



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examensarbete i klinisk medicinsk vetenskap magisterprogrammet, 15hp

VT 2017

Upplevelser av delaktighet i aktiviteter hos barn med juvenil idiopatisk artrit

Experiences of participation in activities among children with juvenile idiopathic arthritis

Författare: Johanna Kembe, johanna.kembe@stud.ki.se

Handledare: Malin Regardt, Med Dr, Leg arbetsterapeut
Karolinska Universitetssjukhuset, LIME KI,
malin.regardt@sll.se

Examinerande lärare: Erikson, Anette, Phd, lektor, Sektionen för
arbetsterapi

Abstrakt

Bakgrund

Barn med JIA påverkas i sin delaktighet och enligt Unicef är det varje barns rättighet att vara delaktiga i sin vardag. Genom delaktighet i aktiviteter utvecklar barn sina förmågor som formar deras uppväxt och vuxenliv. Barn med JIA har en påverkan på delaktigheten i aktiviteter som beror på sjukdomen.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva upplevelserna av delaktighet i aktivitet hos barn med JIA.

Metod

En kvalitativ design med intervju som metod där åtta stycken flickor i åldrarna 12-15 år har intervjuats med semi-strukturerade intervjuer. Databearbetning utfördes enligt en innehållsanalys.

Resultat

Baserat på den insamlade datan utformades temat *Delaktigheten påverkas genom samspel mellan individen och omgivningen* med de tillhörande kategorierna *symtomens direkta påverkan, fysiska miljön, strategier, bemötande, relationer* samt *individens inre*. Resultatet visade att barn med JIA upplevde att delaktigheten i vardagen påverkades av sjukdomens symtom, den fysiska miljön, den sociala miljön och individen själv. Upplevelsen av ökad delaktighet påverkades av hur individen valde att använda strategier samt den sociala miljön.

Sammanfattning

Barn med JIA upplevde att delaktigheten i aktiviteter påverkades av sjukdomens symtom som resulterade i en avsaknad och exkludering av delaktighet. Den sociala miljön kunde öka upplevelsen av delaktighet genom ett gott bemötande och förståelse, men den sociala miljön kunde även hindra delaktighet genom oförståelse och missuppfattningar om sjukdomen. Individens egen inställning till att använda strategier och anpassningar vid aktiviteter medförde en ökad delaktighet, och de som inte valde att göra det påverkades delaktigheten negativt.

Nyckelord

Juvenil Idiopatisk Artrit, delaktighet, subjektivitet, sociala miljön, information

Abstract

Background

Children with JIA are affected in participation and according to Unicef every child is entitled to daily life participation. Through participating in activities children develop abilities that form upbringing and adult life. Children with JIA have effects on participation that is caused by the disease.

Aim

The aim of the study was to describe experiences of participation in activities among children with JIA.

Method

A qualitative design with an interview method where eight girls in ages 12-15 have been interviewed with semi-structured interviews. Data handling has been executed according to a content analysis.

Results

Based on collected data the theme *Participation influences through interaction between the individual and the surroundings* with corresponding categories *symptoms' immediate effect, physical environment, strategies, personal treatment, relations and the individual's inner life* is formed. Outcome shows that children with JIA experience participation in every day life is influenced by the disease symptoms, physical environment, social environment and the individual herself. Experiences of increased participation were affected by the individual's choice of strategies, and social environment.

Conclusion

Children with JIA experienced that participation in activities was influenced by disease symptoms, which resulted in absence, and excluding participation. The social environment could increase participation through good treatment and understanding, but the social environment could also decrease participation through misunderstanding and misinterpretation about the disease. The individual's attitude using strategies and adjustments during activities led to increased participation, and those that chose not to, experienced a decreased participation.

Keywords

Juvenile Idiopathic Arthritis, participation, subjectivity, social environment, information

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sammanfattning	2
Conclusion	3
Inledning	5
1 Bakgrund.....	5
1.1 Juvenil idiopatisk artrit	5
1.2 Delaktighet	6
1.3 Juvenil idiopatisk artrit och delaktighet	7
2 Syfte.....	8
3 Metod.....	8
3.1 Design.....	8
3.2 Urval.....	9
3.3 Datainsamling	10
3.4 Databearbetning och analys.....	10
3.5 Etiska aspekter.....	11
4 Resultat.....	12
4.1 Symtomens negativa påverkan på vardagen.....	13
4.1.1 Symtomen begränsar delaktighet	13
4.1.2 Behovet av att behandla symtomen hindrar vardagen.....	14
4.2 Fysiska miljön som hinder	14
4.3 Strategier för att hantera vardagen.....	15
4.3.1 Minska symtom	15
4.3.2 Anpassa vardagsaktiviteter	15
4.3.3 Meningsfulla aktiviteter som medel.....	16
4.3.4 Sociala medier som länk till delaktighet	16
4.4 Bemötandet från omgivningen.....	16
4.4.1 Omtänksamhet bidrar till upplevelsen av delaktighet	16
4.4.2 Andras förståelse ger delaktighet	17
4.4.3 Okunskap hos kompisar och lärare	17
4.4.4 Icke önskvärt bemötande begränsar.....	18
4.5 Delaktigheten påverkar och påverkas av relationer	18
4.5.1 Stödjande relationer bidrar till delaktighet.....	18
4.5.2 Försämrade kompisrelationer	19
4.6 Individens inre möjliggör och begränsar	19
4.6.1 Tillfreds med sin sjukdom	19
4.6.2 Hjärnspöken som hindrar	19
4.6.3 Längtan efter vardag	20
5 Diskussion.....	20
5.1 Resultatdiskussion	20
5.2 Metodologiska överväganden.....	25
5.2.1 Design.....	25
5.2.2 Urval	25
5.2.3 Datainsamling	26
5.2.4 Databearbetning/Analys	27
5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer).....	28
5.4 Implikationer för fortsatta studier	29
6 Slutsats	29
Referenser	30
Bilagor.....	35

