



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Masterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap

Huvudämnet klinisk medicinsk vetenskap

Examensarbete, 15 högskolepoäng

Vårterminen 2012

Occupational gaps i vardagen hos personer med ryggmärgsskada

Occupational gaps in everyday life for persons with
spinal cord injury

Författare: Anna Rudenhammar

Handledare: Eric Asaba, Institutionen för neurobiologi,
vårdvetenskap och samhälle

Examinator: Margareta Lilja, Institutionen för
neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle



Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Masterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap

Huvudämnet klinisk medicinsk vetenskap

Examensarbete, 15 högskolepoäng

Vårterminen 2012

Occupational gaps i vardagen hos personer med ryggmärgsskada

Sammanfattning

Att leva ett liv med meningsfulla aktiviteter är viktigt för vår hälsa och vårt välbefinnande. En skada på ryggmärgen påverkar möjligheten att utföra de vardagliga aktiviteter man tidigare gjort, behöver eller vill göra. Detta påverkar hälsan och delaktigheten i vardagen. Syftet med studien var att undersöka occupational gaps i vardagen hos personer med ryggmärgsskada dvs om det finns någon skillnad mellan utförandet av och önskan om att utföra olika aktiviteter i vardagen. Studien genomfördes som en deskriptiv, kvantitativ tvärsnittsstudie. Två frågeformulär skickades till 261 personer med ryggmärgsskada sedan minst 5 år i åldern 25-55 år. Dels ett formulär med olika demografiska frågor och dels Occupational Gaps Questionnaire. 76 personer deltog slutligen i studien. Resultatet visar att personer med ryggmärgsskada har fler occupational gaps än vad som rapporteras hos befolkningen i stort. De flesta gaps rapporteras i fysiska aktiviteter. Studien visar även att personer som arbetar rapporterar färre gaps än de som inte arbetar liksom personer med paraplegi jämfört med tetraplegi. Resultatet pekar på ett inte tillgodosett rehabiliteringsbehov inom många skilda aktivitetsområden även långt efter skadetillfället samt vikten av att arbeta klientcentrerat inom rehabilitering av personer med ryggmärgsskada.

Sökord: occupational gaps, vardagsaktiviteter, arbetsterapi, ryggmärgsskada, delaktighet.



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Masterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap

Huvudämnet klinisk medicinsk vetenskap

Examensarbete, 15 högskolepoäng

Vårterminen 2012

Occupational gaps in everyday life for persons with spinal cord injury

Abstract

Living a life with meaningful activities is important for health and wellbeing. A spinal cord injury will affect the possibilities to perform the activity in daily life the way one did before, needs to or wants to. This affects health and participation in everyday life. The purpose of this study was to examine occupational gaps in everyday life for persons with spinal cord injury. In other words the discrepancy between what the individual wants to do and what he actually does. The study is a descriptive, quantitative cross-sectional survey. Two different questionnaires were sent to 261 persons with a spinal cord injury since minimum 5 years in the age of 25-55. One demographic questionnaire and Occupational Gaps Questionnaire. 76 persons were finally included in the study. The results show that persons with spinal cord injury rapport more occupational gaps than the general population. Most gaps were found in physical activities. The study also indicates that persons who are working have fewer gaps then those who are not working and persons with paraplegia have fewer gaps than persons with tetraplegia. The results indicate a need for more rehabilitation within various areas of activities even a long time after the injury and point out the importance of clientcentered practice within rehabilitation of spinal cord injury.

Keywords: occupational gaps, activities in everyday life, occupational therapy, spinal cord injury, participation.

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	5
2. BAKGRUND	5
2:1 Ryggmärgsskada	5
2:2 Occupational gap.....	6
2:3 Model of Human Occupation.....	6
2:3:1 Vilja.....	6
2:3:2 Vanor och roller.....	6
2:3:3 Aktivitetsutförande.....	7
2:3:4 Miljö.....	7
2:3:5 Delaktighet.....	7
2:4 Hälsoperspektiv.....	8
3. SYFTE.....	9
3:1 Frågeställningar.....	9
4. METOD.....	9
4:1 Design	9
4:2 Deltagare	9
4:3 Datainsamling	10
4:4 Instrument	11
4:5 Databearbetning	11
4:6 Etiska aspekter	11
5. RESULTAT.....	12
5:1 Antalet rapporterade gaps.....	12
5:2 Typ av rapporterade gaps	12
5:3 Fördelning av gaps/icke-gaps mellan de olika aktiviteterna	13
5:4 Skillnader mellan grupper vad gäller antalet occupational gaps.....	15
5:5 Occupational gaps ut utifrån olika demografiska variabler	15
6. DISKUSSION	16
6:1 Resultatdiskussion.....	16
6:2 Metoddiskussion	18
6:3 Konklusion	19
6:4 Förslag till vidare studier	19
REFERENSLISTA	19
BILAGOR	23
Bilaga 1 Bakgrundsfakta	23
Bilaga 2 Occupational Gaps Questionnaire.....	25

1. INLEDNING

Att drabbas av en skada på ryggmärgen innebär ett stort trauma som påverkar samtliga delar i livet. Skadan påverkar möjligheten att utföra de vardagliga aktiviteter man tidigare gjort eller de aktiviteter man vill eller behöver göra (Lohne & Severinsson, 2005). Rehabiliteringen är ofta en lång process där många bitar ska falla på plats. Ett mål med rehabiliteringen är delaktighet dvs. att kunna vara engagerad i sin livssituation (WHO's def. Socialstyrelsen, 2003). Delaktigheten är av stor vikt för vår hälsa och flera studier visar att det påverkar vår livstillfredsställelse (Lund, Nordlund, Bernspång & Lexell, 2007; Carpenter, Forwell, Jongbloed & Backman, 2007; Whiteneck, Meade, Dijkers, Tate, Bushnik & Forchheimer, 2004). Delaktighet påverkar vår livstillfredsställelse mer än vad funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning gör (Carpenter et al 2007). Detta stödjer följande beskrivning av Levi & Hultling (2011); "Delaktighet förutsätter inte att man är fri från funktionsnedsättningar, inte heller att man har den perfekta förmågan till aktivitet. Delaktighet handlar om social tillhörighet. Men man måste förstås "vara där det händer"." (s. 51). Enligt Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF (Socialstyrelsen, 2003) är det inte sjukdomen eller skadan i sig som är avgörande för hälsan utan i vilken utsträckning det påverkar aktivitetsutförandet och delaktigheten. Därmed kan man anta att en begränsning i aktivitetsutförande påverkar hälsan negativt. Om det finns en skillnad mellan vad man vill göra och vad man gör uppstår det ett occupational gap (Eriksson, Kottorp, Borg & Tham, 2009) vilket kan sägas vara en inskränkning i delaktigheten. The Model of Human Occupation, MOHO, (Kielhofner, 2008) beskriver människors aktivitetsutförande. Modellen tar sitt ursprung i individens egna perspektiv och betonar det egna valet av de aktiviteter som önskas eller behövs utföras i det aktuella sammanhanget. Därför är det viktigt att undersöka om personer med ryggmärgsskada utför de aktiviteter de vill utföra och upplever sig delaktiga i sitt vardagsliv. Att utgå från ett klientcentrerat arbetssätt är grundläggande i arbetsterapi och rehabilitering (Fisher, 1998). Personen måste ges möjlighet att aktivt ta del i rehabiliteringens samtliga delar. Gemensamt bör problem i aktiviteter i vardagen identifieras. Personens egna önsknings och behov samt definition av meningsfulla aktiviteter bör sedan ligga till grund för de mål och interventioner som bestäms. Om personen själv väljer de mål som sätts upp finns en motivation och drivkraft som ökar chanserna att lyckas. Genom att arbeta klientcentrerat kan rehabiliteringsinsatserna förbättras i både tidigt och sent skede med målet att underlätta aktivitet, stärka delaktighet och på så sätt förbättra hälsoläget för en sårbar grupp.

