



**Karolinska
Institutet**

**Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap
och samhälle**

Masterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap

Huvudämnet i klinisk medicinsk vetenskap

Examensarbete 15 högskolepoäng

Vårterminen, 2014

Erfarenheter av arbete hos sju kvinnor som lever med Addisons sjukdom

Experiences of work among seven women living with
Addison's disease

Författare: Emelie Mälstam, emeliemalstam@gmail.com

Handledare: Eric Asaba, Universitetslektor, Institutionen för neurobiologi,
vårdvetenskap och samhälle, eric.asaba@ki.se

Examinator: Staffan Josephsson, Professor, Institutionen för neurobiologi,
vårdvetenskap och samhälle, staffan.josephsson@ki.se



**Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap
och samhälle**

Masterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap

Huvudämnet i klinisk medicinsk vetenskap

Examensarbete 15 högskolepoäng

Vårterminen, 2014

Erfarenheter av arbete hos sju kvinnor som lever med Addisons sjukdom

Sammanfattning

Syftet med studien var att undersöka erfarenheter av arbete hos kvinnor som lever med Addisons sjukdom. Data samlades in genom kvalitativa intervjuer och bearbetades med en allmän tematisk kvalitativ analys. Ett unikt perspektiv presenterades med röster från individerna bakom sjukdomen och deras erfarenheter om det dagliga livets aktiviteter. Resultatet bestod av sex teman: ”konsekvenser och symtom”, ”osäkerhet och kunskap”, ”förväntningar och förståelse”, ”stöd och trygghet”, ”coping” och ”hitta balans”. Resultatet visade att Addisons sjukdom inte bara är en förlust av hormoner och en insättning av medicinering. Det är en sjukdom som kan ge konsekvenser för upplevelse av hälsa, välmående, balans och delaktighet i det dagliga livets aktiviteter och där med i arbete. Resultatet visade att anpassningar i det dagliga livet och i arbete både behövs och är vanligt för att hälsa och balans ska upplevas. Det visar även att stöd från omgivningen och samhället är viktigt för individerna. Det finns behov av vidare forskning för att förbättra och främja hälsa och möjligheten att leva väl för de med sjukdomen, främst studier med kvalitativ ansats då examensarbetets och andra studiers resultat visade att den individuella upplevelsen är en viktig aspekt av begreppen stöd, balans och delaktighet i aktivitet och arbete.

Nyckelord: Addisons sjukdom, aktivitet, aktivitetsvetenskap, arbete, balans, delaktighet och stöd.



**Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap
och samhälle**

Masterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap

Huvudämnet i klinisk medicinsk vetenskap

Examensarbete 15 högskolepoäng

Vårterminen, 2014

Experiences of work among seven women living with Addison's disease

Abstract

The aim of this study was to explore experiences of work among women living with Addison's disease. A qualitative design informed data gathering and analysis. Interviews were used to gather data and a general thematic analysis was used to explore these data. The findings resulted in six themes: "consequences and symptoms", "insecurity and knowledge", "expectations and understanding", "support and safety", "ways to cope" and "finding balance". The findings showed that Addison's disease is not just a medical condition resulting from a loss of hormones. It is an illness that can lead to consequences in experiences of health, wellbeing, balance and participation in the activities of daily life. The findings illustrated a common experience of needing adaptation in activities of daily life and in work for the participants. The findings also showed the individuals need for social and societal support. There is a need for further research to enhance and promote health and good possibilities to live with the disease. Primarily studies with a qualitative approach because this and other studies showed that the subjective experience is an important aspect for the concepts of support, balance and participation in occupation and work.

Key words: Addison's disease, balance, occupation, occupational science, participation, support and work.

Tillkännagivande

Jag vill tacka alla studiens modiga deltagare för att ni tog er tid och generöst delade med er av era erfarenheter. Ett stort tack till min handledare Eric Asaba som bidragit med värdefullt stöd, konstruktiv kritik och viktiga synpunkter under hela processen. Utan min sambo och stöttepelare Niklas Levin hade jag heller inte haft möjlighet och ork att genomföra denna studie. Och tack vare min egen erfarenhet av att leva med Addisons sjukdom och ha erfarenhet av arbete och frånvaro från arbete på grund av Addisons sjukdom har det motiverat mig och skapat en drivkraft för att genomföra denna studie.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Aktivitet och arbete	1
Aktivitetsbalans och hälsa	2
Delaktighet och hälsa	2
Addisons sjukdom, arbete och hälsa	3
Syfte	5
Metod	5
Studiedesign	5
Urval	5
<i>Inklusionskriterier</i>	5
<i>Undersökningsgrupp</i>	5
Datainsamling	6
Databearbetning och analys	7
Etiska överväganden	8
Resultat	9
Konsekvenser och symtom	9
Osäkerhet och kunskap	10
Förväntningar och förståelse	11
Stöd och trygghet	12
Coping	14
Hitta balans	15
Resultatdiskussion	16
Metoddiskussion	19
Egen reflektion	21
Konklusion	22
Referenser	23
Bilagor	28
Bilaga 1. Intervjuguide	28
Bilaga 2. Informationsbrev	30
Bilaga 3. Samtyckesbrev	31

Inledning

Addisons sjukdom är en sällsynt autoimmun sjukdom och forskning har visat att många individer trots substitutionsmedicinering har minskad upplevelse av hälsa, livskvalitet och delvis eller helt nedsatt arbetsförmåga (Lövås, Loge & Husebye, 2002; Hahner, Loeffler, Fassnatcht, Weismann, Koschker, Quinkler, Decker, Arlt & Allolio 2007). Många individer har även behövt göra förändringar på arbetet och i valet av yrke på grund av sjukdomen. Att kunna arbeta, vara delaktig i arbete och ökad hälsa i arbetslivet är högst aktuella ämnen i dagens samhälle. Trots detta finns det, för många individer i dagens samhälle, en obalans mellan arbetslivets villkor och individers förutsättningar. Ur både ett ekonomiskt och socialt perspektiv är det angeläget att åtgärder vidtas som både botar och förebygger ohälsa men även att åtgärder vidtas som fokuserar på att lyfta fram och stärka faktorer som befrämjar och stärker hälsa hos människor. Inom Aktivitetsvetenskap utgör aktivitet en möjliggörande faktor för hälsa då detta kan främja delaktighet och meningsfullhet i en individs liv (Law, 2002; Townsend & Polatajko, 2007 s. 15). Arbete ses som en form av aktivitet och kan även främja en individs hälsa om arbetet har rätt passform för individen. Det är därför av intresse att utforska erfarenheter kring vilka förutsättningar, hinder och möjligheter individer med Addisons sjukdom har relaterat till arbete.

Bakgrund

Aktivitet och arbete

Aktivitet är ett centralt begrepp inom Aktivitetsvetenskap och Arbetsterapi och i denna uppsats definieras aktivitet som allting som upptar människors tid och energi, all sysselsättning i det dagliga livet (Townsend & Polatajko, 2007 s.17). Detta innefattar att ta hand om sig själv, sömn, vila, fritid och betalt eller obetalt arbete. I alla tider har människan arbetat och arbetet har varit den dominerande aktiviteten i människors tillvaro. Det finns en uttalad koppling mellan arbete och den ekonomiska välfärden och utvecklingen i samhället men även till individens möjlighet att uppleva mening, delaktighet och sammanhang (Baker, Jacobs & Tickle-Degnen, 2003; Townsend & Polatajko; 2007 s.89; WHO, 2011; Toomingnas, Mathiassen, Tornqvist, 2012). Att arbeta och vara delaktig har visats kunna främja individers hälsa och välmående men det har också visats att individer utan förmåga att arbeta kan bli utestängda från såväl materiella belöningar som kulturella och sociala sammanhang. Det har även beskrivits att om inte arbete kan utföras alls eller inte utförs på ett tillfredställande sätt kan det bidra till ohälsa och minskat välmående (Townsend & Polatajko, 2007 s.20; Nilsson & Townsend, 2010; Whiteford, 2011).

En grundsyn är att människan är en aktiv varelse som både bevarar och balanserar sin hälsa genom aktiviteter (Meyer, 1977; Yerxa, 1993; Zemke & Clark, 1996. s. 341; Clark, 1997). Att vara engagerad i aktiviteter ses som nödvändigt för en individs välmående och upplevelse av hälsa. Aktivitet kan därför ses som ett grundläggande behov för människan (Wilcock, 2005 s. 150; Townsend & Polatajko, 2007 s.59). Även om inte arbete och vad människor arbetar med definierar individer helt, främjas inom Aktivitetsvetenskap synen på att människan ”är det vi gör” eller ”blir vad vi gjort” (Zemke & Clark, 1996). Varje dag tar människor beslut om vilka aktiviteter som ska och inte ska ingå i livet och aktivitetens meningsfullhet ses som en subjektiv upplevelse. Den upplevelsen grundar sig i en individs identitet och därmed i individens värderingar, vilja och motivation. Vid kroniska sjukdomar och

funktionsnedsättningar kan nya krav, förutsättningar och/eller intressen uppstå vilket i sin tur kan påverka förmågan, viljan och motivationen till att utföra aktiviteter. Viktigt är dock att poängtera att individer med samma kroniska sjukdom inte behöver uppleva samma förändring i vilja och motivation i exempelvis arbete (Kielhofner, 2012 s.70, 111).

Idag framhålls ytterligare aspekter än arbetets betydelse för nationell/global ekonomi och ekonomisk självförsörjning. Fokus läggs allt mer på arbetets betydelse på individnivå (Aronsson, Hellgren, Isaksson, Johansson, Sverke & Torbiörn, 2012). Arbetshistorikern Applebaum (1992) beskrev arbete som människans ryggrad som strukturerar hur människor lever, skapar och bibehåller självkänsla och status samt är en bas för människors sociala relationer. Arbete är något som kan ge rutiner, struktur, mening och balans mellan olika aktiviteter både i det dagliga livet och över tid (Wilcock, Chelin, Hall, Hamley, Morrison, Scrivener, Townsend & Treen, 1997; Christiansen, Baum & Bass-Haugen, 2005 s. 13; Townsend & Polatajko, 2007 s.22). Arbete ger dessutom en avskiljning från fritid vilket visats vara positivt för människors hälsa (Wilcock et al, 1997). Vidare beskrivs att arbete har betydelse för en individs identitet (Christiansen, 1999), självkänsla, personliga utveckling och tillfredsställelse, uppbyggnad av självförtroende, självförverkligande och socialt status (Yerxa, 1998; Alaszweski, Alaszewski, Potter & Penhale, 2006; Aronsson et al, 2012).

Aktivitetsbalans och hälsa

Utöver att människor behöver aktiviteter för att främja hälsa och välmående har det visats att människor behöver fördela livets aktiviteter på ett balanserat sätt för att hälsa och välmående ska kunna främjas (Meyer, 1977; Wilcock et al, 1997; Backman, 2004; Wada & Beagan, 2006; Matuska & Erickson, 2008; Håkansson, Lissner, Björkelund & Sonn, 2009; Wagman, Håkansson & Björklund, 2012). Både individer med och utan sjukdomar och funktionsnedsättningar beskriver att balans i livet och inom aktiviteter är en subjektiv upplevelse av samspelet mellan och inom olika aktivitetsområden. Aktivitetsbalans beskrivs som något som upprätthåller en rytm i vardagen (Piškur, Kinebanian & Josephsson, 2002), balans mellan aktivitet och vila (Matuska & Erickson, 2008), balans mellan arbete och fritid (Wada & Beagan, 2006) och fördelning av tid mellan och inom olika aktiviteter (Crist, Davis & Coffin, 2000; McGuire, Crow, Law & Vanleit, 2004). Ytterligare en aspekt i balans är individens upplevelse av egna kapaciteter och färdigheter och hur väl de stämmer överens med miljömässiga utmaningar och krav i exempelvis arbete (Holmgren & Dahlin-Ivanoffs, 2004). Upplever individen en obalans mellan personliga förutsättningar i aktiviteter och/eller aktiviteter och vila har detta visats hänga samman med individers oförmåga att arbeta, minskat välmående och hälsa. Däremot om det finns önskade och meningsfulla aktiviteter i det dagliga livet och en balans mellan dessa aktiviteter kan harmoni och balans med livet upplevas i högre grad än där det inte finns (Wilcock et al 1997; Håkansson, Dahlin-Ivanoff & Sonn, 2006).