Inledning

Enligt FNs barnkonvention är alla barn lika värda oavsett kön, hudfärg, religion, nationella-, etniska- eller socialt ursprung eller funktionsnedsättning (1). Det är varje barns rättighet att ha ett liv, utveckling, lek och fritid vilket överensstämmer med arbetsterapeutisk litteratur som betonar att alla barn har rätt till delaktighet i aktiviteter som är meningsfulla och viktiga för dem att utföra oavsett ålder, förmågor och förutsättningar (2). Vid delaktighet i aktiviteter främjas barnets utveckling, förmågor och självmedvetande genom interaktion med omvärlden (3). De erfarenheter ett barn erhåller formar uppväxten och påverkar aktiviteterna i vuxen ålder (4).

Juvenil idiopatisk artrit (JIA) är en barnreumatisk sjukdom som påverkar aktivitetsutförandet, delaktigheten i aktiviteter samt livskvaliteten negativt (5). Detta har uppmärksammats av ett barnreumatiskt team vid ett universitetssjukhus i Mellansverige. Inför besök på barnreumatologimottagningen får barnen med JIA skatta eventuell påverkan på livskvaliteten beroende av sjukdomen. Resultatet visar att många barn skattar en hög påverkan på livskvaliteten och teamet ställer sig frågande till hur detta ska hanteras och hur omhändertagandet kan förbättras. Som arbetsterapeut som jobbar med barn är att möjliggöra delaktighet i vardagsaktiviteter en viktig arbetsuppgift (6). Det finns ett fåtal studier som undersöker delaktighet hos barn med JIA och med bakgrund till detta är det av intresse att som arbetsterapeut undersöka upplevelsorna av delaktighet i aktiviteter hos barn med JIA för att få en ökad förståelse om hur barnen upplever delaktigheten. Ytterligare ett mål är att det barnreumatiska teamet ska få en ökad förståelse över hur barnen upplever sin delaktighet och om det är några specifika faktorer som påverkar delaktigheten i vardagen.

1 Bakgrund

1.1 Juvenil idiopatisk artrit

JIA är ett paraplybegrepp på en reumatisk sjukdom som kännetecknas av en långvarig inflammation i rörelseapparaten som benämns likt en inflammatorisk ledsjukdom eller artrit (7). En artrit eller inflammation i en led kännetecknas av en svullnad med värmeökning, smärta och rörelseinskränkning (8). För att uppfylla kriterierna för JIA gäller följande:

- ska debutera innan sexton års ålder,
- ska ha varit en artrit i mer än sex veckor och
- andra sjukdomar som kan ge en artrit har uteslutits (9, 10).

JIA är den vanligaste reumatiska ledsjukdomen hos barn (7) men varför barnen insjuknar är okänt (11). Varje år insjuknar mellan 11-14/100 000 barn i Sverige vilket resulterar i mellan 200-250 barn under 16 års ålder per år (10). Det är fler flickor (75 %) än pojkar (25 %) som insjuknar (7) och totalt finns det ungefär 2000 barn och ungdomar med JIA i Sverige under 18 års ålder (12).

De vanligaste symtomen vid JIA är smärta, stelhet och svullnad från kroppens leder samt trötthet och sömnsvårigheter (5). Smärtan vid en reumatisk sjukdom är resultatet av en pågående ledinflammation (13). Inflammationen resulterar i en ledsvullnad och uttänjning av ledkapseln som kan medföra smärta vid vila, tryck, rörelse samt aktivitet. Hos barn med JIA är smärta det vanligaste och mest plågsamma symtomet där smärtan kan vara akut, långvarig och återkommande (14). Studier har visat att den värsta upplevelsen med att leva med JIA är att smärtan är subjektiv och därmed osynlig för omvärlden (15). På grund av att symtomen fluktuerar och att smärtan är subjektiv visar en annan studie att barn med JIA kan undvika att delta vid strukturerade aktiviteter för att inte riskera att bli dömda eller misstrodda av kompisar och tränare (16). Ytterligare studier visar även att barn med JIA upplever lika mycket smärta som vuxna med reumatiska sjukdomar (17-20).

För att kunna ge framgångsrik vård till barn med JIA är ett multidisciplinärt teamarbete att föredra med barnreumatolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast/fysioterapeut, kurator och psykolog (21). Vid JIA är det betydande med adekvat behandling för att undvika skador på brosk och benvävnad, minska risker för funktionsbortfall samt eventuella resttillstånd i förlängningen (22). Behandlingen består av intraartikulära kortisoninjektioner, farmakologisk behandling med smärtlindrande, inflammationsdämpande, sjukdomsmodifierade och biologiska läkemedel samt rehabiliteringen genom arbetsterapi och sjukgymnastik/fysioterapi. Arbetsterapeutens roll i det barnreumatiska teamet är att utifrån ett individcentrerat perspektiv möjliggöra aktivitet och delaktighet för barn med JIA (23).