2. BAKGRUND

2:1 Ryggmärgsskada

Varje år får cirka 120 personer en traumatisk ryggmärgsskada i Sverige. Ungefär 5000 personer lever idag med en ryggmärgsskada. Vid skadetillfället är 50-70% yngre än 30 år och medelåldern ligger på drygt 30 år. 80-85% är män (Holtz & Levi, 2006). Fall är den vanligaste orsaken till skada. Därefter kommer trafikolyckor (Divanoglou & Levi, 2009). En skada på ryggmärgen innebär totalt eller delvis bortfall av motorik och sensorik nedanför skadenivån. Vid en skada på halsryggmärgen kommer förlamningen att omfatta armar, bål och ben, tetraplegi. Vid en skada nedanför halsryggmärgen kommer förlamningen att omfatta benen och eventuellt bålen, paraplegi. Även andra organ i kroppen såsom blåsa och tarm påverkas. Spasticitet och smärta är vanligt. Skadan är bestående och det finns idag ingen bot och det föreligger hög risk för komplikationer såsom sår, urinvägsinfektioner eller luftvägsinfektioner (Holtz & Levi, 2006). För en person med en skada på ryggmärgen kommer det alltid att finnas en nedsättning på funktions- och strukturnivå. Den ökade risken för komplikationer måste

förebyggas på samma sätt som personer utan skada försöker att undvika att bli sjuk eller skada sig. För personer med funktionsnedsättning är det vanligare med dålig hälsa än för personer utan funktionsnedsättning. Personer med nedsatt rörelseförmåga tex. efter en ryggmärgsskada har sämre hälsa än personer med tex. syn- eller hörselnedsättning (Statens Folkhälsoinstitut, 2008). En skada på ryggmärgen påverkar inte endast den fysiska kroppen. Den kan även ge psykologiska och sociala konsekvenser som i mycket hög grad påverkar och förändrar vardagen (Holtz & Levi, 2006).

2:2 Occupational gap

Occupation i arbetsterapilitteratur syftar till meningsfulla aktiviteter som engagerar individen (Fisher, 1998). Om det finns en skillnad mellan vilka aktiviteter man vill och/eller behöver utföra och vilka man faktiskt utför uppstår det ett ”occupational gap” (Eriksson et al. 2009). Occupational gaps har i en kvalitativ studie definierats som ett avbrott i vardagens flyt, när aktiviteter man brukar ta för givna inte längre kan utföras (Eriksson & Tham, 2010). Occupational gaps är något som inte är ovanligt efter en skada eller sjukdom som leder till funktionshinder. Detta gap kan minskas genom att förbättra förmågan att utföra aktiviteten igen, utföra aktiviteten på ett annat sätt t.ex. genom att använda hjälpmedel eller få hjälp av en annan person, eller genom att acceptera att inte längre utföra aktiviteten. Ett occupational gap i denna studie betyder inte att man inte *kan* utföra aktiviteten. Det föreligger bara ett gap om personen inte utför en aktivitet han *vill* utföra alternativt utför en aktivitet han *inte vill* utföra. Personens egna önskan, behov och val är styrande och om det föreligger occupational gaps kan det sägas vara en inskränkning i personens delaktighet.

2:3 Model of Human Occupation

Som teoretisk referensram i denna studie används Model of Human Occupation (MOHO) (Kielhofner, 2008). Kielhofner har med MOHO försökt förklara hur människans motivation, livsstil, kapacitet och den sociala och fysiska miljön i ett ständigt dynamiskt samspel påverkar människans möjlighet till aktivitet och delaktighet. Människan beskrivs i modellen utifrån tre olika komponenter: vilja, vanor och aktivitetsutförande vilka här kommer att beskrivas närmare i förhållande till en skada på ryggmärgen och hur det kan påverka aktivitet och delaktighet.

2:3:1 Vilja

Viljan att själv utifrån intresse och motivation välja vilka aktiviteter i vardagen man önskar eller behöver delta i betonas starkt i MOHO och ses som motorn för aktivitet. En skada på ryggmärgen kan påverka viljan att utföra aktiviteter genom att de tankar och känslor som finns kring aktivitetsutförandet och den egna kompetensen och effektiviteten förändras. En aktivitet man tidigare var väldigt bra på och som gav glädje kan efter en skada vara svårare att utföra och snarare ge upphov till känslor som besvikelse och misslyckande. En aktivitet som däremot fungerar bra och ger en positiv erfarenhet är troligen en aktivitet som kommer att värderas högre, prioriteras och troligtvis väljas att utövas igen. En persons självkompetens och självkänsla har ett tydligt samband med delaktighet hos personer med ryggmärgsskada (Geyh, Nick, Stirnimann, Ehrat, Michael, Peter & Lude, 2012).

2:3:2 Vanor och roller

Även vanor och roller spelar stor roll för aktivitet, enligt MOHO. Det är upprepade mönster som organiserar våra liv och aktiviteter utan att kräva vidare reflektion. Tid och den fysiska och sociala miljön ger stöd för vanor och roller. Efter en ryggmärgsskada kan det ta lång tid att etablera nya fungerande vardagsrutiner. Studier har visat att dygnsrytm, rutiner och balansen mellan vardagens olika aktiviteter samt hur tiden fördelas mellan de olika aktiviteterna ser

annorlunda ut för personer med ryggmärgsskada jämfört med andra. T.ex. läggs mer tid på personlig vård och mindre på arbete (Pentland, Harvey, Smith & Walker, 1999; Schönherr, Groothoff, Mulder & Eisma, 2005). Färre fritidsaktiviteter utförs av personer med ryggmärgsskada (Schönherr et al. 2005) och de aktiviteter som utförs är främst passiva aktiviteter (Law, 2002). En del av de tidigare roller som funnits förändras eller försvinner och nya kanske utvecklas. En i vårt samhälle viktig roll är den som yrkesarbetande. Ottomanelli & Lind (2009) räknar i sin review med att endast 35% av personer med ryggmärgsskada arbetar. En annan review visar på siffror som varierar mellan 11.5% och 75% (Lidal, Huynh & Biering-Sorensen, 2007). En svensk studie (Valtonen, Karlsson, Alaranta & Viikari-Junlura, 2006) visar att endast 47% av personer med ryggmärgsskada är i arbete. Detta kan jämföras med 77 % bland personer som inte har någon funktionsnedsättning (SCB, 2009). En ny roll som tillkommer är den som patient och person med funktionsnedsättning.

2:3:3 Aktivitetsutförande

Enligt MOHO möjliggörs aktivitetsutförandet av kroppens fysiska och mentala kapacitet. Modellen lyfter fram den subjektiva upplevelsen och erfarenheten av aktivitetsutförandet, inte bara den objektiva bedömningen. En skada på ryggmärgen med t.ex. nedsatt handmotorik som följd påverkar möjligheterna att utföra de vardagliga aktiviteter man tidigare gjort eller de aktiviteter man vill eller behöver göra. Aktiviteten kan behöva utföras på ett annat sätt eller kan kanske inte utföras alls. I en studie gjord på personer med ryggmärgsskada (Carpenter et al. 2007) uppgav 75% att de deltar i någon form av fysisk aktivitet, 86% deltog i ”annan aktivitet”. I samma studie framkom att 52% upplevde att ryggmärgsskadan var ett hinder för fysisk aktivitet. Flera andra studier kring arbetsåtergång efter en ryggmärgsskada lyfter fram mental kapacitet som optimism, goda copingegenskaper och flexibilitet som viktiga framgångsfaktorer (Chapin & Kewman, 2001; Schönherr, Groothoff, Mulder & Eisma, 2004; Krause & Pickelsimer, 2008).

2:3:4 Miljö

Miljön beskrivs i MOHO som en komplex kontext i vilken all aktivitet utförs. Aktiviteten blir influerad och får sin sin betydelse utifrån miljön. Den fysiska och sociala miljön kan verka hindrande men även stödjande. Genom miljöfaktorer som rullstolar, ramper och lagar underlättas aktivitet medans andra miljöfaktorer som nivåskillnader och fördomar kan verka hindrande för aktivitet. I en studie av Lund, Nordlund, Nygård, Lexell & Bernspång (2005) framkommer att delaktighet påverkas mer av en miljöfaktor som socialt stöd än av personliga faktorer som kön, ålder eller skadenivå. Carpenter et al. (2007) beskriver att följande fyra faktorer var viktiga enligt 2/3 av respondenterna som stöd för delaktighet vid sociala aktiviteter; hjälp och stöd från familj och vänner, transportmöjligheter (kommunala eller privata transportmedel), hjälpmedel och olika intresseorganisationer. I samma studie beskrivs sviktande hälsa, fysiska funktionshinder, brist på tillgänglighet, brist på ekonomiska tillgångar och brist på transportmöjligheter som hinder. För att underlätta fysisk aktivitet önskades bättre tillgänglighet på gym och andra motionsanläggningar, tillgängliga träningsmaskiner, ekonomiskt stöd att köpa egen träningsutrustning och tillgång till träningsinstruktör. 80% av respondenterna i Whiteneck et al. (2004) studie rankades följande som främsta hinder för att göra vad de vill eller behöver göra; hinder i den naturliga omgivningen, transporter, hjälp hemma, hälso-och sjukvården och statliga handlingsprogram och riktlinjer. Minst hinder fanns i hjälp och attityder i skola/arbete. 20% upplevde inte några hinder i miljön.

