

Chris Henriksson

Efter arbetsterapeutexamen och några år som arbetsterapeut fortsatte Chris som lärare och sedan som studierektor på arbetsterapeututbildningen. Vartefter nya krav ställdes kände hon behovet av att bygga på sin utbildning och detta gjorde att hon gick tillbaka till klinikarbete och påbörjade sin forskarutbildning. Doktorsavhandlingen handlade om fibromyalgi och de svårigheter som möter patienter med fibromyalgi i den dagliga verksamheten.

Idag verkar hon som universitetslektor vid Hälsouniversitetet i Linköping. Eftersom avdelningen för arbetsterapi har möjlighet anta forskarstuderande för att avlägga doktorsgrad i arbetsterapi så ingår även den delen i hennes uppgifter, bredvid undervisningen av blivande arbetsterapeuter på grundutbildningen.

Intresset för kvinnor med diagnosen fibromyalgi väcktes hos Chris Henriksson i samband med Ann Bengtssons

avhandling på 1980-talet. Hur många kvinnor som har fibromyalgi, trots sina begränsningar och en så gott som ständig smärta, klarar av att hantera sin tillvaro och ändå uppleva livskvalitet utgör fortfarande hennes forskningsintresse.

Många studier som gjorts om kvinnornas sociala bakgrund, personlighet med mera har utförts på patienter från selekterade vårdområden, där vissa fenomen kan vara överrepresenterade.

Efter att i över 15 år ha träffat mängder av personer med fibromyalgi säger Chris:

– Jag uppfattar att gruppen representerar ett genomsnitt av den svenska kvinnliga befolkningen. De som jag träffar inom specialistsjukvården har en sjukdomsbild där smärta utgör ett stort problem, medan de som sköts i primärvården eller finns utanför sjukvården kan ha en mindre komplex livssituation. När livets svängningar och svårigheter påverkar den som redan har problem med ständig smärta,



så kan marginalerna för att på ett bra sätt klara av nya påfrestningar vara mindre än för många andra människor. Ett långvarigt smärttillstånd innebär begränsningar och problem i vardagen, samt utgör en viktig orsak till sjukskrivning och förtidspensionering.

Även ur samhällsekonomisk synpunkt är därför forskning kring långvariga smärttillstånd och deras konsekvenser för daglig verksamhet viktig.

Hur påverkar fibromyalgi arbetslivet

Sedan mitten av 80-talet har en forskargrupp vid Hälsouniversitetet och Universitetssjukhuset i Linköping studerat olika aspekter på fibromyalgi. Ett av våra pågående projekt avser att öka kunskapen om vilka faktorer som avgör om kvinnor med fibromyalgi fortsätter i en arbetsroll trots de begränsningar som tillståndet innebär.

Den första artikeln i detta projekt har under våren publicerats i Journal of Rheumatology.

I en ännu ej avslutad andra artikel kommer en uppföljande intervjustudie att presenteras. Syftet med denna studie är att ge en fördjupad förståelse av kvinnornas egen uppfattning om vilka faktorer som varit avgörande för deras beslut att fortsätta arbeta eller acceptera att avsluta sin arbetsroll. Intervjuerna har genomförts, det kvalitativa analysarbetet är snart avslutat och skrivandet av artikeln pågår.

176 kvinnor utfrågade

Den första delen av studien omfattar 176 kvinnor som besvarat en enkät om förekomst av olika symptom, arbetstid, arbetsförhållanden, symptomens påverkan på arbetsförmåga, om anpassningar gjorts i arbetssituationen och tillfredsställelse med fortsatt arbete eller sjukpension och till slut tillfredsställelse med livssituation.

De i studien deltagande kvinnorna är i åldern 20 – 64 år och har i genom-

snitt haft sina besvär i 11 år, även om diagnosen fibromyalgi satts för cirka 3 år sedan. Utbildningsnivån varierar från obligatorisk skolgång till akademiska studier. Nästan alla har smärta i nack- och skulderregionen, i nedre delen av ryggen, i händer och handleder, fötter och vrister. Ca 75% har också smärta i armar, knän och bröstrygg.

Hälften av hela gruppen var i arbete vid den tidpunkt då studien genomfördes, 15% arbetade heltid och 35% deltid. I den icke-arbetande gruppen hade så gott som alla arbetat tidigare i livet. 23% hade slutat på grund av fibromyalgi, 10% uppgav andra hälsorelaterade orsaker, 10 personer var arbetsökande, ett par hade slutat på grund av en kombination av familjeförhållanden och besvär av symptom och slutligen saknades uppgift från 14 personer.

