

Nedslag i forskningen

Fritiden är en viktig del av livet



Fritidsaktiviteter ansågs redan i antikens Grekland leda till inre tillfredsställelse, mening och värde i livet. De genomfördes enbart för sin egen skull och utan tanke på belöning.

I början av 1900-talet kunde fritidsaktiviteter endast genomföras av de personer som inte behövde arbeta för sitt uppehälle. Det var inte förrän under mitten av 1900-talet som fritidsaktiviteter accepterades och inte ansågs som slöseri med tid. Att delta i fritidsaktiviteter kan minska isolering och leda till ett ökat självförtroende. Att tvingas lämna sin viktigaste fritidsaktivitet kan leda till depression.

Personer som nyinsjuknat i reumatoid artrit (RA) får ofta svårt att genomföra fritidsaktiviteter, och förändrar dem ofta för att de ska bli lättare att delta i. Värdet av fritidsaktiviteten tycks också minska om den upplevs som svår att genomföra.

Nytt frågeformulär

Det övergripande syftet med min avhandling var att ta reda på hur personer med RA uppfattar och utför fritidsaktiviteter och att söka orsakerna till detta. Syftet var också att testa ett nytt fritidsaktivitetsindex, Patient-Specific Leisure Scale (PSLS), beträffande möjligheten att sanningsenligt (giltigt) och med precision (pålitligt) mäta fritidsaktiviteter för att kunna använda detta i uppföljning av patienter.

Aktiv eller inte aktiv fritid

Den första studien var en studie av 80 patienter med RA som deltagit i ett treveckors rehabiliteringsprogram och som följts upp 2-5 år senare. Deras fritidsaktiviteter kartlades med hjälp av en strukturerad intervju. Vid uppföljningen användes också Norlings frågeformulär som består av en checklista med 18 fritidsområden. "Aktiva" och "inte uppenbarligen aktiva eller passiva" fritidsaktiviteter enligt

Norlings frågeformulär undersöktes. Detta ställdes mot svårigheter med ADL-aktiviteter, (dagliga livets aktiviteter) handfunktion, greppstyrka, livskvalitet, ångest, depression, copingstrategier, smärta, upplevelse av sjukdomen, blodprover som visade sjukdomsaktivitet och mediciner.

Resultatet var att antalet "aktiva" fritidsaktiviteter hade ökat medan "inte uppenbarligen aktiva eller passiva" var oförändrade.

Förändringen i "aktiva" fritidsaktiviteter var svagt associerade med handfunktion och ADL-aktiviteter vid studiens början. Förändringen orsakades inte av sociodemografiska eller undersökta sjukdomsvariabler vid studiens början. Det samma gällde även under uppföljningstiden. Depression samt copingstrategier, självbild, förnekelse av smärta och ökad aktivitet samverkade svagt med fritidsaktiviteter. Ångest visade inget samband med utförandet av fritidsaktiviteter. Ett av de områden inom livskvalitet som påverkades mest var utöver hälsa aktiv rekreation.

Sjukdomspåverkan

Den andra studien var en kvalitativ studie av 18 strategiskt utvalda patienter som genomfördes med delvis strukturerade frågor. Anledningen till undersökningen var att ta reda på hur patienterna upplevde att fritidsaktiviteterna påverkades av sjukdomen.

Tre beskrivningskategorier utformades. Den första benämndes att uppleva hinder, med de fyra undergrupperna: uppleva begränsningar, behöva tid, finna balans, samt att vara beroende. Den andra var att uppleva sammanhang med undergrupperna: acceptera känslor, delta i sociala sammanhang, vara aktiv, och att ha insikt. Den sista kallades att finna lösningar med undergrupperna: att välja, att planera, samt att acceptera.

Patienterna med RA upplevde begränsningar i sina fritidsaktiviteter huvudsakligen på grund av tidsbrist och ett minskat antal fritidsaktiviteter att välja mellan.

Stor studie

Den tredje studien är en studie som omfattade 196 patienter med nydiagnostiserad RA varav 147 patienter följdes upp 7-67 månader senare och där 144 patienter hade matchad kontroll från det svenska befolkningsregistret vid början av studien. I samband med studiens början samt efter 6, 12, 18, 24, 36 och 60 månaders uppföljning undersöktes smärta, sjukdomsuppfattning, svullna och ömma leder, läkarens uppfattning om sjukdomens omfattning samt blodprover som mätte sjukdomsaktiviteten. I både patient- och kontrollgruppen undersöktes ADL-aktiviteter, utbildning, arbete och fritidsaktiviteter.