2:3:5 Delaktighet

MOHO beskriver delaktighet som att vara engagerad i arbete, fritid eller i de aktiviteter i det dagliga livet vilka förekommer i det sammanhanget man befinner sig. MOHO betonar den

personliga och sociala betydelsen av görandet. Aktiviteten ska vara självvald och meningsfull för att delaktighet ska upplevas. Vilka aktiviteter som väljs att utföras kan bero på individens intresse, kapacitet eller möjligheter i miljön. Delaktighet är viktig för vår hälsa och för välbefinnandet. Det gör delaktighet till ett betydelsefullt mål i rehabiliteringen och mycket önskvärt ur ett samhällsperspektiv. En kvalitativ studie (Hammel, Magasi, Heinemann, Whiteneck, Bogner & Rodriguez, 2008) beskriver hur personer med funktionshinder definierar delaktighet som en mångfacetterad process som interagerar med den fysiska, sociala, kulturella och politiska omgivningen. Delaktighet sågs både som en rättighet men även som en skyldighet. Vad delaktighet bör innehålla kunde inte definieras utan upplevdes som något individuellt. För personer med en ryggmärgsskada finns det en begränsning vad gäller delaktighet i vardagen aktiviteter (Lund et al. 2005; Cardol, de Jong, van den Bos, Beelen, de Groot, & de Haan, 2002). Ett funktionshinder begränsar delaktigheten vad gäller variation, plats (mer tid spenderas i hemmet), involverar färre sociala relationer och färre aktiva fritidsaktiviteter (Law, 2002). Carpenter et al. (2007) rapporterar att 2/3 uppger flera aktiviteter de önskar delta om de kunde t.ex. olika sporter, teater eller restaurangbesök. 18,5% uppgav inga hinder för delaktighet. Resultatet från en svensk studie (Lund et al, 2005) visade att de flesta deltagarna upplevde tillräckligt god delaktighet inom områdena sociala relationer (90%) och självständighet inomhus dvs. aktiviteter i personlig vård och förflyttning (80%). Brist på delaktighet förelåg främst inom aktiviteterna få ett annat arbete, reparera och underhålla bostaden och tyngre hushållsarbete. Hög skada, ensamstående men främst bristande socialt stöd var kopplat till sämre delaktighet. Studien visade således att delaktigheten är påverkad för personer med ryggmärgsskada men att majoriteten upplever sin delaktighet som tillräcklig inom de flesta områden. I en annan studie (Witeneck et al. 2004) framkommer att ju högre ålder vid skadetillfället desto mindre upplevelse av delaktighet. Samma studie kommer fram till att ju mer tid efter skadan som går desto mer ökar upplevelsen av delaktighet. Giftna personer, personer med utbildning liksom personer med lägre skador rapporterade högre delaktighet.

2:4 Hälsoperspektiv

Världshälsoorganisationen, WHO, beskriver hälsa och hälsorelaterade tillstånd i ICF, (Socialstyrelsen, 2003). ICF har kritiserats för att inte lyfta fram den subjektiva upplevelsen av delaktighet och aktivitet (Hemmingsson & Jonsson, 2005; Kielhofner, 2008; Vessby & Kjellberg, 2010) vilket däremot tydligt görs när man talar om occupational gaps, i MOHO och även i klientcentrerat arbete. Det finns dock många överensstämmande likheter mellan ICF och MOHO. Båda betonar aktivitet och delaktighet som centrala begrepp liksom miljöns och de personliga faktorernas påverkan på hälsa, aktivitet och delaktighet. ICF och MOHO beskriver båda ett dynamiskt och ständigt pågående samspel mellan dessa faktorer. ICF används här som teoretisk referensram med tanke dess hälsoperspektiv men även för att placera ämnet i ett större sammanhang.

Vår förbättrade levnadsstandard och framsteg inom den medicinska forskningen gör att vi lever allt längre. För en person med en ryggmärgsskada handlar det inte längre om att bara överleva. Det handlar om att leva! Men ryggmärgsskadan påverkar möjligheten att utföra de aktiviteter man tidigare gjort, behöver eller vill göra. Detta påverkar delaktigheten i vardagen, hälsan och välbefinnandet. Det finns behov av mer kunskap om och förståelse för vardagens aktiviteter och upplevelsen av delaktighet. Därför är det viktigt att undersöka om en sårbar grupp som personer med en ryggmärgsskada uppfattar sig delaktiga och utför just de aktiviteter de önskar utföra i sin vardag. Detta i syfte att förbättra rehabiliteringsinsatserna både i tidigt och sent skede för personer med ryggmärgsskada med målet att underlätta aktivitet, stärka delaktighet och på så sätt förbättra hälsoläget hos en sårbar grupp.

3. SYFTE

Att undersöka occupational gaps i vardagen hos personer med ryggmärgsskada.

3:1 Frågeställningar

1. Hur många occupational gaps rapporteras?
2. Vilken typ av occupational gaps rapporteras?
3. Vid vilka aktiviteter rapporteras/rapporteras inte occupational gaps?
4. Finns det signifikanta skillnader mellan grupper utifrån kön, ålder, civilstånd, hemmavarande barn, tid sedan skada, skadenivå, sysselsättning, födelseland och modersmål vad gäller rapporterade occupational gaps?
5. Hur ser rapporteringen av occupational gaps ut utifrån demografiska variabler som kön, civilstånd, skadenivå, förflyttningsförmåga, hjälpinsatser (typ), utbildning, sysselsättning (arbete eller ej samt omfattning), födelseland och modersmål?

4. METOD

4:1 Design

Studien genomfördes som en deskriptiv, kvantitativ tvärsnittsstudie. Eftersom syftet var att identifiera frekvens och förekomst av faktorer samt jämföra eventuella skillnader användes en icke experimentell design (DePoy & Gitlin, 2005; Polit & Beck, 2006).

4:2 Deltagare

Inklusionskriterierna för deltagande i studien var ryggmärgsskada sedan minst 5 år, varit minst 18 år vid skadetillfället, vara i åldern 25-55 år samt vara inskriven på Spinaliskliniken/RehabStationStockholm. Exklusionskriterie var dokumenterad kognitiv nedsättning.

Under tiden för urvalet (september 2011) var 1075 personer inskrivna på Spinaliskliniken i åldern 16-92 år. Inom åldersspannet 25-55 år fanns det 553 personer. Av dessa hade 122 personer ryggmärgsbråck, vilket är en medfödd skada, 98 personer hade haft sin skada kortare tid än 5 år, 61 personer var yngre än 18 år vid skadetillfället, 9 personer hade en dokumenterad kognitiv nedsättning och 2 personer hade skyddad identitet vilket resulterade i att 261 personer uppfyllde kriterierna och tillfrågades om deltagande i studien. 97 svar kom in varav 19 deltagare valde att besvara frågorna via länk på internet. I 21 fall förekom variabelbortfall varför dessa exkluderades. Detta innebar att 76 personer slutligen deltog i studien.

Av de 76 deltagarna var 19 kvinnor och 57 män. Åldern varierade mellan 27-55 år och medelåldern var 43,91år, median var 44,5, SD= 7,23. 31 deltagare var ensamboende och 45 sammanboende. 33 deltagare hade 1-4 hemmavarande barn. Skadenivån varierade mellan C3 och S1 och delades in i grupperna paraplegi och tetraplegi med 42 respektive 34 deltagare i varje grupp. Indelningen gjordes för att förenkla hanteringen och analysen av materialet. Tid sedan skada varierade mellan 5 och 36 år och medeltiden var 15,36 år, median 13,0, SD=8,14. 52 deltagare använde rullstol, 12 gick med gånghjälpmedel och 12 hade ej behov av hjälpmedel vid förflyttning. 24 deltagare hade beviljats personlig assistans 22,5-192,5 timmar/vecka. 6 hade hemtjänst 1-15timmar/vecka och resterande 46 hade ej behov av hjälpinsatser. 8 deltagare hade grundskola som högsta utbildning, 31 gymnasial utbildning, 33 hade gått på högskola/universitet och 4 uppgav annan typ av utbildningsnivå. 52 deltagare arbetade med en sysselsättningsgrad som varierade mellan 25% -100%, övriga 24 personer arbetade ej. Av de senare studerade 1 deltagare 50%. 13 deltagare var ej födda i Sverige och 11 uppgav annat modersmål än svenska.

Då endast en deltagare uppgav sig vara under utbildning studerades inte denna variabel vidare.