Länge på samma plats

I den arbetande gruppen hade en tredjedel av kvinnorna oregelbundna arbetstider. De flesta hade arbetat länge hos samma arbetsgivare och hade haft liknande arbetsuppgifter under många år, endast 25% hade arbetat två år eller kortare tid.

Typen av arbete visade stor variation från professionellt till okvalificerat arbete. De flesta kvinnor beskrev sina arbeten som fysiskt eller relativt fysiskt lätta, 8% rapporterade fysiskt tungt arbete med tunga lyft eller tungt städarbete. En tredjedel menade att de huvudsakligen hade sittande arbete, medan mer än hälften rapporterade rörliga arbeten. Smärtan var det symptom som ansågs mest hindrande, medan en tredjedel ansåg att tröttheten hindrade mest.

Andra begränsande symptom uppgavs vara den minskade rörelseförmågan och uthålligheten, långsamhet och svårigheter att koncentrera sig på arbetet. Moment som att lyfta och bära, statiska och upprepade manuella uppgifter och datorarbete uppgavs vara svåra.

Kvinnorna hade svårare att hantera stress och att kunna arbeta övertid. De flesta ansåg att de kunde påverka sin

arbetsituation och utförandet av arbetsuppgifterna och majoriteten rapporterade goda relationer till arbetskamrater och överordnade. De flesta av de som arbetade hade också fått anpassningar på sina arbetsplatser av arbetsuppgifter eller arbetstider.

Över 80% svarade att de räknade med att kunna fortsätta sitt arbete under de närmaste åren. Femton kvinnor uppgav att de inte längre orkade fortsätta i sitt nuvarande arbete. Sex arbetade heltid och planerade att förkorta sin arbetstid, fyra behövde byta till fysiskt mindre ansträngande arbete, tre hade tillfälliga arbeten och måste söka nya, en angav inga skäl och en räknade med att behöva sluta arbeta. Av dessa hade tio ännu ej erbjudits några anpassningar.

Dessa 15 kvinnor rapporterade en signifikant högre grad av symptomen "onormal trötthet under dagen", "rastlös, spänd eller orolig", "koncentrationssvårigheter", "irriterad och otålig", "ängslig, orolig eller nervös" och "nedstämd, orolig eller ledsen" än de övriga kvinnorna i den arbetande gruppen. Inga skillnader kunde dock ses i kvinnornas upplevda kontroll över sin arbetsituation eller i tillfredsställelse med relationerna på arbetsplatsen.

Av de 40-tal personer som lämnat sitt arbete på grund av fibromyalgi hade ungefär hälften fått omskolning eller förändringar på arbetsplatsen. Förkortade eller förändrade arbetstider, byte av arbete eller arbetsplats, ändrade arbetsuppgifter eller anpassning av arbetsplats hade prövats. När kvinnorna tillfrågades om sin egen uppfattning uppgav 30 personer att de inte kunnat fortsätta arbeta, medan sju ansåg att de kunnat fortsätta om ett lämpligt arbete funnits. Fyra besvarade inte frågan.

När grupperna jämfördes hade den arbetande gruppen rapporterat något frekventare smärtfria perioder. De icke arbetande hade signifikant högre nivå i symptomen av smärta som stör sömn, onormal trötthet under dagen, vaknar inte utvilad, koncentrationssvårigheter och mag- och tarmbesvär.

Den arbetande gruppen var signifikant mer tillfredställd med sin livssituation än den icke-arbetande.

Intervjustudie

Den andra artikeln - intervjustudien, omfattar intervjuer med 40 kvinnor, varav 20 arbetande och 20 som slutat sitt arbete. I intervjuerna framgår tydligt hur viktig arbetsrollen är för kvinnornas upplevelse av identitet och självkänsla och hur mycket den betyder för social gemenskap och innehåll i livet. Många kvinnor som slutat arbeta upplever sorg och saknad. Hos vissa finns också en bitterhet över att samhällsförhållanden inte möjliggjort fortsatt arbete.

Det har varit svårt för dessa kvinnor att hantera 90-talets arbetsmarknad med nedskärningar och omstruktureringar. Arbetsmarknadens snabba förändring har krävt flexibilitet för att kunna utföra förändrade eller helt nya arbetsuppgifter, när tidigare invanda bytts mot nya. Ofta har detta inneburit en större arbetsbörda och för kvinnor med fibromyalgi olämpliga rörelser eller arbetsställningar, samt mindre möjlighet till pauser och individuella anpassningar.