Litteraturen visar att på grund av sjukdomens symtom är JIA en sjukdom som ger varierande grad av funktionsnedsättning och påverkan på aktivitetsutförandet (5). I likhet med detta visar annan litteratur samt studie att smärta, stelhet, nedsatt handstyrka och trötthet kan relateras till att personer med reumatism har mindre delaktighet samt svårigheter i sin vardag (23, 24).

1.2 Delaktighet

Inom arbetsterapi är människans förmåga att utföra aktiviteter centralt (25). Christiansen och Townsend definierar aktivitet likt en individs engagemang och delaktighet i det vardagliga livet (26) där valet av aktiviteter grundar sig i individens känsla av ändamål, meningsfullhet, kulturell bakgrund samt sociala och ekonomiska betydelse (27, 28). I den arbetsterapeutiska modellen "Model of Human Occupation" beskrivs aktiviteter utifrån domänerna arbete, lek och aktiviteter i det dagliga livet som utgör en individs liv (25) där människans görande delas upp i tre plan enligt "occupational performance", "occupational skill" och "occupational participation" (delaktighet) (29). Delaktighet definieras i arbetsterapeutisk litteratur som individens engagemang i arbete, lek eller aktiviteter i det dagliga livet som är en del av ens sociokulturella kontext som krävs och/eller är nödvändiga för välbefinnandet att utföra (25). Studier visar att upplevelsen av delaktighet grundar sig i individens känsla av meningsfullhet i vardagen där delaktigheten påverkas av förmågan att utföra aktiviteter, vanor, viljor och den omgivande kontexten som kan hindra eller möjliggöra delaktighet (27, 28). Hur en person väljer att vara delaktig beror även enligt litteraturen på individens egna motiv, roller, styrkor och svagheter (25). Delaktigheten handlar

om den personliga och subjektiva upplevelsen (30) där studier visat att upplevelsen av delaktighet handlar om att kunna vara del i något och tillhöra ett sammanhang (3). I likhet med detta betonar Christiansen och Townsend att delaktighet i samhället kan relateras till individens medvetna deltagande under omständigheter där genom att göra saker tillsammans med andra kan skapa en delad identitet (31).

Begreppet delaktighet definieras även inom Världshälsoorganisationens beskrivning av ”The International Classification of Functioning, Disability and Health”, ICF (32). ICF definierar delaktighet som individens engagemang i en livssituation där förmågan att vara delaktig i aktiviteter påverkas av förutsättningarna för hälsa, personliga faktorer samt omgivningsfaktorer. Hur miljön påverkar delaktigheten betonas i arbetsterapeutisk litteratur (33) och Hemmingsson och Jonsson har i en kritisk granskning mot ICF lyft att det inte går att bortse från den komplexa relation som föreligger mellan individen och miljön för att uppnå delaktighet (34). Det är inte en ensidig relation utan en livssituation innehåller flera komplexa relationer till den fysiska och sociala miljön som kan hindra eller möjliggöra delaktighet. Detta stämmer överens med forskning utförd på barn med funktionsnedsättning där resultatet visar att delaktigheten utvecklas i samspel mellan individen och omgivningen (35). Studien visar att delaktigheten uppstår genom att göra aktiviteter på lika villkor som andra, göra delar av aktiviteter eller kunna delta genom att observera andra göra aktiviteter. En avsaknad av delaktighet förekom när ingen upplevelse av delaktighet fanns eller vid exkludering i sociala aktiviteter.

Vid delaktighet i aktiviteter främjas ett barns utveckling genom att färdigheter utvecklas och självkänslan växer (3). I likhet med detta visar studier att det är av stor vikt för barn att kunna vara delaktiga i fritidsaktiviteter för att utvecklas och ha en hälsosam livsstil, utveckla vänskaper, engagera sig i aktiviteter som kräver koncentration samt skaffa sig de kognitiva och sociala egenskaper och förmågor som är viktiga för utvecklingen och vuxenlivet (36-39). Med detta som grund är det av vikt för arbetsterapeuter att möjliggöra delaktighet i vardagsaktiviteter för barn (6).

1.3 Juvenil idiopatisk artrit och delaktighet

Studier visar att på grund av sjukdomens symtom såsom smärta, stelhet, trötthet och begränsningar att röra sig medför det hinder i delaktighet i aktiviteter hemma och i skolan för barn med JIA (40, 41). Detta styrks av andra studier som visar att framför allt upplevelsen av smärta påverkar förmågan att utföra aktiviteter negativt (42, 43). På grund av smärtan har barn med JIA ett minskat aktivitetsutförande samt en lägre grad av delaktighet i aktiviteter inom skolan samt sociala aktiviteter jämfört med friska barn (44). Andra studier betonar att den psykiska påfrestningen det medför att leva med JIA kan påverka delaktigheten i skolan och sociala aktiviteter (45, 46). I en studie baserad på uppgifter lämnade från föräldrar till barn med reumatism visar resultatet att över hälften av barnen hindrades från att utföra fritidsaktiviteter på grund av sin sjukdom och att 37 % av barnen påverkades i delaktigheten av en nedsatt handfunktion (47).

