvinnoperspektiv på mina arbeten. Det finns en strukturell genusordning på individuell, organisations- och kulturell nivå. Detta kan innebära att kvinnor och män använder olika strategier på grund av sociala, kulturella, etniska och politiska förhållanden, men också biologiska skillnader. Exempel på genusperspektiv som framkom i studierna är de arbetsområden som kvinnorna representerade. Det var

övervägande kvinnoyrken. Dessutom beskrev kvinnorna den dubbla arbetsbördan att förutom ett yrkesarbete också ha huvudansvar för hem och barn.

För att kunna rehabilitera unga kvinnor med fibromyalgi tillbaka till arbetslivet måste man först identifiera de problem som finns, inte endast visa hur stor andel som inte arbetar. Det viktiga är att undersöka vad som påverkar beslutet och möjligheten att arbeta eller inte.

Fibromyalgi stjälar tid. Resultaten visar att kvinnorna under större delen av dygnets timmar är påverkade av sin sjukdom i mer eller mindre alla livets vardagliga aktiviteter. Det tog längre tid att utföra dem på grund av den nedsatta muskelfunktionen och smärtan. Detta innebar att det som tidigare utförts under en dag inte längre var möjligt utan tidigare genomförda vanor och rutiner rubbades. De olika roller som kvinnorna tidigare uppehållit hade nu i många fall blivit svåra att uppfylla. Trots detta arbetade 48 % av de deltagande kvinnorna i dessa studier, de flesta deltid. Att finna en balans mellan olika sysselsättningar är ett måste för att man ska må bra, det gäller både arbete, mentalt, fysiskt, socialt såväl som vila.

Arbetsituation

Målet med den första studien, en enkätstudie, var att beskriva arbetssituationen för kvinnor med fibromyalgi. Hälften av kvinnorna i denna studie var yrkesverksamma, 88 personer, av dessa arbetade 30 % heltid och 70 % deltid. 77 av de 88 yrkesverksamma kvinnorna angav att symtomen påverkade arbetsförmågan. Drygt hälften av dessa kvinnor hade fått förändring/anpassning av sin arbetssituation. Av de icke yrkesverksamma kvinnorna angav 41 att fibromyalgin medfört att de inte kunde kvarstanna i ett yrkesarbete och 30 av dessa kvinnor ansåg det omöjligt att fortsätta trots anpassningar/förändringar. Däremot angav 7 kvinnor att om anpassningar gjorts så skulle de ha kunnat fortsätta arbeta.

Resultatet visade att de flesta kvinnor med fibromyalgi är mycket påverkade av smärta, dålig sömn, onormal trötthet och muskelstelhet och att det försvårade inte bara arbetet utan alla sysslor och aktiviteter. De yrkesarbetande kvinnorna var mer tillfredsställda med sin totala livssituation än de kvinnor som inte yrkesarbetade. Studien påvisade den stora betydelsen av att arbetsplats och arbetsvillkor anpassas för kvinnans möjligheter till fortsatt arbete. Detta innebär att en tidig rehabilitering är att rekommendera.

Individuella lösningar

Syftet med studien var att beskriva vilka faktorer som kvinnorna själva upplevde som avgörande för ett fortsatt yrkesliv eller inte. Kvalitativa intervjuer gjordes med 39 kvinnor, 19

var yrkesverksamma och resten hade slutat arbeta. Faktorer såväl på samhälls- som individnivå hade betydelse. De värderingar och normer som finns i ett samhälle för betydelsen av ett arbete är viktiga, likväl som möjligheten att kunna kvarhålla en tidsstruktur i vardagen. De ständiga omstruktureringarna och neddragningarna av personal på arbetsmarknaden som kvinnorna upplevt de senaste åren påverkade också kvinnornas möjligheter att kvarstanna. Det kunde innebära att från att tidigare fungerat bra med sin arbetssituation så fick kvinnorna nya arbetsuppgifter med ibland mycket enformiga arbetsställningar. Arbetssituationen försvårade deras besvär. Dessutom angavs möjligheten att förkorta sin arbetstid, att känna stöd och förståelse från arbetskamrater och chefer, att resor till och från arbetet fungerade, och att ha avlastning i hemmiljö med både uppgifter och ansvar som betydelsefulla.

Resultatet visade att det inte bara är den fysiska arbetskapaciteten som avgör om kvinnan kan stanna kvar i yrkeslivet utan också samhällets förmåga att anpassa arbetsplatsen och arbetsuppgifterna. Individuella lösningar behövs för att kvinnor med fibromyalgi ska orka vara yrkesverksamma.