Tabell 1. Beskrivning av deltagarna (n=76)

Demografisk fakta	n (%)
Kvinna	19 (25)
Man	57 (75)
Ålder (år) <44	33 (43,4)
Ålder (år) >=44	43 (56,6)
Sammanboende	45 (59,2)
Ensamboende	31 (40,8)
Hemmavarande barn	33 (43,4)
Inga hemmavarande barn	43 (56,6)
Paraplegi	42 (55,3)
Tetraplegi	34 (44,7)
Tid sedan skada (år) <15	41 (53,9)
Tid sedan skada (år) >=15	35 (46,1)
Gångare	12 (15,8)
Gångare med hjälpmedel	12 (15,8)
Rullstolbrukare	52 (68,4)
Hemtjänst	6 (7,9)
Personlig assistans	24 (31,6)
Inga hjälpinsatser	46 (60,5)
Grundskola	8 (10,5)
Gymnasial utbildning	31 (40,8)
Högskola/Universitet	33 (43,4)
Annan utbildning	4 (5,3)
I arbete	52 (68,4)
Ej i arbete	24 (31,6)
Arbetar 25%	5 (9,6)
Arbetar 50%	17 (32,7)
Arbetar 75%	12 (23,1)
Arbetar 100%	18 (34,6)
Skola	1 (1,3)
Född i Sverige	63 (82,9)
Född i annat land	13 (17,1)
Svenska som modersmål	65 (85,5)
Annat språk som modersmål	11 (14,5)

4:3 Datainsamling

Datainsamlingen bestod av två olika frågeformulär. Frågeformulären skickades via post hem till deltagarna 4 november 2011. Tydliga instruktioner medföljde utskicket. Tidsåtgången för att fylla i de båda formulären beräknades till cirka 20 minuter. De ifyllda formulären skickades sedan åter till kontaktpersonen i medföljande frankerade och adresserade kuvert. Det erbjöds även möjlighet att besvara frågorna via en länk på internet till Relationwise

enkätverktyg. Varje deltagare hade ett personligt login som endast kunde användas vid ett tillfälle. Efter cirka en månad följdes utskicket upp med telefonsamtal till de som ännu inte svarat på frågeformulären. För att skydda deltagarnas identitet avidentifierades frågeformulären och försågs med kodnummer. Endast projektansvarig har tillgång till kodnyckeln. Allt material förvarades inlåst och ingen obehörig hade tillgång till materialet. Enskild individ ska inte kunna urskiljas.

4:4 Instrument

De frågeformulär som användes var dels ett formulär med demografiska frågor om kön, ålder, civilstånd, skadetillfälle, skadenivå, förflyttningsförmåga, hjälpinsatser (typ och omfattning), utbildning, sysselsättning (arbete eller utbildning samt omfattning), födelseland och modersmål (Bilaga 1), och dels Occupational Gap Questionnaire (OGQ) (Bilaga 2). OGQ mäter delaktighet i vardagens aktiviteter genom att undersöka upplevelsen av occupational gaps (Eriksson, Tham & Borg, 2006). Det är ett självskattningsinstrument som består av ja/nej-frågor om 30 olika vardagsaktiviteter som delats upp i I-ADL, fritidsaktiviteter, sociala aktiviteter och arbets- eller arbetsliknande aktiviteter. Till varje aktivitet ställs två frågor: ”Utför du aktiviteten?” och ”Vill du utföra aktiviteten?”. Om det är en diskrepans mellan svaren på dessa två frågor, dvs. ett ”ja” och ett ”nej” finns det ett ”gap”. Två olika typer av gaps kan således förekomma dvs. dels att man utför en aktivitet man ej vill utföra och dels att man ej utför en aktivitet som man vill utföra. Utöver dessa frågor finns en öppen fråga där personen ombeds att med egna ord beskriva sina upplevelser om sina vardagsaktiviteter och eventuella ”gap” mellan vad han vill göra och gör. Svaren på denna fråga har ej bearbetats i denna studie. Instrumentet har tidigare inte används på gruppen ryggmärgsskadade utan främst som ett forskningsinstrument för personer med hjärnskada. OGQ är validitets- och reliabilitetstestat (Eriksson et al, 2009). Instrumentet tar sin utgångspunkt i MOHO.

4:5 Databearbetning

Data på nominalnivå (kön, civilstånd, skadenivå, förflyttningsförmåga, hjälpinsatser, utbildning, arbete/skola, födelseland och modersmål) beskrivs med frekvens. Data på intervallnivå (ålder, antal hemmavarande barn, tid sedan skada, antal hjälptimmar, occupational gaps) beskrivs med min- maxvärde, medelvärde och standardavvikelse. För att signifikantesta skillnaderna i medelvärde användes t-test. Signifikansnivån sattes till $p < 0,05$. De statistiska analyserna gjordes med IBM SPSS Statistics Version 20. Då man vid t-test jämför två grupper delades deltagarna in i två olika grupper även utifrån ålder samt tid sedan skada. Som cut point användes då medelvärdena dvs 44 år för ålder respektive 15 år för tid sedan skada. Variablerna förflyttningsätt, hjälpinsatser, utbildning samt arbetsgrad har fler än två grupper varför eventuella skillnader hos dessa ej undersöks med t-test.

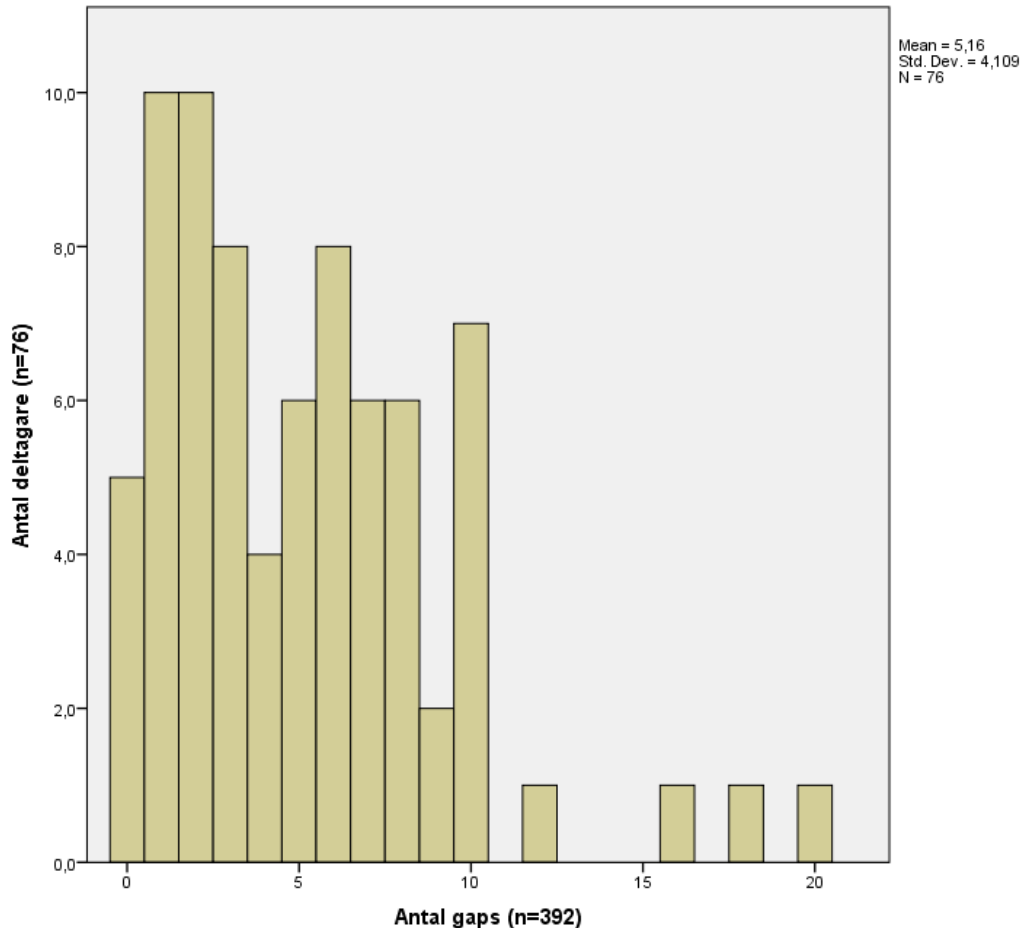
4:6 Etiska aspekter

Tillsammans med frågeformulären medföljde även ett informationsbrev som beskrev syftet med studien, försäkran om anonymitet, kontaktuppgifter, information om att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande i studien samt att deltagande eller icke deltagande inte skulle påverka pågående eller framtida kontakt med Spinaliskliniken/RSS. Besvarande och återskickande av frågeformulären bedömdes som samtycke sk implied consent (Polit & Beck, 2006; DePoy & Gitlin, 2005). Eftersom besvarande av frågor kring sina vardagsaktiviteter kunde upplevas som besvärande och väcka sorgsna tankar över förlust samt frågor kring sin vardag erbjöds förmedling av kontakt med lämplig vårdgivare på Spinaliskliniken om så önskades. Reflektion kring sin vardag och dess aktiviteter kan även ge ökad kunskap och insikt och nyttan bedömdes större än eventuell risk på både individnivå och på gruppnivå. Studien har genomgått och godkänts vid etikprövning vid Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm, Dnr 2011/904-31/1.

5. RESULTAT

5:1 Antalet rapporterade gaps

Antalet gaps hos varje deltagare varierade mellan 0-20 och medelvärdet var 5,16 gaps. Median 5,00, SD=4,11. Det totala antalet gaps var 392. 5 personer rapporterade inga gaps. Sammanlagt 25 deltagare rapporterade 0-2 gaps. Figur 1 visar hur ofta de sammanlagda antalet gaps rapporterades av deltagarna.