Delaktighet och hälsa

Delaktighet innebär att på olika sätt vara involverad, engagerad och inkluderad i aktiviteter på såväl individ-, grupp- som samhällsnivå (Law, 2002). Inom Aktivitetsvetenskap och Arbetsterapi finns fokus på den subjektiva upplevelsen av delaktighet (Law, 2002; Hemmingsson & Jonsson, 2005; Borell, Asaba, Rosenberg, Schult & Townsend, 2006; Häggström & Larsson Lund, 2008; Vessby & Kjellberg, 2010). Där beskrivs det att individer upplever delaktighet genom aktivitet och aktivitetsutförande och upplevelsen av delaktighet är

olika för olika individer (Law, 2002; Hemmingsson & Jonsson, 2005; Borell et al, 2006; Hammel, Magasi, Heinemann, Whiteneck, Bogner & Rodriguez, 2008). Alla individer har en unik identitet genom vilken de väljer att engagera sig i olika aktiviteter (Clark, 1997; Christiansen, 1999). Vidare ger detta engagemang i aktiviteter olika mycket tillfredsställelse för individer beroende på vilka individerna är, vad de gör och hur mycket de själva uppskattar aktiviteterna (Law, 2002). Det finns inget konkret ideal eller optimalt antal eller typer av aktiviteter eller arbeten som ger delaktighet utan begreppet ses snarare som ett uttryck för individers identitet och värderingar (Hammel et al, 2008). Delaktighet ses som viktigt för individers upplevelse av hälsa och bidrar till att skapa struktur, identitet och mening i människors liv. Kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar kan begränsa en individs förmågor och därmed minska möjligheten till aktiviteter och delaktighet. Även den omgivande miljön kan påverka våra möjligheter att utföra aktiviteter och arbete och därmed vår upplevelse av delaktighet och hälsa (Wilcock, 2006).

Delaktighet beskrivs som en dynamisk process mellan individ, aktivitet och miljö (Hammel et al, 2008) och ett exempel på hur delaktighet kan skapas är genom en interaktion mellan individen och olika kontextuella faktorer exempelvis den sociala och fysiska interaktionen i arbete (Vessby & Kjellberg, 2010). Personliga, sociala och miljömässiga faktorer kan även påverka hur individer upplever delaktighet (Law, 2002). Den privata miljön och den allmänna fysiska och psykosociala arbetsmiljön kan vara både stödjande och/eller begränsande för delaktigheten (Sandqvist & Henriksson, 2004). I likhet med Borell et al's (2006) studie om delaktighet hos individer med kronisk smärta beskrev deltagarna i Hammel et al's (2008) studie att faktorer som främjade delaktighet var nära kopplat till individuella värderingar, makten att göra egna val, ha kontroll och att vara en del, ta del eller bidra med något i det sociala och samhällsliga sammanhangen. Law (2002) beskriver även att individen behöver handlingsutrymme och möjlighet att kunna påverka i det dagliga livets aktiviteter, och därmed i arbete, för att kunna uppleva delaktighet. Det har beskrivits att arbete utanför hemmet utgör en skyddande åtgärd för att bevara delaktighet (Law, 2002; Sandqvist & Henriksson, 2004; van Niekerk, 2009). Att arbeta och att vara delaktig i arbete har dessutom visat vara viktigt för hälsa och upplevelse av meningsfullhet (Law, 2002). Uteblir delaktighet och möjlighet till inflytande och kontroll i arbete kan hälsan därför påverkas negativt (Townsend & Polatajko, 2007 s.20; Nilsson & Townsend, 2010; Whiteford, 2011).

Addisons sjukdom, arbete och hälsa

Addisons sjukdom (primär binjurebarkssvikt) är en sällsynt autoimmun sjukdom som innebär att individen har brist på de livsnödvändiga hormonerna kortisol och aldosteron (Arlt & Allolio, 2003). I Sverige insjuknar varje år knappt en individ per 100 000 invånare och det finns ungefär 1000-1500 individer i Sverige med sjukdomen (Socialstyrelsen, 2013). Addisons sjukdom förekommer i alla åldrar men det är mest vanligt att sjukdomen framträder i 20-40 års ålder och är mer frekvent bland kvinnor än män. I utvecklade länder är den vanligaste orsaken till Addisons sjukdom autoimmunitet vilket innebär att kroppen bildar antikroppar som bryter ner binjurebarkens vävnad vilket leder till att funktionen i vävnaden upphör (Naiper & Pearce, 2012). Addisons sjukdom kan förekomma isolerad eller vara en del i ett polyendokrint syndrom (APS) (Kahaly, 2012; Cutolo, 2013). APS2 definieras som en association mellan Addisons sjukdom och en eller flera autoimmuna sjukdomar exempelvis Thyroidit eller Diabetes typ 1.

Obehandlad leder Addisons sjukdom till döden och kräver därför efter diagnostisering livslång medicinering (Arlt & Allolio, 2003). Kortisol och aldosteron behövs för många av kroppens organ och funktioner, bland annat för salt och vätskebalansen, immunförsvaret och omsättningen av proteiner, glukos och fett. Den substitutionsbehandlande medicineringen förhindrar att de med Addisons sjukdom får livshotande binjurebarkskriser men återställer inte patienters upplevelse av välmående, hälsa, livskvalitet och arbetsförmåga. Detta beror delvis på att medicinerna har svårt att fullt ut efterlikna kroppens egen produktion och utsöndring av hormoner. Kvarstående symtom trots substitutionsmedicinering har visats vara fatigue (mental och fysisk trötthet), yrsel, illamående, huvudvärk, koncentrationssvårigheter, depression, ångest/oro och reducerad stresstolerans (Lövås, Loge & Husebye, 2002; Arlt & Allolio, 2003; Bleicken, Hahner, Loeffler, Ventz, Allolio & Quinkler, 2008; Meyer, Hackemann, Penna-Martinez & Badenhoop, 2013).

I Lövås, Loge & Husebyes (2002) studie om subjektiv livskvalitet beskrevs det att individer med den standardiserade substitutionsmedicineringen upplever minskad hälsa och vitalitet. Studien visar att funktionshinder relaterat till arbete var hög hos individer med Addisons sjukdom jämfört med den generella norska populationen. Norska män med Addisons sjukdom med medelålder 39 år hade en likvärdig hälsouppfattning som män äldre än 70 år i den norska generella populationen. Kvinnorna hade mycket lägre skattning än den generella befolkningen i samma åldersgrupp. De hade en likvärdig hälsouppfattning som norska patienter med mild ledgångsreumatism och amerikanska patienter med hjärtsvikt. Hahner et al's (2007) studie visade att både individer med en isolerad Addisons sjukdom och individer med Addisons sjukdom i APS2 har en försämrad subjektiv hälsa. Studien visade dock att de med APS2 i vissa avseenden hade en sämre skattad hälsa än de med en isolerad Addisons sjukdom. Vidare visas det att 40 procent av individerna hade behov av att göra förändringar med eller på sitt arbete. Dessa förändringar bestod av att reducera arbetstimmar, byta arbete, sluta med skiftarbete eller att sluta arbeta helt. Vidare visades det i studien att över 40 procent av individerna med Addisons sjukdom även var begränsade i sina fritidsaktiviteter (Hahner et al, 2007).

Forskning bedrivs idag bland annat kring diagnostisering, behandling och komorbiditet av sjukdomen men det finns begränsad forskning kring hur individer med Addisons sjukdom upplever sitt välmående och sin hälsa relaterat till aktiviteter och arbete (Lövås, Loge & Husebye, 2002; Naiper & Pearce, 2012). Naiper & Pearce (2012) menar att det är av största vikt att arbeta vidare med att optimera den medicinska behandlingen och förebygga Addisonkriser (binjurebarkskriser). Men även att arbeta med patientutbildning och skapa egenmakt (empowerment) för att individer med Addisons sjukdom ska undvika kriser, kunna sköta sin sjukdom och leva väl. En kvalitativ studie med en grupp individer med Addisons sjukdom i arbetsför ålder som har erfarenheter av arbete och frånvaro från arbete skulle bidra till en ny dimension av kunskap på området för Addisons sjukdom. En kvalitativ studie skulle bidra till en fördjupad förståelse för hur de drabbade människorna upplever att de klarar av och är delaktiga samt har balans i aktivitet och arbete. Vidare skulle det kunna leda till en förståelse för vad som påverkar denna grupps välmående, vilken passform i arbete som hindrar respektive möjliggör samt vilket stöd individerna kan behöva från omgivningen, samhället och hälso- och sjukvården för att må bra och klara av att arbeta. Studien kan även vara av relevans för andra med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar inom ramen för ämnet arbete och hälsa.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva erfarenheter av arbete hos kvinnor som lever med Addisons sjukdom.

Metod

Studiedesign

En kvalitativ studie med induktiv ansats utan fokus på om något var sant eller falskt utfördes (SBU, 2012). Semistrukturerade forskningsintervjuer lämpade sig i enighet med Kvale och Brinkmann (2009, s. 133) då syftet med studien var att uppnå en fördjupad förståelse och en innehållsrik beskrivning av erfarenheter kring arbete av kvinnor som lever med Addisons sjukdom.

Urval

Ett strategiskt urval gjordes för att få djupare förståelse om kvinnor med Addisons sjukdoms erfarenheter av arbete. Storleken på urvalet bestämdes utifrån datamättnad och slutade på sju deltagare.

Inklusionskriterier

- Primär binjurebarkssvikt – Addisons sjukdom
- Med eller utan följsjukdomar/polyendokrint syndrom typ 2 (APS2)
- Svensktalande
- Kvinna
- Sjukpension, sjukskrivning eller frånvaro från arbete någon gång, i någon omfattning eller pågående under de senaste 12 månaderna
- >18 år och < 67 år (svensk arbetsför ålder)

Undersökningsgrupp

Deltagarna var i arbetsför ålder mellan 25 och 64 år. Deltagarna arbetade 0%, 50%, 75%, 80% respektive 100% och hade erfarenhet av enstaka, tillfällig eller pågående sjukskrivning i olika grad och/eller till viss del eller till hel del sjukpension de senaste tolv månaderna. Alla deltagarna kom från Sverige och hade svenska som modersmål. Deltagarna hade levt med Addisons sjukdom i över 20, 10, 5 respektive 3 år. Alla deltagarna i studien hade en eller flera autoimmuna sjukdomar i kombination med Addisons sjukdom. Vidare arbetade eller hade deltagarna arbetat med yrken som kock, personlig assistent, lärare, myndighetsanställd, art director, restaurangchef och journalist. Sex av deltagarna levde tillsammans med en partner, en levde ensamstående och fem av deltagarna hade barn i småbarnsåldern till vuxen ålder. För att upprätthålla konfidentialitet och anonymitet kodades allt material genom att ge samtliga deltagare pseudonymer (Emma, Linnea, Therese, Klara, Hanna, Stina och Amanda) (Kvale & Brinkmann, 2009 s.79-88). Ingen individ kunde kännas igen eller spåras utan sitt medgivande, endast författaren hade tillgång till kodningen av pseudonymerna.

En förfrågan om deltagande i studien skickades ut i form av ett informationsbrev (Bilaga 2.) till alla nuvarande eller före detta medlemmars e-postadresser i Svenska Addisonföreningen med hjälp från föreningens styrelse. Urvalet kompletterades med ett snöbollsurval och innebar

att styrelsen efterfrågade informationsrika individer i relation till studiens syfte som skulle kunna tänka sig att delta (SBU, 2012; Yin, 2013 s.298). Dessa individer rekommenderade i sin tur fler individer. Då informanterna kontaktades av delar av styrelsen via e-post blev endast de som var intresserade att delta i studien synliggjorda för författaren och därför blev studiens externa bortfall okänt. Individer som var geografiskt otillgängliga för författaren exkluderades. Urvalet kom att bestå av 7 kvinnor.

Datainsamling

En intervjuguide utformades av författaren utifrån aktuell litteratur i samråd med handledaren av examensarbetet. Intervjuguiden var semistrukturerad och uppbyggd på fem övergripande teman innehållande förslag på frågor (se Bilaga 1.). För att testa intervjuguiden utfördes två provintervjuer vilka inte inkluderades i den slutgiltiga studien då dessa inte uppfyllde inklusionskriterierna. Provintervjuerna gav författaren en chans att bli påläst på intervjufrågorna samt träna intervjumetodik (Malterud, 2009 s. 130). Vidare reflekterade och diskuterade författaren kring resultatet av provintervjuerna och intervjuguidens struktur och innehåll med handledaren. Det resulterade i några korrigeringar i intervjuguidens struktur och innehåll. Exempel var att temat ”Förväntningar på hälsa och arbete” flyttades från slutet av intervjuguiden till efter temat ”Att ha Addisons sjukdom”. Tre frågor under temat ”Upplevelser av stöd” ströks.