För att kunna lämna arbetsmarknaden utan negativa erfarenheter behöver arbetsituationen vara bearbetad på ett sådant sätt att den som lämnar inte känner sig kränkt och försmädd. Det innebär att olika alternativ för att underlätta och anpassa måste vara prövade och den anställde måste få tid att bearbeta sin situation och inse att begränsningarna kanske är så stora att en sjukpension blir en för individen bättre lösning. Det är också viktigt att få bekräftat att det finns möjlighet att hitta livskvalitet, social gemenskap, tillfredsställelse och innehåll i livet genom andra aktiviteter och icke-betalda åtaganden som ligger bättre i balans med den aktivitetsförmåga som individen har.

Sammanfattning

Alla studier har sina begränsningar och måste tolkas med försiktighet. Resultaten kan inte utan förbehåll



Gunilla Liedberg

Gunilla Liedberg är lärare på arbetsterapeututbildningen, men har under alla år fortsatt att utbilda sig. Nu när barnen blivit stora kommer hon att börja sin forskarutbildning på heltid efter sommaren. År 2003 hoppas hon att hennes avhandling, som kommer att handla om arbete och livskvalitet för patienter med fibromyalgi, ska bli färdig.

generaliseras till att gälla alla personer med fibromyalgi. Det framstår dock med tydlighet i denna studie att personer med fibromyalgi har begränsningar som klart påverkar deras arbetsförmåga. Resultaten överensstämmer väl med resultat från amerikanska studier som, trots andra försäkringsmässiga och kulturella förhållanden, också visat på en sänkning av arbetsförmågan med 20-30%.

Samtidigt står det klart att om lämpliga arbetsförhållande föreligger kan kvinnor med fibromyalgi fortsätta med sin yrkesroll och finna stor tillfredsställelse i sitt arbete. Individuella anpassningar av arbetssituationen bör göras tidigt för att ge kvinnorna bättre förutsättningar för att behålla sitt arbete.

Övrig forskning har visat att kvinnor ofta har betydande arbetsuppgifter att sköta också utanför det avlönade arbetet. I den föreliggande studien hade över hälften t ex hemma-boende barn vilket i det flesta fall innebär att hemarbetets omfattning inte är negligerbart. Studier har också visat att kvinnor i medelåldern i allt högre omfattning också har åtaganden mot äldre familjemedlemmar och släktingar. Dessa ickebetalda och ofta osynliga insatser måste tas hänsyn till när kvinnornas arbetsförmåga diskuteras.

Några generella lösningar finns inte utan insatserna måste anpassas till de unika förutsättningar som gäller och de önskemål och värderingar som varje individ ger uttryck för.

leg arbetsterapeut Chris Henriksson och doktorand Gunilla Liedberg, Hälsouniversitetet, Linköpings universitet.



Pia Åsbring

När Pia Åsbring var färdig med sin utbildning till civilekonom så fann hon inte den tillfredsställelse hon förväntat sig i sin yrkesroll.

– Det var något som fattades, det kändes lite torftigt. Kopplingen till praktiskt arbete och känslan av att kunna vara till hjälp saknades och därför beslöt jag mig för en andra utbildning, säger Pia.

Hon blev sjuksköterska och skaffade sig erfarenheter från olika områden innan hon kom till Centrum för hälso- och sjukvårdsutveckling vid Samhällsmedicin i Stockholm.

Intresset för den forskning hon idag bedriver väcktes 1995 då hon deltog i en utvärderingsstudie av ett rehabiliteringsprogram för patienter med kroniskt trötthetssyndrom. Såväl denna sjukdom, som fibromyalgi, kännetecknas av att den främst drabbar kvinnor, innefattar en symtombild som påverkar hela livssituationen, är tämligen okänd och svår att diagnostisera.

Den komplexa bilden och de svårigheter som finns i mötet med vården har blivit en utmaning för Pia. Hon har siktet inställt på att doktorera inom två år.

Att skapa mening när kroppen felar

Kroniskt trötthetssyndrom och fibromyalgi kännetecknas av en komplicerad symtombild som kan medföra osäkerhet såväl för patienter som för vårdgivare. Denna osäkerhet beror framför allt på att orsaken till sjukdomarna fortfarande är okänd, även om olika teorier existerar, och på att det ännu inte finns någon erkänd kurativ behandlingsmetod. Prognosen är dessutom osäker för båda sjukdomarna.