Patienterna med tidig RA deltog i färre fritidsaktiviteter än kontrollgruppen. Denna skillnad fanns enbart bland patienter med låg utbildning. Ålder, utbildning, svårigheter med ADL-aktiviteter och hur många fritidsaktiviteter man var intresserad av vid studiens början påverkade dessutom förlusten av fritidsaktiviteter. Under uppföljningstiden förändrades inte antalet fritidsaktiviteter på gruppnivå, men individuella förändringar förekom, och patienter började och avslutade ett stort antal fritidsaktiviteter.

Friluftsliv och motionsidrott ökade signifikant hos kvinnor. Den sammanlagda bördan av funktionsnedsättning under uppföljningstiden predikerade (förutsade) delvis förändringen medan sjukdomens inflammationsgrad inte gjorde detta. Ett av de områden inom livskvalitet som påverkades mest var utöver hälsa aktiv rekreation.

Pålitligt och giltigt?

I den fjärde studien testades i tre undersökningar PSLS: s förmåga att sanningsenligt (giltigt) och med precision (pålitligt) mäta fritidsaktiviteter. I en undersökning om hur stabilt instrumentet var vid två oberoende mätningar med 14 dagars intervall (pålitligt) deltog 49 RA-patienter. I en undersökning för att se hur väl resultatet överensstämde med andra instrument som mäter variabler som påverkar fritidsaktiviteter (giltighet) deltog 100 patienter. Och slutligen i den sista undersökningen som avsåg hur känsligt instrumentet var för att registrera förändringar (i samband med tre månaders behandling med TNF hämmare) deltog 25 patienter. Resultaten visade att PSLS tycks vara stabilt, pålitligt och känsligt för förändringar, när det gäller mätning av fritidsaktiviteter.

Jag fann i dessa fyra studier, att de mätinstrument som vanligtvis användes för att mäta sjukdomsaktivitet, inte predikerade förändringar av fritidsaktiviteter. Mätinstrument för funktionshinder förutsade endast i ringa omfattning dessa förändringar. Man bör söka efter andra orsaker som mer speglar patientens personlighet och individuella förutsättningar.

Jag fann också att patienterna upplevde hinder och upplevde sammanhang när de utförde fritidsaktiviteter, och att de försökte finna lösningar på sina problem. PSLS tycks vara stabilt, pålitligt och känsligt för att mäta fritidsaktiviteter bland patienter med RA.

Text Ingegerd Wikström



Ingegerd Wikström försvarade sin avhandling 2006 inom ämnet arbetsterapi. Utgångspunkten är fritiden och hur något som utgör en så viktig del av vars och ens liv används. För personer som får RA påverkas fritiden och vad man gör av den till följd av sjukdomen, något som de flesta inte tänker igenom.

– Även för sjukvården är området fortfarande okänt. Man tänker inte på hur mycket av tidigare aktiviteter som slås ut när allt tar längre tid att göra, när energi, kraft och ork inte räcker mer än till de måsten som inte går att välja bort. Fritidsaktiviteter är inte nödvändiga, men de gör livet rikare, säger Ingegerd Wikström.

Redan från början av sin yrkeskarriär förvånades hon över de enorma problem som bibehållandet av gamla kära fritidsaktiviteter gav. Plötsligt bytte patienter som tidigare tränat aktivt till stillasittande sysselsättningar som läsning eller ett inaktivt TV-tittande. Det blev ett mål för henne att försöka hjälpa människor över hindren.

Ingegerd Wikström kommer inte att sluta forska. Redan nu har hon provat sitt nya frågeformulär med väldigt öppna frågeställningar på ett stort antal personer.

– De kunde ange sex olika fritidsaktiviteter, något som endast få personer klarade. Men alla hade minst en fritidsaktivitet.

Själv lever hon som hon lär. Hon har inte slutat att vara kreativ och även när forskningen upptagit mycket av hennes tid har hon hela tiden broderat tavlor på maskin. Något som är viktigt för henne. Sin motion får hon på cykeln och att läsa skönlitteratur är en ren avkoppling, tycker Ingegerd Wikström.

Text Yvonne Enman