Kontakt med informanterna togs efter att patientföreningens styrelse skickat ut information och informanterna hade responderat till författaren via e-post eller telefon. På telefon och e-post fick informanterna möjlighet att ställa frågor och godkänna eller avstå sitt deltagande samt komma överens med författaren om tid och mötesplats för intervjuerna. Informanterna fick skriva på ett informerat samtycke innan intervjun där de godkände sitt deltagande i studien, att bli intervjuad och inspelad samt få kännedom kring förfarandet av studien (Bilaga 3.). I början av intervjun upprepades studiens syfte, ramar, sekretess, frivillig medverkan samt hur materialet skulle komma att användas (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 84-89). Informationen hade redan delgivits informanterna innan intervjuerna via e-post och telefon men vid intervjutillfällena fick informanterna möjlighet att ställa frågor och avböja medverkan.

Samtliga intervjuer utfördes mellan vecka sju och nio år 2014 och alla informanter genomförde hela intervjun och godkände inspelning av ljud. Intervjuerna varade i 30-70 min och för ljudupptagning användes en Olympus Digital Voice Recorder WS-300M med inbyggd mikrofon och författaren skrev ner anteckningar vid behov under och efter intervjuerna. Inledningsvis ställdes bakgrundsfrågor kring ålder, ursprung, civilstånd, sjukdomar och grad av sysselsättning och frånvaro. Därefter presenterades fem övergripande teman. Författaren strävade efter att följa informanternas rytm för att inte påverka eller hindra det naturliga förloppet i samtalet (Malterud, 2009 s.127). Öppna breda frågor ställdes för att få rika svar och direkta och indirekta följdfrågor ställdes för att bekräfta och validera det informanterna berättade om (Kvale & Brinkmann, 2009 s.150-152). Exempel på validerande fråga i intervjuerna var ”Har jag förstått dig rätt när du säger att...?”(Malterud, 2009 s.180). Mot slutet av intervjuerna fanns tid att fånga upp om något viktigt inte kommit fram under intervjun och informanterna hade möjlighet att göra tillägg och reflektioner. Sammanlagt genomfördes intervjuer med sju individer varav sex intervjuer utfördes i lokaler bokade av författaren och en intervju utfördes i hemmiljö hos en av informanterna. Intervjutider och

platser bestämdes tillsammans med informanterna och var accepterade tider och ostörda miljöer för informanterna (Malterud, 2009 s.68).

Databearbetning och analys

Efter datainsamlingen påbörjades databearbetningen genom att ljudmaterialets rådata transkriberades ord för ord, inklusive hummande och pauser, i Microsoft Word, och verifierades noga mot det inspelade materialet (Kvale & Brinkmann, 2009 s.194). Författaren genomförde alla transkriberingarna själv vilket gav denne en möjlighet att tidigt bekanta sig med materialet (Yin, 2013 s.185-186). Intervjuerna omfattande mellan sju till femton A4-sidor per informant. Transkriberingarna lästes igenom upprepade gånger för att författaren skulle lära känna texterna. All insamlad data analyserades utifrån Vaismoradi, Turunen & Bondas (2013) och Yin (2013) beskrivning av en allmän kvalitativ tematisk analys på manifest nivå med syfte att beskriva och synliggöra det uppenbara i intervjuutsagorna. Analysen utfördes manuellt och i Microsoft Word utifrån datastyrning och induktiv ansats utan förutfattade meningar om vilka teman som skulle återfinnas och baserades på informanternas egna erfarenheter (Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013).

Efter att all data hade avidentifierades och markerats med pseudonymer färgmarkerade författaren all data i transkriberingarna utifrån olika innehåll och organiserade data i tabeller. Därefter kondenserades materialet något för att göras mer lätthanterliga utan att något väsentligt i materialet försvann och det centrala innehållet bevarades (SBU, 2012). Dataenheterna kodades sedan i sidan av dokumenten (Yin, 2013 s. 189-190). Författaren analyserade inledningsvis materialet själv och vidare gick handledaren igenom delar av materialet för att sedan diskutera första graden av koder tillsammans med författaren. Utifrån diskussion med handledare och flera återblickar i materialet som helhet gjordes en andra grad av kodning för varje dataenhet vilket innebar en demontering av de koder som gjorts och en minskning av abstraktionsnivån. Detta ledde till att vissa koder ändrades och att ytterligare koder genererades. Exempel på andra gradens koder var bland annat ”orkeslöshet”, ”ingen information”, ”klara en vanlig dag”, ”dagsformen styr”, ”påverka själv” och ”sköta medicineringen”. Vidare letade författaren efter mönster bland koderna och koder samlades ihop i nya avsnitt i dokumenten i subteman och vidare i potentiella övergripande teman (Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013; Yin, 2013 s. 192-193). Upprepade gånger skedde en granskning av de övergripande teman som upptäckts och dessa reviderades flera gånger genom att exempelvis slå samman, separera och ta bort och lägga till teman. Ett översiktligt dokument skapades där sex teman definierades och förfinades (Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013). Slutligen valdes levande, övertygande exempel i form av citat för att ge en återblick och förankring tillbaka till forskningsfrågan och helheten för att stärka pålitligheten av det beskrivna materialet (Malterud, 2001).

Exempel på analysförfarande:

Dataenhet	Kondensering	Kodning	Subtema	Tema
Men Addison är ju där hela tiden, varje dag. Varje dag tänker man ju på det. Man önskar att man slapp tänka. Men kroppen påminner tycker jag, kroppen påminner mig om att jag har Addison (Therese).	Addison är där hela tiden, önskar man slapp tänka men kroppen påminner.	Sjukdomen gör sig påmind.	Konsekvenser för individen.	Konsekvenser och Symtom
Att man kan få nått annat. Alltså det är ju väldigt... jag tänker ju inte att nu är det här den sista sjukdomen jag får. Får jag nått så skulle det ju inte förvåna mig om det kom något mer... Det är väl för att det har kommit så mycket hela tiden (Hanna).	Jag tänker att det här är inte den sista sjukdomen jag får.	Tankar om att få fler sjukdomar.	Personliga förväntningar vid Addisons sjukdom.	Förväntningar och Förståelse
Men det är ju tack vare att jag jobbar såhär, tack vare att jag jobbar halvtid så tycker jag... nej det funkar rätt bra. Hade jag jobbat mer hade det varit mer problem men eftersom att jag jobbar halvtid så är det inte så mycket problem (Linnea).	Eftersom att jag jobbar halvtid är det inte så mycket problem.	Halvtid för att hålla sig frisk.	Mängd av arbetstid som får vardagen att fungera.	Hitta Balans

Etiska överväganden

I enlighet med Vetenskapsrådets (2002) fyra etiska principer: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet utfördes studien. Inget intrång på något område som omfattas av lagen om etikprövning har gjorts: hantering av känsliga personuppgifter eller fysiskt ingrepp på någon person (SFS, 2003:460). Alla deltagare informerades muntligt och skriftligt innan intervjuerna genomfördes om studiens syfte, deltagarnas roll i studien, om att deltagandet i studien var frivilligt, att de när som helst kunde välja att avbryta intervjun utan förklaring och/eller påföljd. Information att materialet enkom skulle användas i studiens syfte förmedlades och innan studiens start fick samtliga skriva på ett informerat samtycke. Vidare garanterades deltagarna konfidentialitet gällande personuppgifter och deltagarna informerades om att materialet i studien endast hanterades av författaren och dennes handledare, att allt material avidentifierades så att enskilda individer inte skulle kunna urskiljas mer än av författaren. Allt materialet förvarades på ett sådant sätt att obehöriga inte skulle kunna ta del av det, i mappar skyddade av lösenord på en extern hårddisk och materialet skulle endast användas för detta examensarbete och en rapport. Informanterna delade med sig av sina erfarenheter och ämnet kring sjukdomsupplevelse och uppgifterna som kom fram var till viss del av förtrolig art men etiskt ansågs det inte finnas några hinder eller konsekvenser på grund av detta för deltagarna. Det upplevdes snarare som en fördel för informanterna att få genomföra intervjun och få vara delaktiga i studien och genom detta få möjlighet att berätta om sina erfarenheter och få stöd från någon som var insatt i ämnet. Författaren reflekterade genomgående kring bemötande i kontakten och samtalen med informanterna och tog hänsyn till detta genom att anpassa sig själv och möta varje enskild informant utan en förutfattad mening och med öppenhet och empati (Kvale & Brinkmann, 2009 s.78-86).

Resultat

Informanternas gemensamma uppfattning är att Addisons sjukdom är något som påverkar dem och i olika utsträckning begränsar dem i vardagen och arbete. Resultatet beskriver att de som lever med Addisons sjukdom har ett behov av att göra anpassningar i sin livsstil och i arbete och resultatet presenteras i sex övergripande teman. Dessa efterföljs med korta citat i rubriken för att tydliggöra dess innehåll: ”Konsekvenser och symtom – Den stoppar generellt allt jag gör”, ”Osäkerhet och kunskap – Man skulle informera mera”, ”Förväntningar och förståelse – De förstår men de förstår ändå inte riktigt”, ”Stöd och trygghet – Jag har kanske hittat lugnet” ”Coping – Har underlättat allt runt omkring” och ”Hitta balans – Så kan det räcka med några saker”.

Konsekvenser och symtom – Den stoppar generellt allt jag gör

Samtliga informanter upplever att Addisons sjukdom är något som alltid finns med. Tankar, känslor och kroppsliga symtom påminner ständigt informanterna om att de har sjukdomen och om att det finns en risk att insjukna i fler autoimmuna sjukdomar och drabbas hårt vid infektioner: ”Men Addison är ju där hela tiden, varje dag. Varje dag tänker man på det. Man önskar man slapp tänka. Men kroppen påminner tycker jag, kroppen påminner mig om att jag har Addison” (Therese). Informanterna upplever i olika utsträckning att deras livskvalité är begränsad, att de inte känner sig fria och att de inte har samma kapacitet som friska människor.

Men jag tror att sjukdomen har gjort det här med begränsningen att man är mindre fri liksom. Det tror jag är det största. Att man alltid är rädd att bli sjuk och hur ska vi göra om jag blir sjuk här och så (Emma).

De upplever dessutom att de inte orkar lika mycket fysisk och psykisk belastning som innan diagnosen. När det blir för mycket, för stressigt eller för ansträngande på arbetet beskriver informanterna att det kommer symtom av Addisons sjukdom trots substitutionsmedicinering: ”Just i stressiga situationer tror jag att det kan vara att man inte klarar av stress lika bra som man gjorde förut, det blir kortslutning typ” (Hanna). Upplevda symtom är sänkt allmäntillstånd, illamående, yrsel, orkeslöshet, mental och fysisk trötthet och seghet, tunghet i huvudet, huvudvärk, värk i kroppen, minskad energi, oförmåga att kommunicera, depressivitet, minskad uthållighet och sämre förmåga att återhämta sig.

Då blir jag klen. Orkeslös i kroppen, jag går ner i energi, jag går ner i humör, jag får ont i huvudet, jag blir trött i ögonen, jag får värk i ögonen, blir väldigt trött. Så att jag går ner i energinivå och sånt och så blir det att dagen efter blir jag liggandes och då blir det, då är jag helt utslagen, yr i huvudet, jag orkar ingenting (Amanda).

Informanterna upplever det vara sämre i perioder, kortare dippar eller längre skov, ofta kopplat till stress: ”Alltså jag har skov när jag mår sämre kan jag tycka” (Amanda). Medicinerna upplevs inte ha en jämn nivå över dagen och för flera kommer symtomen ett tag i efterhand. Symtomen upplevs även när medicindoser glöms bort eller när sömnen är påverkad negativ. Flera av deltagarna upplever att de blir påverkade ekonomiskt då de inte kan jobba 100 procent eller blir frånvarande från arbete i perioder: ”Man får ju mindre pengar nu. Mindre pension” (Klara). Även det sociala livet påverkas för majoriteten av informanterna och visar sig i att det inte är lika aktivt eller varierat som innan insjuknandet: ”Så fort jag har ledigt så passar jag på och sova. Så jag gör inte så mycket längre” (Hanna). Alla informanter

menar att de är påverkade i arbete på olika sätt. Sjukdomen påverkar dessutom vad de arbetar med och i hur stor utsträckning de arbetar: ”Jag slutade jobba på grund av att jag inte orkade på grund av Addison” (Therese). Gemensamt för majoriteten av informanterna är att de tar långt tid att återhämta sig efter stressiga perioder både i arbete och på fritiden.