Studier visar att barn med JIA i jämförelse med deras syskon deltar mer frekvent i sociala aktiviteter jämfört med fysiska aktiviteter (48). Eftersom sjukdomen går i skov och symtomen fluktuerar anser studiens författare att det kan medföra svårigheter för barn med reumatism att delta i schemalagda aktiviteter.

Studier som undersökt delaktighet i idrottsaktiviteter visar att barn med JIA deltar i mindre utsträckning vid idrottsaktiviteter jämfört med friska jämnåriga (49-51). En annan studie visar att i vilken grad barnen deltar i fysiska aktiviteter beror på sjukdomsaktiviteten (48) vilket överensstämmer med ytterligare en studie som visar att fatigue hos barn med JIA påverkar delaktigheten i fysiska aktiviteter och en högre upplevelse av fatigue påverkar mer (52).

Studier visar att om barn med JIA hindras från delaktighet i fritidsaktiviteter under en längre period finns det en ökad risk att inte få tillräckligt med socialt engagemang med vänner, ha mindre chanser till att skaffa vänner, uppleva en känsla av social isolering samt har en risk att insjukna i en depression (53).

Som beskrivet ovan påverkar JIA barns förmågor och förutsättningar till delaktighet inom fysiska, sociala och vardagliga aktiviteter. Studier visar att om barn med JIA hindras från delaktighet finns det en risk att sociala och kognitiva egenskaper inte utvecklas samt att det medför svårigheter att skaffa sig de erfarenheter som krävs för utvecklingen till vuxenlivet. Det finns även en aspekt om att psykisk ohälsa kan uppstå. Det finns studier som beskriver barn med JIAs delaktighet men där metoderna utgår från frågeformulär, registerstudier, skattningsinstrument samt uppgifter lämnade från föräldrar men inga där barnen har fått berätta om sina egna upplevelser av delaktighet ur ett kvalitativt perspektiv. En minoritet av studierna är utförda av personer inom hälsoprofessionerna, och än färre utförda med ett arbetsterapeutiskt- och aktivitetsperspektiv trots att litteraturen visar på vikten av arbetsterapeutens roll i främjandet av barns delaktighet i aktiviteter. Med bakgrund till detta och för att få en ökad kunskap samt förbättra omhändertagandet för patientgruppen är det av intresse att undersöka upplevelser av delaktighet i aktiviteter hos barn med JIA ur ett kvalitativt perspektiv.

2 Syfte

Syftet med studien var att beskriva upplevelserna av delaktighet i aktivitet hos barn med JIA.

3 Metod

3.1 Design

En kvalitativ design med intervju som metod har tillämpats med syftet att få ökade kunskaper samt förståelse över hur barn med JIA upplever sin delaktighet i aktiviteter. Vid kvalitativ forskning är syftet att beskriva ett ämne ur

deltagarnas perspektiv för att få en ökad förståelse, utveckla mening ur upplevelser samt generera ny kunskap (54, 55). Till studien valdes en induktiv ansats då det innebär att dra slutsatser från empirin som grundas förutsättningslöst på det insamlade materialet (56).

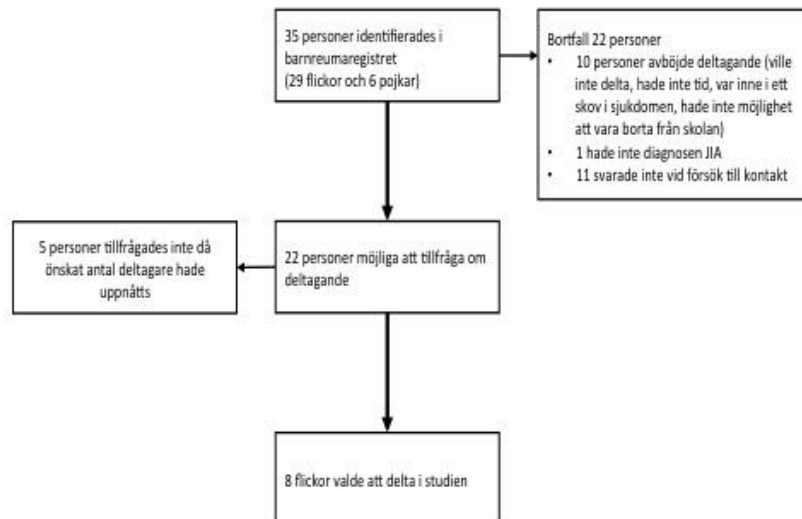
3.2 Urval

Urvalet utfördes enligt ett ändamålsenligt urval med syftet att få deltagare som kunde ge informationsrika beskrivningar om det studiens syfte (57). Inklusionskriterier till studien var pojkar och flickor i åldrarna 12-15 år med JIA som behandlades vid ett universitetssjukhus i Mellansverige. Deltagarna identifierades via det Svenska Barnreumaregistret (58) baserat på självskattningsinstrumentet DISABKIDS som var ifyllt senast sex månader innan rekrytering. DISABKIDS mäter livskvalitet hos barn med kronisk sjukdom genom skattning om sjukdomens påverkan på bland annat självständighet, fysisk förmåga samt social inkludering och exkludering (59). De barn som hade ett resultat på ≤ 75.70 , vilket är moderat – svår påverkan (≤ 67.18) på livskvaliteten, har tillfrågats om deltagande då dessa ansågs kunde ha en påverkan på delaktigheten i aktiviteter beroende på sjukdomen. Exklusionskriterier var om deltagarna var egna patienter till studiens författare, om deltagarna hade andra diagnoser som kunde relateras till upplevelsen av delaktighet i aktiviteter samt om de inte kunde föra ett samtal på svenska. Totalt exkluderades tre stycken möjliga deltagare då de var egna patienter till studiens författare.