Figur 1: Fördelningen av rapporterade gaps.

5:2 Typ av rapporterade gaps

Gaps av typen utför ej aktiviteten men vill utföra var vanligast och utgjorde 91,8% av samtliga gaps och förelåg vid samtliga aktiviteter. Gaps av typen utför aktiviteten men vill ej utföra var mer ovanligt och utgjorde 8,2% av samtliga gaps och förekom vid 13 olika aktiviteter, i de flesta fall vid ett tillfälle per aktivitet men vid aktiviteten ”Städa” förelåg 12 gaps av denna typ. 5 deltagare hade inga gaps, 53 deltagare hade endast gaps av typen vill men utför ej, 3 deltagare hade endast gaps av typen utför men vill ej och 15 deltagare hade gaps av båda typerna. Se tabell 2 för rapporteringen av de två olika typerna av gaps fördelat på de olika aktiviteterna.

Tabell 2. Fördelning av det sammanlagda antalet gaps, fördelning av de två typerna av gaps samt procent av deltagarna som rapporterade gaps i de olika aktiviteterna.

Aktivitet	Occupational gaps <i>n</i>	Utför aktiviteten men vill ej <i>n</i>	Utför ej aktiviteten men vill <i>n</i>	% av deltagarna
Sköta mer omfattande underhåll av bostad, trädgård, bil	38	1	37	50,0
Idka friluftsliv	38	0	38	50,0
Idrotta/motionera	28	0	28	36,8
Ge hjälp och stöd till andra	25	0	25	32,9
Städa	24	12	12	31,2
Ha en hobby	21	0	21	27,6
Sköta enklare underhåll av bostad, trädgård, bil	20	0	20	26,3
Nyttja kulturutbudet	17	1	16	22,4
Arbeta	17	1	16	22,4
Studera	17	0	17	22,4
Sköta och uppfostra barn	16	0	16	21,1
Arbeta ideellt	15	0	15	19,7
Delta i föreningsverksamhet	13	0	13	17,1
Umgås med partner och/eller barn	11	0	11	14,5
Resa	11	0	11	14,5
Laga mat	10	3	7	13,2
Transportera sig	9	1	8	11,8
Handla	8	2	6	10,5
Tvätta	8	4	4	10,5
Skriva	7	0	7	9,2
Besöka restaurant, café, pub, danslokal	7	0	7	9,2
Shoppa	5	2	3	6,6
Umgås med släkt, vänner, grannar	5	0	5	6,6
Sköta hemmets ekonomi	4	2	2	5,3
Läsa tex. dagstidning	4	1	3	5,3
Läsa tex. tidskrifter	4	0	4	5,3
Spela spel	4	0	4	5,3
Titta/lyssna påTV/video/radio	2	1	1	2,6
Använda dator	2	1	1	2,6
Delta i religiös verksamhet	2	0	2	2,6
Summa	392	32	360	

5:3 Fördelning av gaps/icke-gaps mellan de olika aktiviteterna

De aktiviteter där det förekom flest gaps var ”Sköta mer omfattande underhåll av bostad, trädgård, bil” och aktiviteten ”Idka friluftsliv” som hade vardera 38 gaps dvs. 50% av deltagarna upplevde ett gap i dessa aktiviteter. Dessa gaps var övervägande av typen ”vill men utför ej”. Minst gaps förelåg i aktiviteterna ”Titta/lyssna på TV/video/radio/stereo”, ”Använda

dator” och ”Delta i religiös verksamhet” som hade vardera 2 gaps dvs. 2,6% av deltagarna upplevde ett gap i dessa aktiviteter. Dessa gaps var främst av typen vill men utför ej men även av typen utför men vill ej. Tabell 2 visar hur gaps är fördelade mellan de olika aktiviteterna, typen av gaps samt hur många procent av deltagarna som rapporterade gaps i de olika aktiviteterna.

De aktiviteter som flest deltagare (65 eller fler) uppgav att de vill utföra och faktiskt utför var ”Titta/lyssna på TV/video/radio”, ”Använda dator”, ”Umgås med släkt/vänner/grannar”, ”Shoppa”, ”Transportera sig” och ”Läsa tex. Dagstidning”. De aktiviteter som flest deltagare (32 eller fler) uppgav att de ej utför och inte vill utföra var ”Delta i föreningsverksamhet”, ”Skriva”, ”Arbeta ideellt”, ”Studera” eller ”Delta i religiös verksamhet”. Se tabell 3 för fördelning av dessa icke-gaps mellan de olika aktiviteterna.

Tabell 3. Fördelning av de två typerna av icke-gaps mellan de olika aktiviteterna

Aktivitet	Utför och vill <i>n</i>	Utför ej, vill ej <i>n</i>
Titta/lyssna på TV/video/radio	73	1
Använda dator	72	2
Umgås med släkt/vänner/grannar	69	2
Shoppa	66	5
Transportera sig	65	2
Läsa tex. Dagstidning	65	7
Besöka restaurant, café, pub, danslokal	64	5
Sköta hemmets ekonomi	63	9
Handla	62	6
Läsa tex. Tidskrifter	60	12
Umgås med partner och/eller barn	60	5
Resa	60	5
Spela spel	59	13
Laga mat	54	12
Nyttja kulturutbudet	54	2
Arbeta	51	8
Ha en hobby	46	9
Idrotta/motionera	45	3
Tvätta	42	26
Sköta enklare underhåll	39	17
Ge hjälp och stöd till andra	37	14
Skriva	35	34
Sköta och uppfostra barn	34	26
Delta i föreningsverksamhet	31	32
Städa	28	24
Idka friluftsliv	28	10
Sköta mer omfattande underhåll	18	20
Arbeta ideellt	14	47

Studera	5	54
Delta i religiös verksamhet	4	70

5:4 Skillnader mellan grupper vad gäller antalet occupational gaps

Skillnaden i medelvärde har undersökts med t-test och presenteras i tabell 4. Resultatet visar att det vid signifikansnivå $p < 0,05$ finns en statistisk signifikans för arbete ($p=0,006$). Personer i studien som arbetar i någon omfattning har färre gaps än de som uppgav att de inte arbetar. Även för skadenivå finns en signifikant skillnad ($p=0,025$) som visar att personer med paraplegi har färre gaps än personer med tetraplegi. Mellan övriga undersökta grupper finns inga signifikanta skillnader vad gäller medelgap.

Tabell 4. Skillnader i medelvärde mellan olika grupper undersökt med t-test. $P < 0,05$

Grupper	Medelgap	t	P-värde (Sig 2-tailed)
Kön (kvinna/man)	4,1/5,5	-1,297	0,204
Ålder (≥ 44 år/ < 44 år)	5,8/4,3	1,583	0,118
Civilstånd (ensamboende/sammanboende)	5,7/4,8	0,986	0,329
Hemmavarande barn (ja/nej)	4,8/5,2	0,154	0,878
Tid sedan skada (≥ 15 år/ < 15 år)	5,2/5,1	0,139	0,890
Skadenivå (paraplegi/tetraplegi)	4,2/6,4	2,301	0,025
Arbete (ja/nej)	4,1/7,5	-2,96	0,006
Födelseland (Sverige/annat land)	5,1/5,6	-0,305	0,765
Modersmål (svenska/annat språk)	4,9/6,5	-0,749	0,469

5:5 Occupational gaps utifrån olika demografiska variabler

Vid jämförelse av medelvärdet av antalet gaps kan man se att personer som ej arbetar i medel rapporterar 7,5 gaps/person vilket är högst. Lägst medelvärde har de som rapporterar "annan utbildning". Personer med hemtjänst har 8 gaps i median-värde vilket är det högsta. Det lägsta är 2 som noteras för gångare utan hjälpmedel. Spridningen av rapporterade gaps varierar från 7 gaps (personer med "annan utbildning" samt personer som arbetar 25% respektive 75%) till 20 gaps (män, ensamstående, tetraplegi, rullstolsbrukare, personlig assistans, ej i arbete, född i annat land och annat språk som modersmål). Se tabell 5 för redovisning av rapporteringen av occupational gaps utifrån de olika demografiska variablerna med medel, median, range och standardavvikelse.

Tabell 5. Antal gap beskrivet i medel, median, range och standardavvikelse för de olika grupperna.