Svårt att vila ut... Ja hur ska jag förklara. Trötthet... att inte orka med mig själv. Trött i kroppen... ja men nått som jag kan tänka mig att det påminner om någon som sprungit ett maraton liksom det här att man är så trött i kroppen och man orkar inte med sig själv riktigt man måste ta det lugnt. Ja hur ska man förklara mer. Man behöver vila. Ja... Trötthet som efter ett riktigt... det är nog mer fysiskt att jag känner att kroppen inte vill. Han behöver vila. Om nån har jobbat extremt hårt en dag och den tröttheten man känner när man kommer hem den tar sån tid innan den försvinner (Linnea).

Informanterna upplever dock, trots symtom och konsekvenser av sjukdomen, att det med tiden har blivit vardag att ha sjukdomen: ”Det är liksom mitt liv med Addison, om jag orkar, så är det. Man önskar ju att man inte hade det eller hur!?” (Therese). Alla informanter upplever att det på olika sätt är jobbigt att ha sjukdomen och önskar att de inte hade den och att de ska slippa tänka på allt som kommer med sjukdomen.

Osäkerhet och kunskap – Man skulle informera mer

Upplevelse av osäkerhet är återkommande i informanternas beskrivning av sitt liv med Addisons sjukdom. Trots att flera har lång erfarenhet av sjukdomen finns samstämmighet om att inte säkert veta vilka symtom som hör till sjukdomen, till någon annan sjukdom eller bara till livet: ”Ja ofta är de ju, tyvärr är de ju fortfarande så här fast jag har haft det här i 20 år så är det lite efter... oj ja just det, det var därför jag var trött igår varför tog jag inte en extra?” (Emma). Svårigheter att tyda kroppens signaler beskrivs av samtliga. Vidare är gemensamt för alla att informanterna inte upplever sig ha tillräckligt mycket kunskap om sin sjukdom, risker, följder och medicinens påverkan.

Det är så svårt att veta vad som är vad... Depression och sånt har jag ju haft mycket men jag har ju samtidigt haft åtstörningar under den här perioden. Det är typ under hela tiden... några år efter att jag fick Addison...så jag har ju haft det liksom...jag har ju kopplat mycket till det. Men samtidigt så vet jag inte vad som är vad... jag har ju inte så stor kunskap om Addisons sjukdom. Jag skulle vilja ha kunskap om det. Jag skulle typ vilja läsa en bok om någon som har...ja typ en livsberättelse eller nått (Hanna).

Alla informanter upplever att de får och har fått för lite information om Addisons sjukdom från hälso- och sjukvården och har ett behov av att få mer information. Osäkerhet upplevs även i att de fått olika information från hälso- och sjukvården: ”Ja, från sjukvården tycker jag inte att det varit så bra... För de har jämt sagt olika saker och sen har jag aldrig haft en och samma läkare utan jag har fått olika varenda gång” (Klara). En osäkerhet finns även kring om de ska få någon hjälp över huvud taget om de söker akut sjukvård. Gemensamt för alla är dessutom en osäkerhet i hur det känns att få en Addisonkris, vad det innebär och majoriteten upplever en osäkerhet i hur de ska hantera en Addisonkris.

Jag har haft en sån där kris då och det var ju typiskt att jag glömt bort hur det var, eller visste inte riktigt. Men borde kanske förstått. Jag kanske hade kunnat stävja

det tidigare genom att öka medicinering om jag vetat men jag tänkte aldrig så långt (Stina).

Hos några informanter finns en osäkerhet i sjukdomens legitimitet, om informanterna har rätt till att få exempelvis hjälpmedel vid behov: ”Och det är först på den här arbetsplatsen som jag fått det. Det har jag inte varit medveten om att jag haft rätt till för” (Amanda). Även en osäkerhet finns om de på grund av Addisons sjukdom verkligen har rätt att få sjukersättning och hjälp från samhället om de inte klarar av att arbeta 100 procent.

Förväntningar och förståelse – De förstår, men de förstår ändå inte riktigt

Majoriteten av informanterna har inte några höga förväntningar på sin hälsa: ”Jag har inga förväntningar alls” (Therese). Det finns en medvetenhet om att aldrig bli frisk från sjukdomen men även en oro och en tro att Addisons sjukdom inte kommer bli den sista sjukdomen de får. Endast en av de sju informanterna hoppas och tror sig kunna leva ett långt och friskt liv trots sjukdomen. Det beskrivs även att informanterna är ganska nöjda och glada så länge de inte får fler autoimmuna sjukdomar och livet fungerar relativt bra eller ungefär som i dagsläget. Det finns ingen förväntan om att komma upp i den nivån av hälsa och känsla av friskhet som upplevdes innan insjuknandet.

Jag kommer nog leva ganska länge tror jag men jag kommer att vara en sån där jag tror jag kommer få diabetes, jag tror jag kommer få de och de. Ja det känns så liksom varför skulle jag inte få det liksom? Jag har inte höga förväntningar det kan jag säga. Jag känner att jag är glad så länge jag det funkar med de jag har. Men när den här andra kom så, jaja. Typ... det var ju bara en fråga om tid när den skulle komma liksom (Emma).

Trots en acklimatisering i att ha sjukdomen beskrivs en förhoppning om att inte bli sjukare och att inte låta sjukdomen begränsa vardagen: ”Jag vill inte låta det begränsa” (Amanda). Majoriteten av informanterna beskriver att det finns en vilja och förväntan att kunna göra mycket saker, mer än vad som i verkligheten realiseras. Förväntningarna på arbete är hos majoriteten av informanterna att orka arbeta och göra något på fritiden: ”Att man ska orka en vanlig dag typ. Ja och att man ska kunna träna som jag inte orkat nu på senaste tiden” (Hanna). Men det finns inte några förväntningar att orka mer än detta.

Flera informanter tycker det är jobbigt med andras tankar och fördomar kring varför informanterna är frånvarande från arbete i perioder eller har symtom av sjukdomen. Informanterna upplever att symtomen är osynliga eller kan feltolkas. Att de är ointresserade och lata istället för medvetendesänkta, orkeslösa och trötta på grund av sjukdomen: ”Då tror ju dom att man kanske inte har sovit eller nått men egentligen är det att man är sjuk” (Hanna). Informanterna beskriver att ett stort hinder är att andra människor inte har förståelse då de tycker informanterna ser friska ut, glömmer att de är sjuka eller förväntar sig att de ska klara av allt som alla andra. Några informanter beskriver vidare att människor inte har förståelse för att informanter har sjukersättning då de ser friska ut och döms utifrån det.

Det är ju när folk inte har förståelse för jag ser ju frisk ut. Det är det största hindret jag har i livet... Ja de andra dagarna är jag ju hemma. Då är jag ju inte ute. Så att ja det är väl just. Inte fördomar eller vad jag ska säga men snudd på fördomar. Så att ja det jobbigaste är att folk inte ser att jag är sjuk. Ibland skulle det vara enklare att gå på kryckor för då är det ingen som kräver det extra av mig (Amanda).

Några upplever att förväntningarna och kraven från både arbetslivet är höga och att förståelsen är låg: ”Inte så mycket, arbetslivets förståelse... Det är väl mer, när kommer du tillbaka?” (Emma). Det upplevs även av flera informanter att det inte är okej att säga nej trots att de har sjukdomen: ”Man förväntas följa med på saker, göra det, det är inte riktigt okej att säga nej” (Linnea). Några upplever dock motsatsen att det finns stor förståelse och normalhöga förväntningar i arbetslivet för att informanterna har sjukdomen och behov av anpassningar. Flera informanter har även en uppfattning om att individer i deras omgivning upplever informanterna som funktionsnedsatta: ”Han tänker på mig som att jag är handikappad utifrån att jag har bara Addison” (Emma). Vilket bidrar till att de har förståelse för informanternas situation vilket uppfattas positivt.

Stöd och trygghet – Jag har kanske hittat lugnet

Gemensamt för samtliga informanter är att det största stödet och tryggheten kommer från individen själv, personliga särdrag, inställning, värderingar och egna reflektioner: ”Jag har en stark vilja” (Hanna). Att ha tillgång till mediciner och sprutor för akuta tillfällen upplevs även som ett grundläggande och viktigt stöd: ”Det är oerhört viktigt att jag har mina mediciner” (Linnea). Vidare beskrev samtliga informanter att ett stöd och en trygghet var att med ökad ålder och kunskap har de lärt känna sig själv bättre och kan acceptera hur livet ser ut: ”Sen har det blivit bättre när jag blivit äldre, jag har kanske hittat lugnet” (Klara). Flera av informanterna upplever att ett stöd är att kunna lyssna på kroppen och veta hur det känns i kroppen vid kortisonbrist och när medicin behövs: ”Jag känner verkligen att oj, nu måste jag ha kortison” (Emma). Andra informanter upplever att de inte vet när de behöver ta extra medicin vilket känns som motsatsen till stöd. Några informanter beskriver att sjukskrivning är ett stöd för att få återhämta sig men även för att få en chans att lära känna sig själva mer: ”Nu när jag varit sjukskriven så länge har jag verkligen fått lära känna mig själv” (Hanna). Att känna sig normal och att vardagen fungerar samt att engagera sig i fritidsaktiviteter och det sociala livet med familj, vänner och arbetskollegor upplevs som ett stort stöd för samtliga informanter. Stödet innefattar både att ha tid med familj och vänner, samtala med vänner, partners och kommunikation och praktiskt stöd från kollegor.

... min dotter, och ja när det liksom bara funkar... men det är ofta om jag inte är sjuk, om jag känner mig lite normal alltså så, att när man gör saker som alla gör så, utan att man inte känner att man blir begränsad. Men jag tror att det är... det är väl framförallt familjen när man är ledig och har tid tillsammans. Ja men det är semester, mycket tid med familjen med min dotter och min man och känna att man har tid med varandra (Emma).

Ett annat stöd som upplevs av majoriteten av informanterna är att ha ett arbete över huvud taget. Vidare beskrivs stöd som att ha ett roligt och givande arbete, positiv arbetsmiljö, bra gemenskap och kollegor som hjälper till och stöttar varandra: ”Vi liksom peppar varann och stöttar varann i mycket” (Linnea). Informanterna beskriver att det är ett stöd att vara delaktig i ett sammanhang. Att arbete skapar mening i tillvaron men även är en källa till ett socialt liv.

Delaktigt, ja det är viktigt... när man inte har nått jobb och när man inte har... då blir man ju nedstämd. Ah man trivs inte man har inget sammanhang. Utan för mig är det väldigt viktigt att få jobba, komma ut hemifrån. Det är viktigt del för mig. Att träffa folk. Göra nått, ha ett syfte (Klara).

Majoriteten av informanterna upplever att arbetsgivarens medvetenhet, kunskap och att de inte ifrågasätter informanterna om sjukdomen skapar trygghet: ”... viktigt att ha en förstående arbetsgivare... en arbetsgivare som är medveten om min sjukdom och inte ifrågasätter mig” (Linnea). Fler stödjande komponenter från arbetsgivaren är att de är lyhörda och åtgärdar problem: ”Det är ju att de lyssnar och tar åt sig och oftast fixar det som går att fixa” (Hanna). Vidare finns även uppfattning från flera informanter att arbetsgivare och chefer inte bryr sig och tar hänsyn till att stress inte är bra vid Addisons sjukdom vilket inte är stödjande och minskar trygghet: ”Jag har väl försökt å sagt att jag inte ska stressa för mycket men det tror jag inte någon tar någon hänsyn till när det blir mycket att göra, då glömmer dem nog allting” (Stina). Även stressig arbetsmiljö och stressade kollegor utgör motsatsen till stöd för informanterna.

Det är när jag inte kan påverka situationen, då blir jag stressad på jobbet. När det är yttre påverkan som jag inte råår på. Då blir jag klen och orkeslös och då när jag kommer hem då måste jag lägga mig, då är jag slut (Amanda).