Totalt identifierades 35 möjliga deltagare med 29 flickor och sex pojkar. I omgångar skickades informationsbrev (Bilaga 1.1, 1.2 och 1.3) ut till möjliga deltagare och deras målsmän tills åtta deltagare hade tackat ja. Deltagarnas målsmän kontaktades via telefon 10-14 dagar efter att informationsbrevet hade skickats ut för att undersöka intresset för deltagandet i studien. Om det var ett positivt intresse inhämtades ett muntligt samtycke och en intervju bokades. Totalt rekryterades åtta flickor i åldrarna 12-15 år. Demografiska data över deltagarna presenteras i Tabell 1. Det totala bortfallet blev 22 individer och fem individer tillfrågades ej om deltagande då antalet deltagare var uppnått. Urvalsprocessen presenteras i Figur 1.

Tabell 1. Demografiska data över deltagarna.

Antal, n	8
Kön	Kvinnor
Ålder år, medel (min – max)	14.38 (12 – 15)
DISABKIDS resultat, medel (min – max)	54.65 (37.16 – 67.57)
Sjukdomsduration år, medel (min – max)	8.44 (0.5 – 14)
Medicinering med antireumatisk medicin, antal	8



Figur 1. Flödesschema av urvalsprocessen

3.3 Datainsamling

Deltagaren med målsman valde plats för intervjun med syftet att de skulle välja en plats där deltagaren kände sig trygg (60). Samtliga intervjuer genomfördes mellan oktober 2016 och januari 2017 i arbetsterapins lokaler på universitetssjukhuset. Vid tillfället för intervjun genomfördes en genomgång av informationsbrevet och deltagaren med målsman fick möjlighet att ställa frågor om studien. Om positiv till deltagande undertecknades det informerade samtycket av målsman samt av deltagarna som var 15 år. Deltagaren tillsammans med målsman fick bestämma om någon anhörig skulle närvara vid intervjun och vid tre intervjuer närvarade anhörig. Datainsamlingen genomfördes av studiens författare enligt en semistrukturerad intervju med en intervjuguide (Bilaga 2). Syftet med en intervjuguide är att vägleda intervjuaren till att forskningsämnet berörs och täcks in (54, 55). Deltagarna intervjuades mellan 27-53 minuter och intervjuerna spelades in med syfte att få detaljerade beskrivningar (60). Inför datainsamlingen utfördes en provintervju med ett barn inom ramen för inklusionskriterierna för möjligheten att utföra revideringar på intervjuguide samt datainsamling. Provintervjun medförde inga förändringar och barnet inkluderades i studien.

3.4 Databearbetning och analys

Databearbetningen och analysen utfördes genom en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman. Metoden grundar sig i att verkligheten kan tolkas på olika sätt och att förståelsen för ett ämne bygger på subjektiva upplevelser (61). Först skrevs de inspelade intervjuerna ut i sin helhet vilket blev 181 sidor transkriberat material. Därefter plockades meningsbärande enheter ut som beskrev studiens syfte. Sedan utfördes en kondensering av de meningsbärande enheterna vilket innebär en reduktion som fortfarande ska innehålla kärnan i budskapet. Därefter bildades koder som blev beteckningarna

på de ursprungliga meningsbärande enheterna som kunde förstås i relationen till sin helhet. De koder som berörde samma aspekt av syftet bildade kategorier med tillhörande subkategorier vilket är kärnan i en kvalitativ innehållsanalys. Vid sista steget bildades ett tema vilket är den övergripande tolkningen av samtliga delar och som svarar på studiens syfte. Analysen av datan har utförts i diskussion med handledare och annan akademisk person. För exempel av analysprocessen se Figur 2.

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori	Tema
Jag har ju kompisar så som jag är med på fritiden men det är ju inte, jag skulle ju inte direkt ringa klasskompisarna och vara med dem på fritiden för att vi, det är inte, man har asså, jag har inte en så bra relation med dem eftersom jag inte träffar dem varje dag liksom.	Skolfrånvaro medför en sämre relation med klasskamrater då man inte träffar dem varje dag	Skolfrånvaro ger sämre kompisrelationer	Försämrade kompisrelationer	Delaktigheten påverkas och påverkas av relationer	Delaktigheten påverkas genom samspel mellan individen och omgivningen

Figur 2. Exempel från analysprocessen

3.5 Etiska aspekter

Etiska överväganden har utförts enligt Helsingforsdeklarationen som betonar att individen ska respekteras samt att dennes hälsa och rättigheter ska säkerställas och skyddas vid utförandet av studier (62). Den som utför studien ska överväga etiska dilemman, hålla en professionell distans till studien och deltagarna samt enbart intressera sig för det som gynnar studien (55, 62). Vid kvalitativa intervjustudier föreligger det en asymmetrisk maktrelation mellan intervjuaren samt deltagaren där intervjuaren är den mäktige (55). Det är ej lämpligt att den som utför studien intervjuar sina egna patienter (56) vilket därför inte skett i föreliggande studie. Vid studier på barn finns det en risk att de berättar sådant som de tror att intervjuaren vill höra och det finns en ökad risk jämfört med vuxna att barn svarar på frågor som ej är lämpliga att svara på eller frågor med ett ledande svar (55).