Variabel	Medel	Median	Range	Standardavvikelse
Kvinna	4,1	3	0-16	4,1
Man	5,5	5	0-20	4
Ensamboende	5,7	6	0-20	4,7
Sammanboende	4,8	4	0-18	3,7
Paraplegi	4,2	3	0-10	3,1
Tetraplegi	6,4	6	0-20	4,9
Gångare	4,3	2	0-18	5,1

Gångare med hjälpmedel	4,9	5,5	0-10	3,3
Rullstolsbrukare	5,4	4,1	0-20	4,9
Hemtjänst	6,8	8,5	1-10	4
Personlig assistans	5,8	5	0-20	4,9
Inga hjälpinsatser	4,6	4	0-18	3,6
Grundskola	3,9	4,5	0-8	2,7
Gymnasial utbildning	5,7	6	0-20	4,2
Högskola/Universitet	5,2	4	0-18	4,4
Annan utbildning	3,5	2,5	1-8	3,1
I arbete	4,1	3	0-10	2,9
Ej i arbete	7,5	7	0-20	5,3
Arbetar 25%	6,8	7	3-10	2,9
Arbetar 50%	3,7	3	1-10	2,7
Arbetar 75%	4	4	0-7	2,5
Arbetar 100%	3,7	3	0-10	3,1
Född i Sverige	5,1	5	0-18	3,6
Född i annat land	5,6	3	0-20	6,3
Svenska som modersmål	4,9	5	0-18	3,6
Annat språk som modersmål	6,5	4	0-20	6,5

6. DISKUSSION

6:1 Resultatdiskussion

Att en skada på ryggmärgen påverkar occupational gaps är tydligt. 93,4% av deltagarna rapporterade occupational gaps i sina vardagsaktiviteter. Medelantalet gaps i denna studie var 5,16 vilket är högre än de 3,93 gaps som rapporteras från befolkningen i stort (Eriksson, Jonsson, Tham & Eriksson, 2011). Detta kan anses vara ett väntat resultat då en funktionsnedsättning påverkar möjligheten att utföra aktiviteter som man vill (Lohne & Severinsson, 2005). Antalet gaps var även något högre än för personer 1 år efter en stroke vilka rapporterade 4,6 gaps (Bergström, Guidetti, Tistad, Tham, von Koch & Eriksson, 2012) men lägre än för en grupp sjukskrivna med stress eller muskuloskeletal smärta som i genomsnitt rapporterade 8,7 gaps (Eriksson et al. 2011). Resultatet visar på en begränsning i delaktigheten i vardagen hos personer med ryggmärgsskada vilket även tidigare studier kommit fram till (Lund et al. 2005; Cardol et al. 2002). Denna begränsning kan enligt MOHO och ICF påverka hälsa och välbefinnande. Ett occupational gap innebär att man ej anpassat sig till sin situation eller att det finns outnyttjad rehabiliteringspotential (Eriksson et al., 2009). I båda fall kan rehabiliteringspersonal vara till stöd och hjälp för att minska antalet gaps och förbättra hälsan. Spridningen i antal rapporterade gaps var dock stor och glädjande var att 32,9% av deltagarna endast rapporterade 0-2 gaps per deltagare vilket bör kunna anses som god delaktighet.

Orsaken till gaps har inte undersökts i denna studie men utifrån MOHO kan det förklaras av en påverkan av personens fysiska kapacitet, troligen bortfall av motorik och rörelseförmåga men kanske även smärta vilket gör att aktivitetsutförandet påverkas. Även förändringen av vanor och rutiner och användningen av tiden påverkar möjligheten att under dygnet hinna

med alla de aktiviteter man önska eller behöver göra. Prioriteringar av vilka aktiviteter som utförs styrs då i mindre grad av vilja och motivation och mer av vad som är nödvändigt och möjligt utifrån befintliga förmågor och resurser. Det kan resultera i att de aktiviteter som utförs inte upplevs varken meningsfulla eller självvalda vilket påverkar delaktigheten i vardagen. Personer med funktionsnedsättning har generellt sett sämre ekonomi än befolkningen i stort (Socialstyrelsen, 2010) och även det kan påverka möjligheten att utföra kostsamma aktiviteter.

Det var en mycket stor övervikt av gaps av typen utför ej aktiviteten men vill utföra den. Detta var väntat med tanke på de svårigheter i utförandet som ofta följer efter en skada på ryggmärgen. Intressant var att dessa gaps förekom i samtliga aktiviteter vilket indikerar att rehabiliteringsinsatser bör fokusera på ett bredare spektra av aktiviteter för att främja delaktighet. Gaps av typen utför men vill inte utföra rapporterades i endast 8,2% av alla gaps. Dessa förekom med stor övervikt inom instrumentell ADL och mest inom aktiviteten ”Städa” där 15,8% av deltagarna rapporterade gaps. Detta att jämföra med befolkningen i stort där andelen var 34 % (Eriksson et al. 2011). En förklaring till att denna aktivitet står ut kan vara att den är resurskrävande både vad gäller tid och energi, vilket ofta är begränsad hos denna grupp. Dessa aktiviteter kan även upplevas som icke meningsfulla och även opersonliga och därmed enklare att lämna över till någon annan att utföra. Det som talar mot detta resonemang är att lika många deltagare vill utföra aktiviteten städa men gör det inte.

De flesta gaps hittas i fysiska aktiviteter vilket bekräftas av tidigare studier som tittat på aktivitetsmönster (Schönherr et al. 2005; Carpenter et al. 2007). Endast 59,2% av deltagarna i denna studie uppger t.ex. att de idrottar eller motionerar och fler än 1/3 upplever occupational gaps i denna aktivitet. Hälften av deltagarna vill idka friluftsliv men gör inte det vilket troligen kan härledas till de krav som ofta ställs på individens fysiska kapacitet i denna aktivitet men även till att miljön inte ger stöd för utförandet. Som tidigare beskrivits behöver denna grupp lägga mer tid på personlig vård vilket gör att en tidskrävande aktivitet som att idka friluftsliv ofta får stå tillbaka. Passiva aktiviteter är vanligare t.ex. titta på TV, läsa, använda dator och här är antalet gaps få. Utifrån MOHO är det även intressant att diskutera om det är tankar och känslor kring sitt eget aktivitetsutförande och sin kompetens som gör att dessa aktiviteter är mer förekommande. Att man hellre gör något man klarar av än att utmana sig och göra något som är svårt eller annorlunda med risk att misslyckas. Eller påverkar omgivningens förväntningar på hur man som ryggmärgsskadad bör vara och agera? Den sociala miljön påverkar i hög grad de roller vi har. Fysisk aktivitet är viktigt för vår hälsa och inaktivitet kan leda till sjukdomar såsom diabetes och hjärt-kärlsjukdomar. Sjukdomar som är överrepresenterade hos personer med ryggmärgsskada (Wahman, 2010). Det är därför av största vikt att förbättra möjligheten till fysisk aktivitet, trots ett omfattande rörelsehinder t.ex. genom bättre tillgänglighet på motionsanläggningar och tillgång till kunniga instruktörer. Men att optimera den fysiska kapacitetet, anpassa den fysiska miljön och upplysa den sociala miljön kan i många fall vara enklare än att förändra tankar och känslor kring sin kompetens.

50% av deltagarna vill sköta mer omfattande underhåll av bostad, trädgård, bil vilket även en annan svensk studie om delaktighet rapporterar (Lund et al, 2005). Att många vill utföra mer arbeten i och kring bostaden än vad de gör kan tills viss del vara påverkat av den sociala miljön och tid vi lever i och haussen kring hemma-fixaren i främst media. Den större andelen män i studien kan även slagit igenom i resultatet då detta är aktiviteter som traditionellt utförs av män och tillhör mans-rollen.

32,9% av deltagarna vill ge hjälp och stöd åt andra men upplever ej att de gör det. Att kunna engagera sig inte bara i sitt eget liv utan även för andra och på så sätt uppleva delaktighet i ett

större perspektiv är viktigt för upplevelsen av sig själv som kompetent. Nära hälften av deltagarna uppger dock att de utför och vill utföra ovan aktivitet.

Det finns en statistisk påvisbar skillnad vad gäller medelgap hos personer med ryggmärgsskada som arbetar respektive inte arbetar. Även Yorkston, Bamer, Johnson & Amtmann (2011) kom fram till att anställda rapporterar högre delaktighet. Arbete ger ofta socioekonomiska fördelar som kan påverka hur man upplever sin situation och även antalet gaps. Rollen som yrkesarbetande är uppskattad i vårt samhälle och kan verka stärkande på upplevelsen av sin egen kompetens och effektivitet. Att ha ett arbete kan även fungera som ett stöd att upprätthålla vanor och rutiner i vardagen vilket är positivt enligt MOHO. Personliga egenskaper och förmågor kan påverka både möjligheten att återgå i arbete efter stort trauma och sin upplevelse av delaktighet i vardagen. Skillnaden är även statistisk signifikant för skadenivå. Personer med paraplegi rapporterar färre gaps än personer med tetraplegi. Även tidigare studier (Lund et al, 2005; Whiteneck et al, 2004) har funnit samband mellan delaktighet och skadenivå. Det bör dock ytterligare undersökas om det är skadenivån i sig eller aktivitetsförmågan som ofta följer nivån som påverkar utfallet. Whiteneck et al. (2004) kom även fram till att ju mer tid efter skadan som gått, gifta och personer med utbildning hade högre upplevelse av delaktighet något som inte kunde bekräftas statistiskt i denna studie.