Erfarenhet i yrket eller arbetet upplever majoriteten av informanterna som en trygghet: ”Att jag har jobbat med det i några år liksom, då har jag ändå en viss säkerhet i det jag gör” (Emma). Samtliga informanter beskriver att ett fritt och självständigt arbete där de kan vara delaktiga och påverka sitt eget arbete är ett stort stöd. Det skapar trygghet då det gör att informanterna har inflytande och möjlighet att påverka samt bestämma tempot själva. Motsatsen till stöd upplever informanterna är att inte vara tillräckligt delaktig och ha möjlighet att påverka i arbetet och i livet som stort vilket bidrar till upplevelse av stress och otrygghet.

Det gör ju också att jag kan gå ner lite i varv en dag om jag är riktigt trött och så kan jag gå upp i varv en annan dag. Så jag har det ju väldigt fritt. Väldigt eget ansvar, ja, det är ju det som gör det så bra för jag menar jag ser ju på de andra också de producerar inte jättemycket hela tiden på grund av olika saker man är ju... Så det är nog därför jag säger att jag är så glad att jag har det jobb jag har. För det är sån levande process och det är så tryggt och fritt. Det är därför jag mår bra vettu. Det är ett roligt jobb i sig, det är fritt, bra jobbkompisar och vi har väldigt självständig vardag (Linnea).

Alla informanter beskriver att samhället och sjukvården både är och inte är ett stöd. Arbetsförmedlingen beskrivs som ett stöd medan försäkringskassan inte är det för flera av informanterna: ”Alltså stödet är inte så bra... Det känns som att jag måste jobba 100 procent och bli sjuk och sjukskriven för att få jobba mindre. Men eftersom att jag inte klarar det så har jag inte kommit dit, så jag är fast” (Klara). Vidare beskrivs samtalsterapeuter och vissa läkare som ett stort stöd medan andra läkare inte utgör något stöd eller trygghet alls.

Nä jag kan väl tycka att det är väldigt varierande vilken läkare man har. När jag fick min Addison, mitt första läkarbesök efter att jag blev utskriven från intensivvården och infektion det var väl i 5 minuter och de sa att Addison va ingenting att oro sig för, det var bara att ta medicin och så kommer allt funka som vanligt. Så jag gick ut där lika frågande som jag var när jag kom in. Det var mitt första läkarbesök när jag fått denna nya diagnos. Och det tycker jag är under all kritik... så där kan jag säga att det skiljer väldigt mycket (Amanda).

Coping – Har underlättat allt runt omkring

Samtliga informanter beskriver att den viktigaste copingstrategin vid Addisons sjukdom är att sköta medicinerna och undvika misskötsel: ”Jag måste sköta medicinerna jättenoga. Och sköter jag inte dem så blir jag dålig i min Addison, jag påverkas direkt” (Amanda). Att förebygga och höja dosen kortison tillfälligt ses som ett sätt att parera och hantera dippar och infektioner. En annan viktig copingstrategi är att ständigt vara beredd och ha med mediciner samt avbryta det man gör för att ta mediciner när det behövs. Alla informanter beskriver vila och sömn som en form av hantering av symtom: ”Jag sover nog mycket ofta har jag märkt” (Hanna). Att ta det lugnare, skjuta på, planera om eller helt ta bort aktiviteter är även en form av coping för informanterna. Detta innefattade exempelvis att vara återhållsam i hur mycket som planerades för vardagskvällar: ”Jag är restriktiv med att träffa folk på kvällen, vardagskvällar, det är väldigt sällan, det har blivit mindre... Jag har inte ork” (Therese). Vidare är en copingstrategi att undvika och minska stress och alltför höga påfrestningar.

Jag brukar säga så här, man måste vara lite synsk, man måste, jag mår bäst om jag vet så här om jag får en jättehektisk dag så kan jag ta lite extra direkt ifrån morgonen för att förebygga. Så gör jag ju för att det ska funka... det kan nog bli någonting varje månad. Men ibland kan det gå två månader och inte alls och ibland kanske två gånger per månad. Det beror ju helt och hållet på hur livet ser ut och vad som sker (Linnea).

Informanterna beskriver att de minskar stress genom att till viss del ta bort känslor och tankar om sjukdomen samt att inte hetsa upp sig för mycket: ”Jag försöker sen jag fått Addison att inte reta upp mig för småsaker. För att jag ska kunna må bättre själv” (Stina). Majoriteten av informanterna beskriver även att en form av coping är att själv ta hänsyn till symtom och inte göra mer än de orkar: ”Jag försöker alltså själv känna vad som är okej och inte okej” (Amanda). De beskriver även att det är viktigt att tala om för omgivningen att de har en sjukdom som inte syns men som ändå påverkar och att säga nej till omgivningen när det blir för mycket. Kontroll, prioriteringar och planering är viktiga verktyg för att hantera arbete vid Addisons sjukdom.

Ja lite som innan det innebär att jag äter mediciner minst 3 ggr om dagen. Det innebär att jag för att må bra måste förutse stress och ta bort den så mycket som möjligt. Det innebär att vara bra på att säga nej. Det tar tid att lära sig (Linnea).

Gemensamt för informanterna är att de valt bort vissa typer av arbete, arbetstider och majoriteten har även valt bort att jobba heltid: ”Jag kan inte jobba hela dagar, inte jobba oregelbundna arbetstider, inte jobba natt, inte jobba för tidigt. Jag kan inte jobba med vilka jobb som helst” (Amanda). I arbete väljer flera informanter att undvika stress genom att jobba över utan kompensation för att slippa stress under arbetstiden: ”Jag jobbar hellre över, istället för att stressa” (Klara). Vidare tar informanterna det mer lugnt på arbetstid för att inte bli stressade, går hem tidigare från jobbet för att kompensera att de inte mår bra, tar ledigt från jobbet efter att det varit något påfrestande som hänt på fritiden och anpassar jobbet så att det är mindre att göra i perioder som är sämre.

Så har man haft så en längre tid så måste man faktiskt lugna ner sig själv litegrann... Ibland får man maska inom citationstecken. På ett sätt så att det inte syns för man är tvungen att hämta igen sig (Stina).

Några av informanterna anpassar även den fysiska miljön och har fått hjälpmedel i arbetet från arbetsförmedlingen. Vidare är sätt att underlätta i arbete dessutom för flera av informanterna att informera omgivningen om sjukdomen och ta hjälp av kollegor i arbetet vid behov.

Ja det är väl det här när barnen börjar kräkas mitt på lektionen. Då är jag ganska tydlig jag har sagt till mina kollegor att jag är, jag är extra känslig för det, så att då lämnar jag rummet, någon annan får torka upp. Och det låter ju fånigt men det händer ju ganska ofta i skolor (Emma).

Hitta balans – Så kan det räcka med några saker

Samtliga informanter beskriver att det är viktigt att försöka hitta en balans mellan fritid, arbete och vila. God sömn och tillräckligt mycket vila är viktigt för att upprätthålla balans för samtliga informanter: ”Jag tror nog att det är ganska viktigt att man får sova och äta och ha en regelbunden rytm” (Stina). Vidare beskrivs att vara fysiskt aktiv på fritiden, utifrån individuell förmåga, är en komponent för att informanterna ska bibehålla balans. Att arbeta för mycket leder dock till att det inte finns någon ork kvar till aktiviteter på fritiden vilket gör att balansen och välmåendet minskar. Informanterna beskriver att det är viktigt att inte utföra för många aktiviteter per dag och genom att begränsa till någon aktivitet per dag är det ett sätt att hitta balans. Att låta dagsformen få styra vad och hur mycket som utförs ses som främjande för att hitta balans.

Aktiviteten är ju nedtrappad så när det blir någon aktivitet så blir det ju mer påfrestning om man ska göra någonting. Förr gjorde ju man 100 saker på en gång och nu liksom så kan det räcka med några saker så kan jag känna av att jag har blivit påverkad av det. Jag är ju begränsad på det viset. Att jag liksom ogärna fyller varje dag utan varannan dag är det frågan om. En dags vila. Nä, det är mycket viktigt med vila för att må bra tror jag och det är väl också antar jag psykiskt också (Therese).

Att ha rutiner är viktigt men att ha en alltför inrutad dag beskrivs fungera sämre för informanterna: ”Det här gör du mellan den tiden, det här gör du då... då gjorde man exakta saker... och det är därför jag säger att det inte funkar” (Linnea). Vidare beskriver informanterna att det som begränsar bibehållningen av balans i arbete är stress, skiftarbete, oregelbundna arbetstider och långa dagar. Vissa perioder under dagen, exempelvis tidigt på morgonen, beskriver informanterna att det är svårare att vara fysiskt aktiv. Flera informanter tycker det bästa är att arbeta eller ha aktiviteter varannan dag istället för varje dag och flera mådde bra av något längre arbetsdagar men då efterföljt av längre sammanhängande återhämtningstid.

Och sen har jag även provat en period som jag gjorde nu och lägga om det så jag jobbar måndag till torsdag och jobba 5 timmar per dag och få en längre viloperiod det tycker jag nog fungerar bättre för min kropp. Så det är någonting jag hellre gör (Amanda).

Majoriteten av informanterna jobbar mindre än 80 procent och flera jobbar mindre än 50 procent för att hitta balans. Vidare beskrivs det som viktigt att inte ha för många komponenter i det dagliga livet och att ha tillräckligt med tid i arbete. Flexibilitet och frihet är komponenter som underlättar för att hitta balans. När informanterna har dippar bibehålls balans lättare genom att de utför färre aktiviteter och mindre arbete och när de mår bättre utför de mer:

”Ibland är jag jättepigg. Så man får passa på och göra saker när man är hyper” (Hanna). Arbetet fungerar bra för de flesta, beskriver informanterna, i och med att de arbetar mindre än 100 procent. Informanterna beskriver vidare att minskningen i arbetstid gör att de kan prestera lika mycket som alla andra men att arbeta 100 procent bidrar till en ökad konflikt i hur mycket de orkar prestera. Något annat som minskar balansen är när de inre resurserna inte möter de yttre och inre kraven. Majoriteten av informanterna beskriver att frånvaro från arbetet stressar då det ofta inte finns vikarier vid sjukdom. Det resulterar i att de går till arbetet ändå. Detta skapar upplevelser av obalans och otillräcklighet.

Det är den här otillräckligheten att man känner att man inte utför sitt jobb. Ah som den frågan, du frågade om jag kände att jag inte kunde prestera utifrån de kraven... det är när man känner att man inte kan det. Ja då känns det sämre när det känns som ett berg liksom. Det här borde jag göra (Emma).

Informanterna hittar mer balans ju mer de lär sig leva med sjukdomen och om de lägger upp vardagen rätt. ”Jag mår ju mycket bättre idag på grund av att jag har lärt mig hur jag ska leva” (Linnea). Flera informanter menar att de kanske skulle kunna arbeta 100 procent: ”Jag tror jag kanske skulle klara av det också men då skulle jag ju verkligen inte ha nått liv sen” (Hanna). Detta dock på bekostnad av att de skulle riskera att bli sjukare, ha minskad ork och kunna utöva färre aktiviteter efter arbetet.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka erfarenheter av arbete och Addisons sjukdom. Studien visar att Addisons sjukdom i stor utsträckning kan påverka aktiviteter i det dagliga livet och där med även i arbete. Addisons sjukdom är inte enbart en förlust av hormoner och en insättning av substituerande mediciner så att ”allting blir som vanligt”. Det är en sjukdom som kan ge konsekvenser för stora delar av det dagliga livet, upplevelse av hälsa och välmående, delaktighet i aktiviteter och arbete, balans i livet samt balans mellan och inom aktiviteter.