Samtliga deltagare med målsmän har erhållit ett informationsbrev om studien med informerat samtycke. I det informerade samtycket ska det framgå studiens syfte, metoden, risker och fördelar med deltagande, att deltagandet är frivilligt och när som kan avslutas, konfidentialitet, att personuppgiftslagen tillämpas (1998:204) samt vem som har tillgång till det insamlade materialet (55). Det informerade samtycke inhämtas från deltagarna, alternativt från anhöriga eller

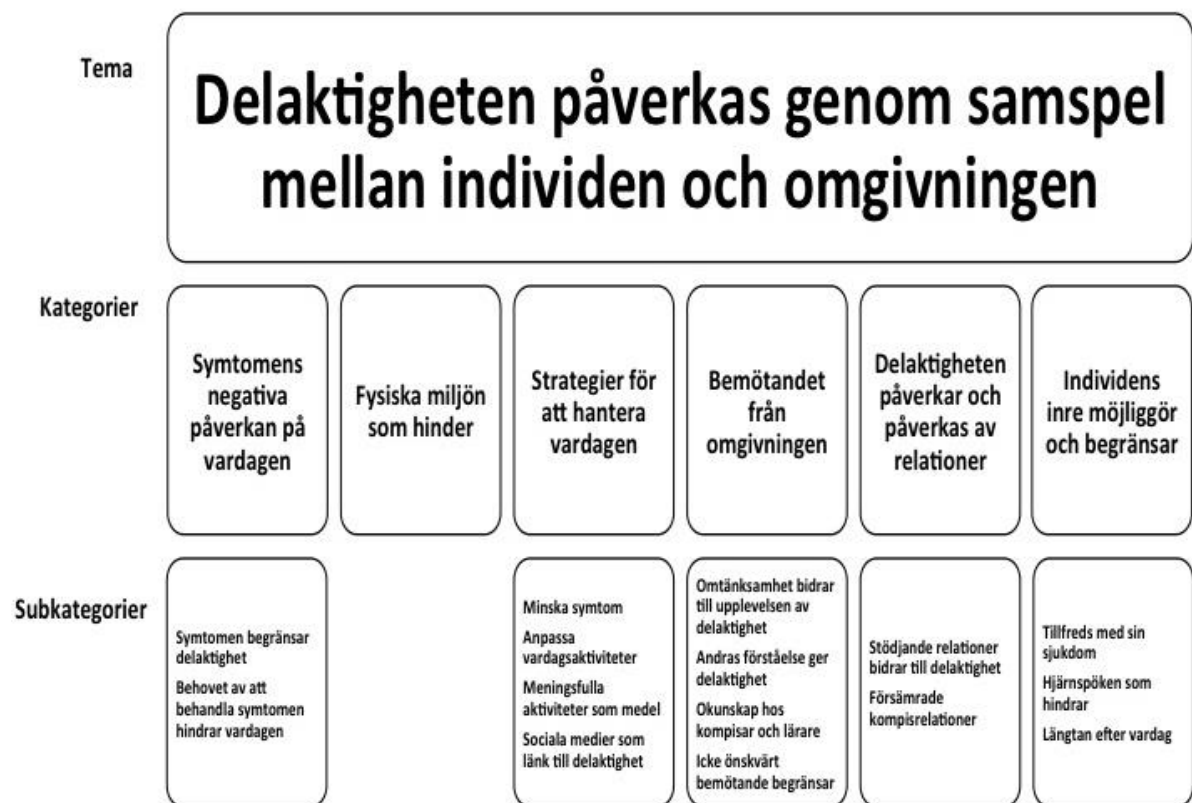
andra som kan företräda deltagaren (55, 62). I detta fall inhämtades det informerade samtycket från deltagarnas målsmän samt de deltagare som var 15 år gamla. Samtycket inhämtades från målsmän då barn anses vara en känslig grupp att studera som behöver särskilt skydd då det kan vara svårt att sätta sig in i vilka risker eller fördelar deltagandet kan medföra (63). De deltagare som var under 15 år fick lämna ett muntligt samtycke eftersom deltagandet bygger på att barnen själva är motiverade till att berätta om sina upplevelser.

Vid deltagande i studien bedömdes det finnas små risker att deltagarna skulle uppleva stress eller andra negativa känslor. Studien byggde på att deltagarna skulle berätta om sina upplevelser och om det för någon är ett känsligt ämne eller om samtalen kommer in på ett känslofyllt område kunde det medföra en risk att deltagarna blev nedstämda alternativt ledsna. Deltagarna kunde uppleva att de delgett känslig information under intervjun som de eventuellt kunde ångra. Deltagarna kunde även komma att inse att de hade mer svårigheter vid delaktighet i aktiviteter än vad de tidigare insett vilket kunde komma att ändra på barnens egen självbild och självuppfattning. Vid behov fanns det i åtanke att åtgärder skulle vidtas och kontakt med lämplig yrkesprofession i det barnreumatiska teamet, vilket inte varit aktuellt. En nytta med att delta i studien ansågs vara att deltagarna blev lyssnade på hur de upplever sig vara påverkade i sin delaktighet som inga tidigare studier har undersökt. Genom att barnen berättar om sina upplevelser kan det medföra ökade kunskaper hos de som möter barn med JIA och i förlängningen leda till ett bättre omhändertagande hos de som möter patientgruppen.