Hjälp med strategi mot smärta

I denna studie ingick 94 unga kvinnor i USA och Sverige. De följdes under det första året efter att ha fått sin diagnos. De intervjuades tre gånger under året och fick dessutom fylla i ett antal frågeformulär.

Resultatet visade att 60 % var yrkesverksamma när de insjuknade, men inom sex månader efter diagnosen arbetade endast 46 %. Resten hade lämnat yrkeslivet på grund av sin sjukdom. Sex och tolv månader senare arbetade 41 %. Avgörande för arbetsförlusten var låg ålder, dålig fysisk funktion med högre påverkan av smärta vid aktiviteter och också större svårigheter att hantera smärtan.

Det är alltså viktigt att nyligen insjuknade kvinnor tidigt får hjälp att finna strategier att kontrollera smärta och trötthet samt öka den fysiska förmågan. Frekvensen av sjukskrivning var hög bland dessa yngre nyinsjuknade kvinnor och detta bör uppmärksammas, då sjukskrivning betraktas som en riskfaktor som tillsammans med andra faktorer som kön, deltidsarbete samt antal och längd på sjukskrivningsperioder ökar risken för en sjukpension.

Skillnad mellan svenska och amerikanska kvinnor

Vilka fysiska, psykologiska och sociala problem på grund av fibromyalgi som de nydiagnostiserade unga kvinnorna i Sverige och USA upplever är fokus i denna studie. Och vilka faktorer som kvinnorna upplever ökar eller minskar deras problem. Tre intervjuer med sex månaders mellanrum genomfördes med 49 svenska och 45 amerikanska kvinnor. Frågorna gällde fysiska, psykologiska och sociala svårigheter och vilka metoder eller strategier de använde för att handskas med sina problem. Svårigheterna som kvinnorna angav kvarstod också efter det första året efter diagnos.

Kvinnorna uppvisade samma besvär och konsekvenser i det dagliga livet som tidigare studier med kvinnor som haft besvären längre tid påvisat. Vissa skillnader framkom mellan svenska och amerikanska kvinnor. De amerikanska kvinnorna hade fler problem med smärta, stelhet och trötthet, möjligtvis

beroende på att fler av dessa kvinnor var yrkesverksamma och därigenom hade en större arbetsbörda. De uppgav också i högre utsträckning att de inte orkade med ett socialt liv och de utförde färre aktiviteter över tid. Fler svenska kvinnor var mer nöjda med sitt psykiska tillstånd, men de uppgav också att de upplevde mer svängningar i sitt humör.

I den svenska gruppen framhöll kvinnorna att problemen påverkade deras dagliga aktiviteter i form av hushållsarbete i mycket hög grad. De amerikanska kvinnorna betonade svårigheterna med fortsatta fritidsaktiviteter. Stress ökade besvären mest hos de svenska kvinnorna, sömnstörningar och fysiska aktiviteter hos de amerikanska. Strategier för att handskas med sina besvär utgjordes av värme, vila och sömn för de svenska kvinnorna. De amerikanska uppgav mer fysisk träning, massage, medicin och att inte "överarbeta".

Dagbok ger tidsmönster

En tidsgeografisk metod användes för att undersöka 16 kvinnors tidsanvändning och det komplexa aktivitetsmönster som finns i dagligt liv. Deltagarna skriver dagbok om alla sina dagliga aktiviteter så att man kan se ett aktivitetsmönster och hur individen växlar mellan olika aktiviteter. De fick också sätta upp mål för önskvärda förändringar. Genom att använda metoden i rehabilitering kan kvinnorna vinna insikt och medvetenhet om hur deras dagliga liv ser ut och ändra mönstret. Mer än hälften av kvinnorna uppnådde flera av sina mål under försöksperioden.

En jämförelse gjordes också mellan icke arbetande och arbetande kvinnor, där de senare lade ner mindre tid på sin egen värd, hushållsaktiviteter och vila för att kunna arbeta. De yrkesarbetande kvinnorna var aktiva utanför hemmet med fysiska aktiviteter och kursverksamhet. De skiljde sig inte nämnvärt från svenska kvinnor i normalpopulationen när det gällde tidsanvändning inom olika aktivitetsområden. Dagboksmetoden startade en process hos kvinnorna genom att tydliggöra hur och vilka aktiviteter som genomfördes under dagarna.