Vi lever i ett händelserikt och aktivt samhälle där stort fokus ligger på prestation och effektivitet och det är ett samhälle som ständigt är i rörelse framåt. I ljuset av denna studiens och andra studiers resultat blir det tydligt att många människor med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar inte har de bästa förutsättningarna för att hänga med i den takt som samhället utvecklas samt uppfylla de krav som samhället ställer. Det går inte alltid ihop att ha fokus på att prestera och vara effektiv samtidigt som en eller flera sjukdomar kräver motsatsen, vila och balans inom och mellan aktiviteter, för att bibehålla hälsa. Det visas i denna och andra studier att genom att ha ett arbete över huvud taget och att uppleva sitt arbete som meningsfullt främjas balans och upplevelse delaktighet i människors liv (Guevara & Ord, 1996; Wilcock et al, 1997; Law, 2002; Sandqvist & Henriksson, 2004; van Niekerk, 2009). Samtidigt finns det en obalans i hur mycket samhället och arbeten kräver av människor och det tas inte alltid hänsyn till de individuella förutsättningarna som finns. Det blir även tydligt, när flera informanter beskriver att de inte har något förtroende för exempelvis försäkringskassan, att samhället vi lever i idag och de system som finns inte fungerar fullt ut. Att behöva bli mer sjuk, som en informant beskriver i denna studie, innan hjälp tillhandahålls från försäkringskassan betraktas som en hänvisning till att förbättring och ökad känslighet för dessa avvikelser i systemen behövs.

Vidare visar studiens resultat att för mycket arbete och för lite tid till vila ger upphov till minskad balans och förmåga att arbeta för dessa kvinnor med Addisons sjukdom vilket även flera andra studier visar för andra sjukdomsgrupper (Backman, 2004; Holmgren & Dahlin-Ivanoff, 2004; Stam, Wright, Machold, Sadlo & Smolen, 2004; Håkansson, et al., 2006; Matuska & Christiansen, 2006, 2009; Westhorp, 2003). Vidare visar andra studier att meningsfulla aktiviteter är värdefulla för aktivitetsbalans och för att upprätthålla balans behövs även en matchning mellan aktiviteters krav och individens resurser. Detta utgör ett problem för informanterna i denna studie då det förekommer en stor okunskap kring sjukdomen hos såväl de själva som hos arbetsgivarna men dessutom hälso- och sjukvården. Majoriteten av deltagarna vet heller inte om de har någon rätt att få hjälp trots de ”funktionsnedsättningar” de har vilket pekar på att det finns för lite kunskap om vilka funktionsnedsättningar sjukdomen verkligen kan ge.

Möjlighet att påverka och vara delaktig är i denna studie en av de främsta komponenterna som möjliggjort för informanterna att hitta balans i vardagen och arbete. Att kunna påverka i arbetet och begränsa mängden stress i vardagen och i arbetet möjliggör både delaktighet och balans för individerna. Hammel et al's (2008) och Borell et al's (2006) studier visar liknande resultat; att ha personlig kontroll och att kunna påverka är av stor vikt för upplevelse av delaktighet och i förlängningen för att uppleva balans. Arbetslivets förståelse och stöd beskrivs även som viktiga komponenter för informanterna. Det har även visats i flera studier att sociala relationer ökar välbefinnande och minskar stress (Matuska & Christiansen, 2008). Att ingå i ett sammanhang och få stöd i arbete, från kollegor och chefer är betydelsefullt för upplevelsen av balans (Wagman, Håkansson, Jacobsson, Falkmer & Björklund, 2012) och för upplevelsen av delaktighet (Law, 2002; Holmgren & Dahlin Ivanoff, 2004; Oxenstierna, Ferrie, Hyde, Westerlund & Theorell, 2005). Majoriteten av informanterna i studien hade stöd hemifrån genom partners eller andra familjemedlemmar och majoriteten hade även stöd i sina arbeten mestadels från arbetskolllegor och vissa från arbetsledningen men trots detta visade det sig ändå att informanterna upplevde minskad hälsa, balans och delaktighet i arbete på grund av sjukdomen. Detta bidrar till frågeställningen kring att sjukdomen verkligen ger upphov till inskränkningar i hälsa men även till att det behövs mer stöd för denna typ av sjukdomsgrupp och att osynligheten och okunskapen kring sjukdomen kan vara en komponent som vidmakthåller individernas situation. Vidare forskning behövs för att få djupare förståelse för vad som påverkar förmågan att arbeta och i arbete känna sig delaktig och uppleva och bibehålla en känsla av hälsa.

Studios resultat visar i likhet med Hahner et al's (2007) studie att arbete anpassas genom att individerna avstår från aktiviteter/arbete, reducerar arbetstimmar, byter arbete, arbetar kortare dagar och/eller undviker oregelbundna arbetstider. Resultatet i denna studie visar vidare att individer med Addisons sjukdom i olika utsträckning är restriktiva med fritidsaktiviteter och socialt umgänge. Detta bidrar till viss del till balans i det dagliga livet men orsakar även en minskad och mindre varierad delaktighet för deltagarna. Detta visas även i Law's (2002) studie som beskriver att kroniska sjukdomar har kunnat leda till en mindre varierad delaktighet, en delaktighet mer lokaliserad till hemmet som involverar färre sociala relationer och rekreativa aktiviteter. En fråga väcks kring vilka konsekvenser som blir av att informanterna skär ner på meningsfulla aktiviteter och hur detta i sig påverkar informanternas upplevelse av balans, delaktighet och hälsa.

Det finns en samstämmig osäkerhet i att ha Addisons sjukdom oavsett år av erfarenhet. Funderingar finns kring både bredden av symtom samt sjukdomens legitimitet vid behov av

akut hjälp och allmänt/långvarigt behov av stöd från samhället. Samtidigt framkommer att det finns otillräcklig information och förståelse från omgivningen, samhället och hälso- och sjukvården. Upplevelser av fördomar från omgivningen är något som skapar stress och osäkerhet och påverkar flera av informanternas upplevelse av delaktighet i samhället och i arbete och i möjlighet att hitta balans i livet. Andra studier visar även att omgivningens krav, attityder och normer påverkar individers upplevelse av balans (Law, 2002; Wagman, Björnlund, Håkansson, Jacobsson & Falkmer, 2010). Sjukdomens osynlighet och hälso – och sjukvårdens värderingar och attityder, som informanterna i denna studie mött: att sjukdomen inte är något att oroa sig för utan att de substituerande medicinerna löser alla problem, är ett synsätt som inte verkar samstämmigt med patienternas upplevelser. Även detta ses som något som bör utforskas vidare för att förbättra både vård och egenvård för de som drabbats av Addisons sjukdom och relaterade följsjukdomar.

Vidare visar resultatet att det största stödet för att främja hälsa och balans för informanterna var de copingstrategier som individerna själv tillhandahåller genom att exempelvis lyssna till de egna behoven och ifrågasätta eller välja bort aktiviteter. Detta har även beskrivits vara av vikt för deltagare i andra studier (Pentland & McColls, 2008; Wagman et al, 2010). Stöd från samhället och hälso – och sjukvården upplevs även som viktigt för balans och delaktighet vilket även visats vara betydelsefullt för deltagare i andra studier (Law, 2002; Hansen-Falkdal, Edlund, Henningsson, 2006; Klanghed, Svensson & Alexanderson, 2004). Stöd från samhället är dock bristfälligt i dagsläget. Informanterna efterfrågar bl.a. mer information om hur de ska hantera sjukdomen, konsekvenser och medicinens biverkningar. Detta i enighet med Naiper & Pearces (2012) hypotes gällande att patientutbildning och egenmakt är viktigt för att patientgruppen ska kunna leva ett bra liv.

Studien bekräftar tidigare forskning att trots substitutionsmedicinering förekommer symptom och minskad arbetsförmåga och upplevelse av hälsa (Lövås, Loge & Husebye, 2002; Hahner et al, 2007). Substitutionsmedicineringen är inte optimal och påverkar individerna exempelvis i uthållighet och ork i aktiviteter och arbete. Resultatet visar att vissa omständigheter påverkar balansen i det dagliga livet mer än andra. Detta tyder på att individuella anpassningar av livsstil behövs för att minska risken för skov och sämre perioder i sjukdomen och för att främja hälsa och bibehålla eller hitta balans i livet med sjukdomen. Liknande resultat har visats för andra med kroniska sjukdomar, funktionsnedsättningar och långtidssjukskrivningar (Stamm, Wright, Machold, Sadlo & Smolen, 2004; Sandqvist & Henriksson, 2004; Sandquist & Eklund, 2008; Kerr & Ballinger, 2010; Tengland, 2011).

Sammanfattningsvis bekräftar studien tidigare forskning som visat att individer med Addisons sjukdom kan vara begränsade, i olika utsträckning, i sitt val av arbete och antalet arbetstimmar samt i förmågan att kunna delta i fritidsaktiviteter (Hahner et al, 2007). Stöd och förståelse från både arbetslivet, samhället och hälso – och sjukvården är viktigt för sjukdomsgruppen men verkar i dagsläget vara mycket begränsat vilket borde utforskas vidare och förbättras. Vidare forskning för att förbättra livskvalitet och levnadssituationen för de individer som är påverkade är av stor vikt ur såväl ett individuellt som samhällsekonomiskt perspektiv. En hypotes är att upplevelsen av att inte ha tillräckligt med egenmakt, balans och delaktighet i aktiviteter och arbete eventuellt kan vara en av flera orsaker till den lägre skattningen av hälsa och välmående som visats i andra studier. Även detta borde undersökas vidare.

Metoddiskussion

Den kvalitativa metoden och forskningsintervjuer valdes till följd av studiens utforskande ansats och var en avvägning mellan studiens syfte, begränsning gällande tid och resurser och de möjligheter som intervjumetoden erbjuder; reflexiva samtal med möjlighet till utvecklade tankegångar (Malterud, 2001). En svaghet men även en styrka gällande trovärdigheten kan vara författarens förförståelse och dess påverkan när materialet insamlades och tolkades. Vidare är styrkor i studien författarens aktiva förhållningssätt till sin förförståelse samt individernas utrymme att öppet berätta om sina erfarenheter vilket stärkte tidigare resultat och gav upphov till djupare förståelse och kunskap på området.

Författarens förförståelse vilar dels i rollen som arbetsterapeut med erfarenhet av möte med patienter och litteraturgenomgången kring arbete, aktivitetsbalans, delaktighet och Addisons sjukdom som gjordes innan studien påbörjades. Men mestadels i författarens personliga erfarenheter av att själv ha Addisons sjukdom och ha upplevt frånvaro från arbete på grund av sjukdomen. Författarens insiderperspektiv och erfarenheter var motivationen till att studien utfördes. Insiderperspektiv kan påverka studier om en begränsad öppenhet och förmåga att lära sig av datamaterialet finns (Yin, 2013 s. 263-264). Detta har författaren försökt att motverka genom att aktivt och medvetet utmanat sin egen förförståelse. Författaren har tagit fältnoteringar angående sin egen förförståelse kring egna upplevelser av frånvaro från arbete genomgående. Vidare har denne dessutom försökt urskilja och diskuterat förförståelsen med handledare och kollegor för att inte låsa sig i den (Malterud, 2003. s.43-45).

En reflektion är att om någon annan utfört studien, och haft en annan förförståelse, skulle det kunnat leda till ett annat resultat (Yin, 2013 s.276-277). Det positiva med författarens förförståelse var att insiderperspektivet har gett författaren en fördjupad förståelse för informanternas situation och har på det sättet kunnat följa upp svar och ställt frågor som andra med en annorlunda bakgrund kanske inte skulle gjort. Den personliga insikten i ämnet gjorde att författaren hade en förståelse för studiepopulationens situation och skapade utifrån detta trygga miljöer och kontakter med informanterna. Författaren har utfört all datainsamling och databearbetning men har samtidigt tagit hjälp från handledare och kollegor och haft en öppenhet med handledare gällande rådata (Yin, 266-267). Processen är noga dokumenterad och reflektioner, fynd och tolkningar i studien har genomgående diskuterats med handledare och kollegor för att minska påverkan av resultatet i en viss riktning och för att stärka trovärdigheten och tillförlitligheten (SBU, 2012; Malterud, 2001).

Kunskapen som framkommer från en kvalitativ forskningsintervju baseras på ett socialt samspel mellan forskare och informanter (Malterud, 2009 s.127-129). Förkunskap i ämnet och relevanta följdfrågor kom naturligt från insiderperspektivet och litteraturgenomgången. Författaren har även erfarenhet som forskningsassistent i ett kvalitativt projekt på Högskolan i Gävle vilket gett denne träning i intervjuteknik och författaren har även inom arbetsterapeutyrket vana av kliniska och terapeutiska samtal. Som ett komplement tränade författaren intervjuteknik och utförde provintervjuer innan studien påbörjades. Vidare försåg intervjuguiden författaren med frågor som stöd i intervjusituationen men var en komponent som kan ha påverkat intervjusituationen och gjort intervjun riktad och för strukturerad. Fördelen med intervjuguiden var att informanterna fick en övergripande avgränsning i vilka ämnen som skulle samtalas kring. De hade dock stor möjlighet att tala fritt om vilka ämnen de ville. Vidare utgjorde intervjuguiden ett stöd för de informanter som till en början var mindre pratsamma.