Hur möter man sin sjukdom

I denna studie avser jag att ta reda på hur kvinnor med kroniskt trötthetssyndrom respektive fibromyalgi upplever mötet med sin sjukdom, mötet med vårdgivarna samt mötet med den övriga omgivningen och vilka strategier som de använder för att hantera den uppkomna situationen. Dessutom kommer jag att undersöka vilka föreställningar som läkare har om sjukdomarna samt vilka erfarenheter de har av mötet med dessa patientgrupper.

Även läkarnas strategier att hantera mötet med patienterna kommer att undersökas. Ett övergripande syfte är att ta reda på hur patient- och vårdgivarperspektivet möts i dagens hälso- och sjukvård.

Eftersom sjukdomarna främst drabbar kvinnor har studien avgränsats till att endast omfatta kvinnor. Läkarna är särskilt intressanta för studien bland annat därför att de förutsätts ha ett mer renodlat medicinskt perspektiv och på grund av att läkarna är avgörande för diagnostisering av sjukdomarna.

För att fånga patienters och läkares uppfattningar och erfarenheter har intervjuer använts för datainsamling, vilka har genomförts under samtalsliknande former utifrån en intervju-guide. Ett urval har gjorts av kvinnor med kroniskt trötthetssyndrom,

respektive med fibromyalgi, som har genomgått patientprogram vid två olika sjukhus. Därutöver har ett urval gjorts av läkare som har haft kontakt med någon av de intervjuade kvinnorna och som har upplevts som centrala i vårdprocessen.

Några av dessa läkare har valts ut efter samtycke från kvinnorna. Totalt 25 patientintervjuer och 26 läkarintervjuer har genomförts inom projektet. 12 av de intervjuade kvinnorna har diagnosen kroniskt trötthetssyndrom och 13 har diagnosen fibromyalgi.

Disease eller illness

Av särskilt intresse i projektet är patienters och läkares erfarenheter av vårdprocessen, både tiden före det att diagnos erhållits och tiden efter. Tiden före diagnos kan för patienten innebära en hög grad av osäkerhet om vad som sker i kroppen. Det är då av central betydelse för dem som drabbats av olika symtom att försöka finna klarhet och mening över sin situation. I detta sökande är den medicinska expertisens roll naturligtvis central, eftersom den kan bringa klarhet genom orsaksförklaringar och genom diagnostisering.

Patienternas sökande av mening kan, om vårdgivare och patient inte lyckas komma fram till en gemensam definition av tillståndet, bli påfrestande såväl för patienten som för läkaren så länge diagnosen inte fastställs. Det kan tänkas att det i denna fas också uppstår konflikter mellan patient och sjukvård avseende patientens status som patient, dvs som sjuk i bemärkelsen disease eller illness.

Disease refererar till sjukdom som fysiologisk process, medan sjukdom i bemärkelsen illness i första hand refererar till en persons upplevelser, varseblivning och erfarenheter.

En person kan alltså uppleva

sjukdom (illness) även om fysiologiska processer (disease) inte föreligger eller kan identifieras, till exempel när en person känner av symtom och upplever sig sjuk, trots att någon observerbar sjukdom inte kan identifieras. Patienten och vårdgivaren kan således uppfatta sjukdomen på olika sätt: Patienten utifrån sitt lekmannaperspektiv och sin upplevda erfarenhet, vårdgivaren utifrån sitt medicinska perspektiv. Vårdgivaren kan komma att betona sjukdom i termer av disease, medan patienten uppfattar sjukdom i termer av illness.

Detta kan försvåra kommunikationen mellan patienten och vårdgivaren. I denna studie avser jag att undersöka om det förhåller sig på detta sätt och i så fall vilka konsekvenser dessa olika förhållningssätt kan få för mötet mellan patienten och vårdgivaren, vilken oftast är en läkare.

Diagnostiseringen har en nyckelroll

Patienters erfarenheter av tiden före det att diagnos fastställts är med andra ord av stort intresse i projektet. En tydlig vändpunkt i sjukdomshistorien är fastställandet av diagnos. Diagnosen ger ofta legitimitet för patientstatus, även om den även kan innebära en kluvenhet för de drabbade. Diagnosens innebörd för patient respektive läkare är av stort intresse att studera, liksom på vilket sätt vårdprocessen och dess innehåll förändras efter det att sjukdomstillståndet har verifierats med en diagnos.

leg. sjuksköterska Pia Åsbring, Institutionen för folkhälsovetenskap, Karolinska Institutet