Till genomförandet av studien har ett godkännande från etikprövningsnämnden i Stockholm inhämtats med diarienummer 2016/1398-31/1.

4 Resultat

Det övergripande tema som utformats är *delaktigheten påverkas genom samspel mellan individen och omgivningen* med de tillhörande kategorierna *symtomens negativa påverkan på vardagen, fysiska miljön som hinder, strategier för att hantera vardagen, bemötandet från omgivningen, delaktigheten påverkar och påverkas av relationer* samt *individens inre möjliggör och begränsar* med 15 subkategorier (Figur 3) och 441 koder. Resultatet visar att symtomen från sjukdomen begränsar delaktigheten i vardagsaktiviteter och att den fysiska miljön kan utgöra ett hinder för delaktigheten. För att öka delaktigheten använde deltagarna olika strategier där även omgivningen med förståelse och kunskap samt individens egen acceptans till sjukdomen ökade delaktigheten. Faktorer som begränsade delaktigheten var deltagarnas omgivning med okunskap och ett för deltagarna icke önskvärt bemötande samt individens egna negativa föreställningar samt oro om hur sjukdomen skulle påverka delaktigheten i vardagen.



Figur 3. Översikt över resultatet med tema, kategorier och subkategorier

4.1 Symtomens negativa påverkan på vardagen

Denna kategori beskriver hur sjukdomens symtom påverkar eller ger en förlust av delaktighet i aktiviteter inom skolan, fysiska aktiviteter och sociala aktiviteter där behovet av att behandla symtomen spelar in. Kategorin utgörs av subkategorierna *symtomen begränsar delaktighet* och *behovet av att behandla symtomen hindrar vardagen*.

4.1.1 Symtomen begränsar delaktighet

Smärta, trötthet, stelhet och nedsatt ork var bidragande faktorer som påverkade upplevelsen av delaktighet i vardagen. Aktiviteter som påverkades var aktiviteter inom skolan och läsläsning, fysiska aktiviteter samt sociala aktiviteter. Deltagarna beskrev en ond cirkel mellan symtomen och att det fanns en relation mellan symtomen där ett symtom kunde ge uppkomsten av ett annat. Detta exemplifierades med att smärta kunde ge trötthet och tvärtom.

”Och sen så efter skolan är jag ofta väldigt trött så det blir att det är jobbigt att göra läxor och jag känner att jag inte har tid för något annat än att göra läxor /.../ För jag har ingen tid att vara med vänner och så /.../ Jag orkar inte.”

Att uppleva symtomen medförde en påverkan eller förlust av delaktighet i vardagen vilket framför allt innebar en hög skolfrånvaro och en negativ påverkan på skolgången. Tröttheten och smärtan gav koncentrationssvårigheter i skolan som resulterade i svårigheter att hänga med på genomgångar eller göra de uppgifter som förväntades. Detta resulterade i att deltagarna fick göra skolarbetet på fritiden eller på helgen.

”Jag var hemma väldigt ofta /.../ ja typ 50 % av skoltiden.”

”Sen kan jag inte fokusera på skolan /.../ Då är jag såhär jättetrött, jag klarar inte nånting.”

På grund av att symtomen fluktuerade och plötsligt kunde tillkomma resulterade i svårigheter att kunna planera sin vardag och vara delaktig i olika typer av aktiviteter. Det var svårt för deltagarna att vara spontana och regelbundet delta vid fritids- och sportaktiviteter vilket beskrevs med en frustration.

”Det kan slå om väldigt fort. Som om jag gör någonting som kräver fysisk ansträngning /.../ kan jag få jätteont och så klarar jag inte av det och måste avbryta.”

4.1.2 Behovet av att behandla symtomen hindrar vardagen

Delaktigheten i aktiviteter påverkades när deltagarna upplevde en otillräcklig medicinering som gav ökade symptom från sjukdomen. Detta kunde uppstå när deltagarna nyligen hade insjuknat och hade ingen optimal läkemedelsbehandling eller vid skov då behovet av tillägg eller byte av läkemedel fanns.

”Då bytte vi fortfarande mediciner /.../ Vissa dagar så var det så här det gjorde ont så här. Antingen gick hem tidigare eller så eh stannade jag hemma.”

Behovet av läkarbesök eller andra besök till sjukvården påverkade förmågan att vara delaktig i vardagen. Besöken resulterade ofta i skolfrånvaro vilket gjorde att deltagarna fick ta igen förlorad skoltid hemma efter skolan som medförde mindre tid till läxor.

”På grund av /.../ läkartiderna jag har och sånt då är det lite svårt att göra det. Och då säger jag till mina lärare ”ja förlåt”. Till exempel om vi hade nån liten läxa till dan efter. ”Förlåt jag kunde inte, jag hade läkartid”.”