Författaren försökte motverka vinkling av intervjuerna genom att ställa öppna frågor och lyssna till det som förmedlades i intervjun (Malterud, 2001). Vidare försökte författaren stärka trovärdigheten genom att vara medveten om att egna tankar och värderingar inte skulle tas upp och överföras på informanterna (Malterud, 2009 s. 42-43). För de informanter som frågade varför studien genomfördes och därmed fick reda på att författaren själv hade Addisons sjukdom, och är med i patientföreningen för Addisons sjukdom, förklarade författaren att intervjun inte skulle involvera att denne själv bidrog med några personliga värderingar eller diskussioner. Författaren förklarade att det fanns möjlighet att prata efter intervjun om det var något som informanten ville fråga eller diskutera med författaren som privatperson. Detta gav informanterna och författaren tydliga ramar för intervjun och hjälpte författaren att i intervjusituationerna hålla sig neutral i ämnet.

Vidare upplevdes förförståelse bidra till att informanterna vågade tala öppet om sina problem men även om sina styrkor. Genom att författaren var noggrann med att informanterna själva skulle vara delaktiga i val av tid och plats för intervjuerna kan detta ytterligare bidragit till att informanterna kände sig trygga och avslappnade. Enligt Kvale & Brinkmann (2009) stärker detta trovärdigheten i studien då det leder till att informanterna känner sig tillräckligt trygga för att på ett naturligt och ärligt sätt öppna sig kring sina erfarenheter. Att intervjupersonerna kunde lägga in olika betydelse i exempelvis begreppet delaktighet kan ha varit ett problem för den interna validiteten. Författaren försökte motverka detta genom att förklara hur delaktighet definierades i denna studie. Men författaren var noga med att inte säga för mycket för att inte påverka informanternas svar. Gällande den externa validiteten kan resultatet ses som en färskvara som begränsas i tid och rum. Den noggranna redovisningen av metod och forskningsprocessens steg ökar möjligheten för andra att upprepa studien. Samtidigt förändras ständigt både verkligheten och människors föreställningar. (Malterud, 2009 s.23).

För att få en så erfarenhetsnära analys som möjligt har individernas egna ord använts i kodningsfasen för att behålla närhet till data. Citat har använts för att illustrera olika teman i resultatet för att öka trovärdigheten. Validering av citat har säkerställts genom öppenhet med rådata till handledare av examensarbetet. Urval, datainsamling, databearbetning och analysprocessen har beskrivits i detalj med öppenhet i form av exempel vilket ökar trovärdigheten för studien (Malterud, 2001).

Vissa ändringar har utförts och beskrivits i studien. Exempelvis ändrades vissa koder för att abstraktionsnivån till en början blev alltför abstrakt (Yin, 2013 s. 188-89). En kvalitativ cirkulär process tillämpades. Vidare gjordes dialogisk validering genomgående under intervjuerna genom följdfrågor för att bekräfta informanternas berättelser (Malterud, 2001; Yin, 2013 s. 266). Informanterna gavs inte möjlighet att granska transkriberingarna i efterhand. Detta delvis på grund av tidsbrist men även för att den muntliga valideringen ansågs tillräcklig. Det fanns heller inga störmoment visuellt eller ljudmässigt som kom att påverka möjligheten till ljudupptagning och transkribering av materialet. Detta bidrog till en hög pålitlighet i materialet. Inget material har heller förändrats över tid, vilket kan styrkas av att handledare i alla delar av processen fått tillgång till material från studien. Inga data har slumpmässigt eller systematiskt uteslutits och samtidigt har inte irrelevanta data ingått i det slutgiltiga resultatet (Malterud, 2009 s.114-115). Under analysens gång har materialet i studien lästs igenom och kodats om flera gånger. Under arbetets gång har fokus flyttats från en detaljnivå till en mer abstrakt nivå. Arbetet har utförts inom en begränsad tidsram, något som kan ha påverkat analysen av insamlad data. Upprepade gånger skedde dock en granskning av analysen och teman reviderades ett flertal gånger.

Urvalskriterierna för studien var att informanterna skulle ha Addisons sjukdom med eller utan ytterligare autoimmuna sjukdomar. Alla informanter hade olika följsjukdomar och det går inte att utesluta att några av dessa andra sjukdomar kan ha kommit att påverka resultatet. Det är dock en stor andel av den generella Addisonpopulationen i Sverige som har flera autoimmuna sjukdomar vilket ändå gör resultatet för denna studie intressant och till viss del generaliserbart. Aspekter såsom bakgrund, ålder och kön kan också ha påverkat resultatet. Oberoende av dessa skillnader kunde det dock synliggöras att, informanterna i olika utsträckning, är påverkade i det dagliga livets aktiviteter och att det finns en upplevelse av minskad hälsa och begränsad livskvalitet. Detta är i enighet med forskning som visat en sänkt upplevelse av hälsa och livskvalitet förekommer oavsett variabler som exempelvis ålder och kön (Hahner et al, 2007). Till detta bör det även tas i beaktning att tidigare studier har visat att minskad livskvalitet har korrelerat mer med APS2 än vid en isolerad Addison och att studiens urval enbart bestod av individer med APS2 (Meyer et al, 2013). Dock har många i den generella populationen med Addisons sjukdom följsjukdomar.

En annan intressant faktor att ta hänsyn till är att forskning visar att livskvalitet och hälsa skattas sämre hos de som haft symtomen lång tid innan de fått diagnosen i jämförelse med de som fått diagnosen tidigt (Meyer et al, 2013). Detta föranleder att denna variabel skulle behöva synliggöras i studien för att kunna avgöra i hur stor utsträckning detta kan ha påverkat deras frånvaro från arbete och upplevelse av delaktighet och balans. I ljuset av kan ökar förståelsen för vikten av tidig diagnostik hos sjukdomsdrabbade individer. Man bör även beakta att tidigare forskning har visat att kvinnliga individer med Addisons sjukdom generellt skattat sin hälsa lägre än män med Addisons sjukdom (Meyer et al, 2013). Om urvalet i denna studie även hade inkluderat män hade resultatet sett annorlunda ut. Samtidigt är det fler kvinnor än män som har Addisons sjukdom vilket gör att resultatet av studien är intressant ändå. Även en kulturell aspekt bör tas upp då detta urval endast bestod av kvinnor med svenskt ursprung och att resultatet skulle kunnat se annorlunda ut om individer med andra kulturella bakgrunder ingått i urvalet. Det skulle därför vara intressant att titta vidare på individer med Addisons sjukdom med olika kulturella bakgrunden för att se om några skillnader föreligger i olika kulturer.

Överförbarheten är eventuellt möjlig gällande de med samma förutsättningar; följsjukdomar och frånvaro från arbete men studien går ej att generalisera för alla kvinnor med Addisons sjukdom. Dock har studien med dess kvalitativa design bidragit med viktig kunskap för att bredda förståelsen för den kliniska verkligheten och för behovet av fortsatt forskning på området och sjukdomsgruppen.

Egen reflektion

När jag gjorde analysen var det svårt att se övergripande teman. Detta för att jag omedvetet begränsade mig med till de frågeställningarna jag satte ut efterföljande mitt syfte när studien började. Dessa handlade exempelvis om begränsningar och befrämjande komponenter som upplevs i arbete vid Addisons sjukdom. Detta reflekterade jag kring när bearbetnings- och analysfasen hade påbörjats. När jag hade gjort teman som knöt an till just begränsningar och befrämjande komponenter insåg jag detta och började om från ruta ett i bearbetningsfasen och analyserade materialet på nytt. Detta ledde mig fram till nya koder, subteman och teman som bättre passade ihop med studiens syfte och som inte var fläckade av frågeställningar. Studien var en typisk kvalitativ studie där hela forskningsprojektet var en cirkulär process. Syftet, analysen och resultatet växte fram under tiden och reviderades kontinuerligt.

Konklusion

Viktig information kring individers erfarenheter kring livet med Addisons sjukdom framkommer av studien. Tidigare studier har dessutom visat att flera andra variabler är ovidkommande gällande den minskade upplevelsen av hälsa och välbefinnande vilket styrker denna studies resultat. Utifrån studiens resultat kan även slutsatsen dras att ökad egenmakt och stöd samt anpassningar i det dagliga livets aktiviteter kan leda till ökad och/eller bibehållen delaktighet och balans i arbete och vardagen hos kvinnor med Addisons sjukdom. Det visas också att information och stöd från samhället och hälso- och sjukvården upplevs som bristfällig och att detta stöd och den information som finns behöver utvecklas och förbättras. Slutligen, att alla informanter i denna studie förutom en inte har några förväntningar på sin hälsa i dagsläget och för framtiden borde dessutom sporra till vidare forskning att söka efter ytterligare och bättre lösningar för substitutionsmedicinering och stöd till individerna i samhället och inom hälso- och sjukvården.

Referenser

- Alaszewski, A., Alaszewski, H., Potter, J., & Penhale, B. (2007). Working after stroke: Survivors experiences and perceptions of barriers to and facilitators of return to paid employment. *Disability and Rehabilitation*, 29(24), 1858-1869.
- Applebaum, H-A. (1992). *The Concept of Work: Ancient, Medieval and Modern*. Albany, NY: State University of New York Press.
- Arlt, W., & Allolio, B. (2003). Adrenal insufficiency. *Lancet*, 361 (9372), 1881–1893.
- Aronsson, G., Hellgren, J., Isaksson, K., Johansson, G., Sverke, M. & Torbiörn, I. (2012) *Arbets- & organisationspsykologi. Individ och organisation i samspel*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Backman, C-L. (2004). Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71, 202–209.
- Baker, N. A., Jacobs, K., & Tickle-Degnen, L. (2003). A methodology for developing evidence about meaning in occupation: Exploring the meaning of working. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 23, 57-66.
- Bleicken, B., Hahner, S., Loeffler, M., Venz, M., Allolio, B. & Quinkler, M. (2008). Impaired subjective health status in chronic adrenal insufficiency: impact of different glucocorticoid replacement regimens. *European Journal of Endocrinology*, 159, 811-817.
- Borell, L., Asaba, E., Rosenberg, L., Schult, M.L. & Townsend, E. (2006). Exploring experiences of "participation" among individuals living with chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(2), 76-85.
- Christiansen, C.H. (1999). Occupation as identity: Competence, coherence and the creation of meaning. *American Journal of Occupational Therapy*, 53(6), 547-558.
- Christiansen, C.H., Baum C.M. & Bass-Haugen, J. (2005). *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being (3ed.)*, s. 3–23. Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- Clark, F. (1997). Reflections on the human as an occupational being: Biological need, tempo and temporality. *Journal of Occupational Science*, 4(3), 86-92.
- Crist, P. H., Davis, C. G., & Coffin, P. S. (2000). The effects of employment and mental health status on the balance of work, play/leisure, self-care, and rest. *Occupational Therapy in Mental Health*, 15 (1), 27-42.
- Cutolo, M. (2013). Autoimmune polyendocrine syndromes. *Autoimmunity Reviews*, 13, 85-89.
- Guevara, K., & Ord, K. (1996). The search for meaning in changing work context. *Futures*, 28(8), 709-722.