6:2 Metoddiskussion

Bortfallet i studien är högt vilket inte är ovanligt vid enkäter som skickas ut via post. Detta kan påverka den externa validiteten (DePoy & Gitlin, 2005; Polit & Beck, 2006). Vid telefonuppföljningen erbjöds deltagarna att få en länk till enkäterna e-mailade till sig. Detta var i de flesta fall mycket uppskattat. Tyvärr kunde detta inte göras i det första steget då deltagarnas e-mailadresser ej fanns tillgängliga. Detta hade varit att föredra. Deltagarantalet hade då troligen varit högre, kostnaden för utskicken hade försvunnit och tidsåtgången hade minskat. Fördelen med frågeformulär är att man når ett stort antal personer till en relativt låg kostnad och tidsåtgång. Forskarens påverkan på respondenten minimeras och det är lättare att behålla anonymiteten. Det är dock en självrapportering vilket innebär att objektiviteten i svaren kan ifrågasättas. Även variabelbortfallet kan i denna studie anses som högt vilket eventuellt kan bero på bristande instruktioner hur formulären skulle fyllas i. Variabelbortfallet hade minimerats om studien istället hade utförts med intervjuer. Då hade istället forskarens påverkan på deltagaren ökat och reliabiliteten troligen minskat. Tidsåtgången hade dock ökat (DePoy & Gitlin, 2005). Datasamlingen pågick under november och december. En tid på året som var mörk men snöfri. Den aktivitet som eventuellt skulle kunna ha påverkats av årstiden är ”Idka friluftsliv” men 37 % av deltagarna uppgav ändå att de utför och vill utföra aktiviteten varför det inte är troligt. Occupational Gaps Questionnaire är ett nytt bedömningsinstrument som tar sin utgångspunkt i the Model of Human Occupation och fokuserar på utförande och upplevelsen av delaktighet i vardagens aktiviteter. Instrumenten är enkelt att använda och fungerade väl för syftet i denna studie. Inklusionskriterierna för deltagande i studien sattes för att få deltagare mitt i livet som förhoppningsvis har fått tid att landa i sin ”nya” kropp och nya situation. Populationen personer med ryggmärgsskada i Stockholm är för liten för att randomisering eller kontrollgrupp skulle vara möjligt vilket påverkar studiens generaliserbarhet. Av etiska skäl har bortfallsanalys inte gjorts. I jämförelse med en relativt ny studie utförd på personer med ryggmärgsskada i Stockholm är deltagarna representativa vad gäller könsfördelningen, fördelningen paraplegi/tetraplegi samt om födelselandet är Sverige eller annat land. När det gäller utbildningsnivån har deltagarna i denna studie en högre utbildningsnivå (Divanoglou & Levi, 2009). Deltagarna är även i arbete i större omfattning om man jämför med en studie utförd i Göteborg (Valtonen, Karlsson,

Alaranta & Viikari-Junlura, 2006).

6:3 Konklusion

Studien visar att behovet av rehabiliteringsinsatser i någon form kvarstår lång tid efter den tidiga rehabiliteringen som sker i samband med skadetillfället. Det är viktigt att uppmärksamma occupational gaps även hos de som levt med sin skada i många år. Med tanke på spridningen av gaps över samtliga aktiviteter bör rehabiliteringsinsatserna ses över och sättas in inom samtliga aktivitetsområden. Att arbeta klientcentrerat bör här betonas ytterligare. Personen måste involveras i rehabiliteringens samtliga delar och hans önskningar och behov måste vara i fokus för att möjliggöra för honom meningsfulla aktiviteter och att bli aktiv och delaktig inte bara i sitt vardagsliv utan även i vårt samhälle. Om det inte finns möjlighet att förbättra förmågan att utföra aktiviteten eller utföra aktiviteten på annat sätt är det viktigt att få hjälp att acceptera att inte längre kunna utföra den aktuella aktiviteten. Med tanke på att allt fler lever länge med sin ryggmärgsskada så har vi en åldrande population även inom denna grupp vilket gör det troligt att nya gaps kan tillkomma senare i livet, vilket man bör vara uppmärksam på.

Då personer med arbete rapporterade färre gaps bör mer fokus läggas på att underlätta arbetsåtergång för personer med ryggmärgsskada.

MOHO kan vara till god hjälp att förklara och beskriva det som påverkar människans aktivitet och delaktighet. Även ICF kan ge en struktur för kartläggning och även kommunikation kring aktivitetbegränsning och delaktighetsinskränkning. Båda modellerna visar att aktivitet, delaktighet, miljö och personen är möjliga områden att påverka för att förbättra hälsan för personer med ryggmärgsskada.

6:4 Förslag till vidare studier

Olika möjliga orsaker till occupational gaps har berörts ovan och av intresse skulle vara att undersöka dessa orsaker närmare för att om möjligt definiera faktorer som ökar respektive minskar gaps i vardagen. Liksom att följa upp sambandet mellan arbete och occupational gaps samt om det kan finnas samband mellan aktivitetsförmåga och gaps. Intressant skulle även vara att undersöka hur många gaps och inom vilka aktiviteter gaps rapporteras hos personer med ryggmärgsskada kortare tid än 5 år.

REFERENSLISTA

- Bergström, A.L., Guidetti, S., Tistad, M., Tham, K., von Kock, L., & Eriksson, G. (2012). Perceived occupational gaps one year after stroke: an explorative study. *J Rehabil Med*; 44, 36-42.
- Cardol, M., de Jong, B. A., van den Bos, G. AM., Beelen, A., de Groot, I. J. M., & de Haan, R. J. (2002). Beyond disability: perceived participation in people with chronic disabling condition. *Clinical Rehabilitation*, 16, 27-35.
- Carpenter, C., Forwell, S. J., Jongbloed, L. E., & Backman, C. L. (2007). Community participation after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 88, 427-433.
- Chapin, M. H., & Kewman, D. G. (2001). Factors affecting employment following spinal cord injury: A qualitative study. *Rehabilitation Psychology*, 46 (4), 400-416.

- DePoy, E. & Gitlin, L. N. (2005). *Introduction to research, understanding and applying multiple strategies*. 3:d edition. St Louis: Elsevier Mosby.
- Divanoglou, A., & Levi, R. (2009). Incidence of traumatic cord injury in Thessaloniki, Greece and Stockholm, Sweden: a prospective population-based study. *Spinal cord*, 47, 796-801.
- Eriksson, G., Tham, K., & Borg, J. (2006). Occupational gaps in everyday life 1-4 years after acquired brain injury. *J Rehabil Med*, 38, 159-165.
- Eriksson, G., Kottorp, A., Borg, J., & Tham, K. (2009). Relationship between gaps in everyday life, depressive mood and life satisfaction after acquired brain injury. *J Rehabil Med*, 41, 187-194.
- Eriksson, G., & Tham, K. (2010). The meaning of occupational gaps in everyday life in the first year after stroke. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 30 (4), 184-192. Doi:10.3928/15394492-20091123-01.
- Eriksson, T., Jonsson, H., Tham, K., & Eriksson, G. (2011). A comparison of perceived occupational gaps between people with stress-related ill health or musculoskeletal pain and reference group. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. Prepublicering online. Doi: 10.3109/11038128.2011.620984.
- Fisher, A. G. (1998). Uniting practice and theory in an occupational framework. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52(7), 509-521.
- Geyh, S., Nick, E., Stirnimann, D., Ehrat, S., Michel, F., Peter, C., & Lude, P. (2012). Self-efficacy and self-esteem as predictors of participation in spinal cord – an ICF-based study. *Spinal Cord*. Prepublicering online 27 mars 2012. Doi:10.1038/sc201218.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 145-1460.
- Hemmingsson, H., & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the international classification of functioning, disability and health – some remarks. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 569-576.
- Holtz, A., & Levi, R. (2006). *Ryggmärgsskador*. Poland: Studentlitteratur.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation: Theory and application*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Krause, J. S., & Pickelsimer, E. (2008). Relationship of perceived barriers to employment and return to work five years later. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 51(2), 118-121.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56(69), 640-649.
- Levi, R. & Hultling, C. (2011). *Spinalishandboken*. Stockholm. Gothia Förlag.
- Lidal, I. B., Huynh, T. K., & Biering-Sorensen, F. (2007). Return to work following spinal cord injury: a review. *Disability and Rehabilitation*; 29(17), 1341-1375.