Kvinnorna reflekterade också över vilka förändringar som behövdes för att deras dagliga liv skulle bli bättre och formulerade mål för förändringar. Tre månader var en kort tid för att förändra vanor och beteenden, och troligtvis hade fler mål uppfyllts om de varit mer preciserade samt utvärderade efter en längre tidsperiod.

Gunilla Liedberg träffade vi tidigare i forskningsbilagan år 2000. Fotograferna universitetssjukhuset Linköping.



Frågor & svar

Vilken var den viktigaste slutsatsen som du dragit av dina studier?

– Att när individuella anpassningar av arbetsmiljön är möjlig ökar kvinnornas chanser att kvarstanna på arbetsmarknaden. Många faktorer förutom sjukdomen påverkar om en återgång är möjlig och den totala livssituationen behöver bedömas vid utredningar av arbetsförmåga. Förutom den fysiska förmågan så spelar andra åtaganden en viktig roll.

För de kvinnor som inte kan vara kvar på arbetsmarknaden kan en omfördelning av tidigare roller och nya rollåtaganden vara nödvändiga för att åter känna livstillfredsställelse i sin situation. Att tidigt få information och en förklaring till smärtan, helst redan i primärvård, underlättar livsställningsprocessen och anpassningsstrategier för att hantera den nya livssituationen.

Vilken är den största nyttan för unga kvinnor med fibromyalgi?

– Här behövs mer forskning för att säkerställa våra resultat. Dessa kvinnor behöver också följas upp efter ett längre tidsperspektiv. Ett viktigt resultat som behöver uppmärksammas är att det var de yngsta kvinnorna som hade svårast att komma ut på en arbetsmarknad. De har på

grund av ålder, utbildning och den rådande arbetsmarknaden inte haft möjlighet att etablera kontakter och en naturlig tillbakagång till arbetsmarknaden. Förutom att vara sjukskrivna var dessa unga kvinnor också arbetslösa och detta kan enligt tidigare arbetsmarknadsforskning öka risken att kvinnorna går in i en sjukpension.

Vad upplevde du som roligast under din forskningstid?

– Det allra roligaste var de direkta kontakter jag fick med kvinnorna vid intervjuerna. Deras generositet att dela med sig av sina upplevelser och erfarenheter att leva med ett långvarigt smärttillstånd har varit fantastiskt lärorikt. Dessutom har det varit spännande att få prova på och använda både kvantitativ och kvalitativ metod.

Hur kändes det att disputera?

– Det var nervöst, men samtidigt mycket roligt. Jag hade en mycket intresserad opponent som inbjöd till diskussion. Det kändes som ett fint avslut på fyra års forskarstudier.

Tänker du fortsätta att forska? Med vad?

– Jag fortsätter med uppföljningsstudier av de unga, nyinsjuknade kvinnorna och dagboksstudien. Dessutom har jag och Chris Henriksson, Linköping, material som ska bearbetas och skrivas fram. Ex-

empelvis en långtidsuppföljning av kvinnor som genomgått rehabiliteringsprogram för fem år sedan. Där ska vi se om det finns skillnader med kvinnor som inte genomgått rehabiliteringsprogram. Dessutom arbetar vi med instrumentutveckling bland annat dagboksmetoden och ett livskvalitetsinstrument. Vi kommer också framöver att gå in djupare på begreppet genusperspektiv och undersöka på vilket sätt det kan få oss att få en djupare förståelse för kvinnor och mäns livssituation som analysredskap.

Vilken är din syn på framtiden ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv?

– Målet för arbetsterapeutiska insatser är att personer som av fysiska, psykiska eller sociala orsaker har nedsatt aktivitetsförmåga skall kunna klara sina vardagliga aktiviteter på ett tillfredsställande sätt och kunna vara aktiva deltagare i samhällslivet. Arbetsterapeuter kan ha en viktig roll för dessa kvinnor vid bedömning och analysering av kvinnornas livssituation vid långvarig smärta. Som arbetsterapeut integrerar vi medicinska, beteendevetenskapliga och samhällsvetenskapliga kunskaper i vår behandling. Att använda sig av dagboksmetoden när det gäller tidsanvändning, aktivitetsmönster, roller och balans i tillvaron kan vara ett effektivt redskap och just detta område behöver utvecklas mer.

ANNONS



Schering-Plough AB

www.reumatiska-sjukdomar.nu
Doktorn svarar på dina frågor

Box 27190, 102 52 Stockholm.
Tel 08 522 21 500. Fax 08 522 21 661.
www.schering-plough.se

Gunilla Liedbergs avhandling:
Kvinnor med fibromyalgi
– Arbete i dagligt liv.