- Hahner, S., Loeffler, M., Fassnacht, M., Weismann, D., Koschker, A-C., Quinkler, M., Decker, O., Arlt, W. & Allolio, B. (2007). Impaired Subjective Health Status in 256 patients with Adrenal Insufficiency on Standard Therapy Based on Cross-Sectional Analysis. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 92(10), 3912–3922.
- 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 Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460.
- Hansen, A., Edlund, C., & Henningsson, M. (2006). Factors relevant to a return to work: A multivariate approach. *Work*, 26, 179-190.
- Hemmingsson, H. & Jonsson, H. (2005). The issue is. An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health -- some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 569-76.
- Holmgren, K. & Dahlin Ivanoff, S. (2004). Women on sickness absence-views of possibilities and obstacles for returning to work. A focus group study. *Disability Rehabilitation*, 26(4), 213-2.
- Håkansson, C., Dahlin-Ivanoff, S., & Sonn, U. (2006). Achieving balance in everyday life. *Journal of Occupational Science*, 13 (1), 74-82.
- Håkansson, C., Lissner, L., Björkelund, C., & Sonn, U. (2009). Engagement in patterns of daily occupations and perceived health among women of working age. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16, 110-117.
- Hägström, A. & Larsson, Lund, M. (2008). The complexity of participation in daily life: A qualitative study of the experience of persons with acquired brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(2), 89-95.
- Kahaly, G. J. (2012). Polyglandular Autoimmune Syndrome Type II. *La Presse Medicale*, 41(12), 663-670.
- Kerr, A. & Ballinger, C. (2010). Living with Chronic Lung Disease: An Occupational Perspective. *Journal of Occupational Science*, 17, 1, 34-39.
- Kielhofner, G. (2012). *Model of Human Occupation - Theory and Application*. (5th ed.) Lippincott, Williams & Wilkins.
- Klanghed, U., Svensson, T., & Alexanderson, K. (2004). Positive encounters with rehabilitation professionals reported by persons with experiences of sickness absence. *Work*, 22, 247-254.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640-49.
- Lövås, K., Loge, J-H. & Husebye, E-S. (2002). Subjective health status in Norwegian patients with Addison's Disease. *Clinical Endocrinology (Oxf)*, 56, 581-588.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges and guidelines. *Lancet*, 358, 483-88.
- Matuska, C. M. & Christansen, C. H. (2008). A Proposed Model of Lifestyle Balance. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 9-19.
- Matuska, C. M., & Erickson, B. (2008). Lifestyle balance: How it is described and experienced by women with multiple sclerosis. *Journal of Occupational Science*, 15 (1), 20-26.
- McGuire, B. K., Crowe, T. K., Law, M., & VanLeit, B. (2004). Mothers of children with disabilities: Occupational concerns and solutions. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 24 (2), 54-63.
- Meyer, A. (1977). The Philosophy of Occupation Therapy. (1922) *The American Journal of Occupational Therapy*, 31(10), 639-42.
- Meyer, G., Hackemann, A., Penna-Martinez, M. & Badenhoop, K. (2013). What Affects the Quality of Life in Autoimmune Addison's Disease? *Hormone Metabol Research*, 45, 92-95.
- Naiper, C. & Pearce, S. H.S. (2012). Autoimmune Addison's disease. *La Presse Medicale*, 41(12), 626-635.
- Nilsson, I. & Townsend, E. (2010). Occupational justice: bridging theory and practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17, 57-63.
- Oxenstierna, G., Ferrie, J., Hyde, M., Westerlund, H., & Theorell, T. (2005). Dual source support and control at work in relation to poor health. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33, 455-463.
- Pentland, W. & McColl, M. A. (2008). Occupational integrity: Another perspective on "life balance". *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 135-138.
- Piškur, B., Kinebanian, A., & Josephsson, S. (2002). Occupation and well-being: A study of some Slovenian people's experiences of engagement in occupation in relation to well-being. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 9, 63-70.
- Sandquist, G., & Eklund, M. (2008). Daily occupations- performance, satisfaction and time use, and relations with well- being in women with limited systemic sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 30 (1), 27- 35.

- Sandqvist, J.L., & Henriksson, C.M. (2004). Work functioning: A conceptual framework. *Work*, 23, 147-157.
- SBU. (2012). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: en handbok*. Stockholm: statens beredning för medicinsk utvärdering.
- Stamm, T., Wright, J., Machold, K., Sadlo, G., & Smolen, J. (2004). Occupational balance of women with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Musculoskeletal Care*, 2 (2), 101-112.
- Tengland, P-A. (2011). The concept of work ability. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 21(2), 275-285.
- Townsend, E.A. & Polatajko, H. J. (2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*, 2nd Ed. Ottawa, ON: CAOT.
- van Niekerk L. (2009). Participation in work: a source of wellness for people with psychiatric disability. *Work*, 32(4), 455-465.
- Vaismoradi, M., Turunen, H. & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15, 398-405.
- Vessby, K. & Kjellberg, A. (2010). Participation in occupational therapy research: a literature review. *British Journal of Occupational Therapy*. 37 (7), 319-326.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Wada, M., & Beagan, B. (2006). Values concerning employment-related and family-related occupations: Perspectives of young Canadian male medical students. *Journal of Occupational Science*, 13 (2), 117-125.
- Wagman, P., Björklund, A., Håkansson, C., Jacobsson, C. & Falkmer, T. (2010). Perceptions of life balance among a working population in Sweden. *Qualitative Health Research*, 21(3), 410-418.
- Wagman, P., Håkansson, C. & Björklund, A. (2012) Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 322-27.
- Wagman, P., Håkansson, C., Jacobsson, C. Falkmer, T. & Björklund, A. (2012). What is considered important for life balance? Similarities and differences among some working adults. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 377-84.
- Whiteford, G. (2011). From occupational deprivation to social inclusion: retrospective insight. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(12), 545.

Wilcock, A. (2005). *Relationship of occupations to health and well-being*. In C.H. Christiansen, C.M. Baum & J. Bass-Haugen (Eds), *Occupational therapy: Performance, participation and well-being* (3rd ed.). Thorofare, NJ: Slack Incorporated.

Wilcock, A. (2006). *An occupational perspective of health*. (2nd ed.) Thorofare, N.J: Slack.

Wilcock, A., Chelin, M., Hall, M., Hamley, N., Morrison, B., Scrivener, L., Townsend, M., & Treen, K. (1997). The relationship between occupational balance and health: A pilot study. *Occupational Therapy International*, 4 (1), 17-30.

WHO (2011). *World Report on Disability*. World health organization.

Yerxa, E. (1993). Occupational Science: A New Source of Power for Participants in Occupational Therapy. *Occupational Science: Australia*, 1, (1).

Yerxa, E. (1998). Health and the human spirit for occupation. *American Journal of Occupational Therapy*, 52, (6), 412–418.

Yin, R.K. (2013). *Kvalitativ forskning från start till mål*. Lund: Studentlitteratur.

Zemke, R. & Clark, F. (1996). *Occupational Science. The evolving discipline*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Internetadresser

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/?bet=2003:460 (Hämtad 2014-03-26)

Socialstyrelsen (2013). Ovanliga diagnoser: Addisons sjukdom.

<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/addisonssjukdom> (Hämtad 2013-12-27)



Intervjuguide

Bakgrundsfrågor

- Ålder / kön / födelseort / modersmål & andra språk
- Berätta om vilka sjukdomar du har (Addisons sjukdom, APS2 osv)
- Hur länge har du haft Addisons sjukdom?
- Vad är din nuvarande sysselsättning?
- Beskriv din frånvaro från arbete de senaste 12 månaderna.
- I vilken omfattning har du behövt ta extra mediciner de senaste 12 månaderna?

Att ha Addisons sjukdom

- Kan du berätta vad det innebär för dig att ha Addisons sjukdom?
 - Hur har det varit för dig efter insjuknandet? Berätta
 - Berätta om du har några fysiska hälsoproblem? Ge exempel.
 - Berätta om du har några psykiska hälsoproblem? Ge exempel.
 - Kan du beskriva din vardag/en vanlig dag så detaljerat som möjligt?

Förväntningar på hälsa och arbete

- Vad har du för förväntningar på din hälsa?
- Vad har du för förväntningar på arbete?
- Vad innebär delaktighet i aktivitet/arbete för dig?
- Hur ser du på din delaktighet i aktiviteter/arbete?

Upplevelser av arbete

- Berätta vad du upplever begränsar dig att utföra aktiviteter/arbete i ditt dagliga liv?
- Vad gör att du kan utföra aktiviteter/arbete i ditt dagliga liv?
- Berätta om du upplever att du kan möta de krav som ställs på dig i arbete?
- Har du upplevt en konflikt i hur mycket som arbetet kräver och hur mycket som du orkar prestera/göra?
- Berätta vilka möjligheter det finns för dig att påverka ditt arbete?

Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Masterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap , Huvudämnet klinisk medicinsk vetenskap
Examensarbete magisternivå, 15 högskolepoäng
Vårterminen 2014



- Berätta vilket stöd du upplever att du har i ditt arbete?
- Finns det något i aktiviteter/arbete du inte klarar av på grund av att du har Addisons sjukdom? Ge exempel.
- Berätta om Addisons sjukdom påverkat vad du arbetar med?

Upplevelser av att vara frånvarande från arbete

- Berätta om tiden då du blev frånvarande från arbete.
 - Hur upplevde du den tiden?
 - Hur har frånvaron från arbete påverkat dig?
 - Hur har frånvaron från arbete påverkat din familj/dina nära?
 - Hur hanterar du att vara sjukskriven/frånvarande från arbete?
 - Vilket stöd upplever du att du har att hantera din sjukskrivning/frånvaro från arbete?
 - Upplever du att du har någon/några att vända dig till om du behöver prata om något?

Upplevelser av Stöd

- Vad får dig att må bra?
- Vad gör att du mår sämre?

Avslutningsvis

- Är det något annat du vill berätta om? Är det något du vill tillägga?

Tack för ditt deltagande!



Förfrågan om medverkan i studie

Upplevelser av hälsa och delaktighet i arbete hos personer med Addisons sjukdom

Du som tillfrågas att delta i studien har Addisons sjukdom (primär binjurebarkssvikt) och är eller har någon gång under de senaste 12 månaderna varit sjukskriven eller har av någon anledning inte kunnat arbeta 100 procent. Du bor i Gävle eller Stockholmsområdet.

Syftet med denna studie är att öka kunskap om hur personer med Addisons sjukdom upplever sin egen hälsa i relation till arbete och delaktighet. Fokus ligger på att identifiera erfarenheter som stimulerar respektive hämmar delaktighet i arbete.

Medverkan i studien innebär deltagande i intervjuer vid 1-2 tillfällen. En intervju beräknas ta ungefär 60 min och dokumenteras med hjälp av ljud. Allt material skyddas av sekretess och allt text material behandlas så att ingen individ kan kännas igen eller spåras utan sitt medgivande. Material kommer att hanteras anonymt och enbart användas i studiesyfte. Resultatet kommer sammanställas i form av ett examensarbete och kan komma att presenteras i vetenskaplig publikation eller presentation. Uppgifterna i den slutgiltiga uppsatsen kommer inte kunna härledas till någon enskild individ. För mer information om hantering av dina personliga uppgifter, se särskild bilaga om hur information om Dig behandlas i projektet.

Det färdigställda arbetet kommer finnas tillgängligt vid enheten för Klinisk Medicinsk Vetenskap – Arbetsterapi vid Karolinska Institutet.

Ämnet om den egna sjukdomen och upplevselen av den i relation till arbete kan vara ett känslösamt ämne. Det är frivilligt att delta i studien och deltagandet kan när som helst, utan särskild förklaring, avbrytas. Om personer som tillfrågas inte vill delta eller avbryter deltagandet kommer detta inte att påverka sedvanligt omhändertagande/behandling.

Samtycke

Jag har informerats, fått ställa frågor och fått dem besvarade och samtycker till deltagande i studien:

Underskrift:

Emelie Mälstam

Eric Asaba

Leg. Arbetsterapeut
emeliemalstam@gmail.com
0702716592

Handledare/Universitetslektor

Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Masterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap , Huvudämnet klinisk medicinsk vetenskap
Examensarbete magisternivå, 15 högskolepoäng
Vårterminen 2014



Bilaga 3.

Information om hur uppgifter om Dig behandlas i projektet

Upplevelser av hälsa och delaktighet i arbete hos personer med Addisons sjukdom

Hantering av alla information som samlas in inom projektet följer personuppgiftslagen. Information som samlas in genom till exempel anteckningar och ljudinspelningar kommer att förvaras på annan plats än kontaktuppgifter som namn, adress och telefonnummer. En kodnyckel kommer endast att vara tillgänglig för ansvarig. Allt material förvaras i låst form (digitalt eller manuellt) vid Karolinska Institutet och är bara tillgängligt för forskargruppen som arbetar med projektet.

Du har rätt att få ta del av vilken information som samlats in och sparats om Dig om Du lämnar in en skriftlig begäran.

Ansvarig för hanteringen av information om Dig är Emelie Mälstam (Magister student) & Eric Asaba (lektor & handledare) vid Sektionen för Arbetsterapi, Karolinska Institutet.

Du kan kontakta Emelie Mälstam på telefon: 0702716592

Varmt tack för Din medverkan!