- Lohne, V., & Severinsson, E. (2005). Patient's experiences of hope and suffering during the first year following acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*, 14(3), 285-293.
- Lund, M. L., Nordlund, A., Bernspång, B., & Lexell, J. (2007). Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 29(18), 1417-1422.
- Lund, M. L., Nordlund, A., Nygård, L., Lexell, J., Bernspång, B. (2005). Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37, 3-8.
- Ottomanelli, L., & Lind, L. (2009). Review of critical factors related to employment after spinal cord injury: Implications for research and vocational services. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 32(5), 503-531.
- Pentland, W., Harvey, AS., Smith, T., & Walker, J. (1999). The impact of spinal cord injury on men's time use. *Spinal Cord*, 37, 786-792.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2006). *Essentials of nursing research. Methods, appraisal and utilization*. 6:d edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Schönherr, M. C., Groothoff, J., Mulder, G. A., Choppen, T., & Eisma, W. H. (2004). Vocational reintegration following spinal cord injury: expectations, participation and interventions. *Spinal Cord*, 42, 177-184.
- Schönherr, M. C., Groothoff, J., Mulder, G. A., & Eisma, W. H. (2005). Participation and satisfaction after spinal cord injury: results of a vocational and leisure outcome study. *Spinal Cord*, 43, 241-248.
- Socialstyrelsen (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) – kortversionen*. Tillgänglig via <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10547/2003-4-2.pdf>
- Socialstyrelsen (2010). *Alltjämnt ojämnt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning*. Tillgänglig via <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18075/2010-6-21.pdf>
- Statens Folkhälsoinstitut (2008). *Onödig hälsa – Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Tillgänglig via http://www.fhi.se/PageFiles/3399/R200813_Onodig_ohalsa0807.pdf
- Statistiska Centralbyrån (2009). *Funktionsnedsattas situation på arbetsmarknaden – 4:e kvartalet 2008*. Tillgänglig via http://www.scb.se/statistik/publikationer/AM0503_2008K04_BR_AM78BR0903.pdf
- Valtonen, K., Karlsson, AK., Alaranta, H., & Viikari-Juntura, E. (2006). Work participation among people with traumatic spinal cord injury and meningomyelocele. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38, 192-200.
- Vessby, K., & Kjellberg, A. (2010). Participation in occupational therapy research: a literature review. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(7), 319-326. Publisering online. Doi: 10.4276/030802210X12759925544380

Wahman, K. (2010). Cardiovascular Disease Prevention after spinal cord Injury – a new challenge. Diss. Karolinska Institutet. Stockholm.

Whiteneck, G., Meade, M. A., Dijkers, M., Tate, D. G., Bushnik, T., & Forchheimer, M. M. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 1793-1803.

Yorkstone, K. M., Bamer, A., Johnson, K., & Amtmann, D. (2011). Satisfaction with participation in multiple sclerosis and spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 34(9), 747-753.

BILAGOR

Bilaga 1 Bakgrundsfakta

Fyll i det som bäst passar in på dig.

Kön Kvinna Man

Ålder ____ år

Civilstånd Ensamboende Sammanboende Vuxna i hushållet ____

Barn i hushållet ____

Skadetillfälle (år) _____

Skadenivå _____

Förflyttningsförmåga Gångare

Gångare med hjälpmedel

Rullstol

Hjälpinsatser Hemtjänst ____ Timmar/vecka

Personlig assistans ____ Timmar/vecka

Inte aktuellt

Utbildning Grundskola

Gymnasie

Högskola/Universitet

Annan

Arbete Ja ____%

Nej

Under utbildning Ja ____%

Nej

Födelseland _____

Modersmål _____

Jag ger mitt samtycke att data används i forskning Ja

Nej

Jag ger mitt samtycke att forskningsteamet får ta kontakt igen Ja Nej

Om du svarade "ja" på föregående fråga önskar vi gärna få din e-mailadress för en enklare framtida kontakt.

Min e-

mailadress: _____

Bilaga 2 Occupational Gaps Questionnaire

Occupational Gaps Questionnaire; OGQ

I detta instrument ombeds Du besvara om Du utför och vill utföra 30 olika aktiviteter i ditt boende, på din fritid, i ditt arbete och i ditt sociala liv. Två frågor ställs vid varje aktivitet. Dessa två frågor berör om Du utför och om Du vill utföra aktiviteten (avser den vardagssituation du lever i nu).

Var vänlig och kryssa i det svarsalternativ som stämmer bäst för Dig just nu (”ja” eller ”nej”) vid båda frågorna vid varje aktivitet i frågeformuläret.

Exemplen i frågeformuläret

Vid de flesta av aktiviteterna finns några exempel på typer av aktiviteter som avses. Dessa ska bara ses som exempel.

- Det finns t ex många fler idrotts- och motionsaktiviteter än de som angivits i fråga 10. Du kan utföra andra idrottsaktiviteter och ändå svara ”ja” på frågan om Du utför aktiviteten.
- Det kan också vara så att du inte gör något som du vill göra t ex att du inte längre kan baka som du tyckt om att göra tidigare. Du ska då under fråga 2 svara ”nej” på frågan ”Utför du aktiviteten?” och ”ja” på frågan ”Vill du utföra aktiviteten?” fastän du fortfarande både lagar mat, diskar, dukar som är exempel under fråga 2.

1. Handla (ex göra småinköp, veckohandla)	Utför du aktiviteten? Vill Du utföra aktiviteten?	ja <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/>	nej <input type="checkbox"/> nej <input type="checkbox"/>
2. Laga mat (ex laga mat, baka diska, duka)	Utför du aktiviteten? Vill Du utföra aktiviteten?	ja <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/>	nej <input type="checkbox"/> nej <input type="checkbox"/>
3. Tvätta (ex tvätta, stryka, laga)	Utför du aktiviteten? Vill Du utföra aktiviteten?	ja <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/>	nej <input type="checkbox"/> nej <input type="checkbox"/>
4. Städa (ex damma dammsuga)	Utför du aktiviteten? Vill Du utföra aktiviteten?	ja <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/>	nej <input type="checkbox"/> nej <input type="checkbox"/>
5. Sköta enklare underhåll av bostad, trädgård, bil (ex småreparationer, sköta om blommor, tvätta bil, klippa gräsmatta, rensa ogräs)	Utför du aktiviteten? Vill Du utföra aktiviteten?	ja <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/>	nej <input type="checkbox"/> nej <input type="checkbox"/>
6. Sköta mer omfattande underhåll av bostad, trädgård,	Utför du aktiviteten? Vill Du utföra aktiviteten?	ja <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/>	nej <input type="checkbox"/> nej <input type="checkbox"/>

bil (ex reparera bil, anlägga odling, bygga om/renovera bostaden)

- | | | | |
|---|--|--|--|
| 7. Sköta hemmets ekonomi | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 8. Transportera sig
(ex åka bil/buss, cykla köra bil) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 9. Shoppa
(ex personliga saker, kläder, saker till hemmet) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 10. Idrotta/motionera
(ex motionsgympa, simma jogga, spela fotboll, titta på idrottsevenemang) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 11. Idka friluftsliv
(ex promenera, plocka bär och svamp, jaga, fiska, campa) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 12. Ha en hobby
(ex handarbete, hantverk, snickra, spela instrument, sjunga i kör, fotografera, ta hand om husdjur) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 13. Nyttja kultur-utbudet
(ex gå på bio, konserter, teater, utställningar, bibliotek) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 14. Titta/lyssna på TV/video/radio/stereo (ex lyssna på musik, titta på film, TV-serier, nyheter) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 15. Läsa (ex dagstidning) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 16. Läsa (ex tidskrifter, litteratur) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 17. Skriva (ex skriva brev dikta, författa) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |

- | | | | |
|--|--|--|--|
| 18. Spela spel (ex tips, sällskapsspel, lägga patiens, lösa korsord) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 19. Använda dator (ex spela, surfa på internet) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 20. Umgås med partner och/eller barn | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 21. Umgås med släkt, vänner, grannar (ex besöka, bjuda hem, tala i telefon) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 22. Ge hjälp och stöd till andra (ex handla, vara barnvakt) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 23. Delta i förenings- verksamhet | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 24. Delta i religiös verksamhet | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 25. Besöka restaurant, café, pub, danslokal | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 26. Resa (ex för nöje, charter) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 27. Arbeta (hel- eller deltid) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 28. Studera (hel- eller deltid) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 29. Sköta och uppfostra barn | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |
| 30. Arbeta ideellt (ex leder gymnastikgrupper, studiecirklar, ungdomsverksamhet, är politiskt <u>aktiv</u>) | Utför du aktiviteten?
Vill Du utföra aktiviteten? | ja <input type="checkbox"/>
ja <input type="checkbox"/> | nej <input type="checkbox"/>
nej <input type="checkbox"/> |

31. Beskriv gärna med egna ord hur du upplever dina vardagsaktiviteter och eventuella ”gap” mellan vad du vill göra och gör.

.....
.....

.....
.....

..... Fortsätt gärna att skriva på
nästa sida