4.2 Fysiska miljön som hinder

Den fysiska miljön utgjorde ett hinder för deltagarnas upplevelse av delaktighet och påverkade delaktigheten vid skolutflykter samt sociala aktiviteter. Väglaget och terrängen spelade roll för förflyttningsförmågan med eller utan hjälpmedel där även väderleken och temperaturen inom- och utomhus spelade roll då kalla temperaturer medförde smärtande och stela leder.

”... om det är flera som nu inte har velat åka ut och åka skidor. Eh och det är ju klart att jag vill med och så där men jag kanske inte kan åka lika mycket för det är ju delvis kallt.”

4.3 Strategier för att hantera vardagen

Denna kategori beskriver hur deltagarna använde sig av olika strategier för att kunna vara delaktiga samt öka delaktigheten i vardagen. Kategorin består av subkategorierna *minska symtom, anpassa vardagsaktiviteter, meningsfulla aktiviteter som medel* samt *sociala medier som länk till delaktighet*.

4.3.1 Minska symtom

Att använda strategier för att minska symtomen beskrev deltagarna ökade delaktigheten i aktiviteter. Deltagarna uppgav att både smärtlindrande läkemedel samt ordinarie läkemedelsbehandlingen minskade sjukdomens symtom.

”Amen om jag inte tar smärtlindrande skulle jag ju inte typ kunna vara med kompisar /.../ nu tar jag den när jag får mycket smärta /.../ om jag inte har den blir det asså... det blir svårare att gå till skolan.”

Även andra strategier såsom att sova för minskad smärta och för mer ork; röra på sig för att hindra stelhet och smärta samt använda varma kläder och värmehjälpmedel minskade smärta och stelhet och ökade delaktigheten.

”Asså det gör så här ont så jag måste så här gå upp och typ röra på mig för det så här stelnar till.”

4.3.2 Anpassa vardagsaktiviteter

Deltagarna anpassade vardagsaktiviteterna på olika sätt för att öka delaktigheten. Genom användandet av rullstol eller kryckor vid promenader eller på köpcentrum kunde deltagarna vara delaktiga med kompisar och familj. Användandet av dator, iPad eller penngrepp medförde att deltagarna kunde skriva då det gjorde för ont eller var för jobbigt att använda vanliga pennor vilket ökade delaktigheten i skolan. Hjälpmedel och anpassningar av hemmiljön möjliggjorde ett självständigt aktivitetsutförande och ökad delaktighet. Andra hjälpmedel såsom värmehjälpmedel och TENS användes som strategier för att minska smärta.

”Efter hösten i åttan så fick jag en iPad som jag använde ett tag... gjorde ont att skriva.”

Aktiviteterna under vardagen och helgen behövde anpassas och planeras efter dagsformen och sjukdomsaktiviteten. Behovet av anpassning och planering varierade och styrdes av graden av smärta, trötthet och ork. Detta resulterade i anpassade övningar på idrottslektioner, anpassade val av fritids- och sportaktiviteter samt anpassad grad av intensitet under aktiviteter för en ökad delaktighet.

”Sen märker man ju att vissa saker tar emot liksom. Hänga i såna där ringar i typ en lektion, jag klarar inte av det utan jag måste varva med olika saker.”

På grund av sjukdomen hade deltagarna anpassningar i skolan samt en anpassad skolgång. Anpassningar hjälpte deltagarna till en ökad känsla av delaktighet och en möjlighet att ta del i skolans uppgifter och aktiviteter trots sjukdomen. Exempel på anpassningar var anpassade prov om mycket frånvaro från lektioner, anpassad undervisning samt längre tid för skolarbeten.

”Ibland så får jag ju som ett specialprov och då tar de ju bort vissa frågor /.../ men som jag inte liksom har varit med på /.../ jag blir ju bara nöjd om jag får godkänt och sen högre betyg är plus liksom.”

4.3.3 Meningsfulla aktiviteter som medel

Aktiviteter som upplevdes motiverande, viktiga och roliga att utföra såsom aktiviteter inom skolan, fysiska aktiviteter samt sociala aktiviteter kände deltagarna sig delaktig vid oberoende sjukdomen. Vid dessa aktiviteter hindrade inte smärta och trötthet utförandet av aktiviteten eller känslan av delaktighet. Symtomen var inte en avgörande faktor för deltagande och om symtomen ökade efter deltagande i roliga aktiviteter spelade det ingen roll då deltagaren hade kunnat göra det denne fann meningsfullt.

”Just om jag tycker något är väldigt väldigt kul och har jag bestämt mig för att göra det /.../ då struntar jag i om det är smärta. Då gör jag det för jag tycker det är kul.”

4.3.4 Sociala medier som länk till delaktighet

Att hålla kontakten och kommunicera med sina kompisar via sociala medier ökade upplevelsen av delaktighet. Deltagarna beskrev att när de inte hade möjligheten att vara i skolan eller vara med på aktiviteter på grund av för mycket smärta eller trötthet, var det viktigt att kunna kommentera kompisars bilder eller skicka bilder via sociala medier för en känsla av delaktighet.

”Ja men om man inte kommer en dag till skolan så kan man liksom bara höra av sig där. Så, nej men det är ju jätteviktigt.”

4.4 Bemötandet från omgivningen

Denna kategori beskriver hur bemötandet från deltagarnas omgivning påverkade delaktigheten där ett bemötande med omtänksamhet samt förståelse bidrog till delaktigheten och ett bemötande med okunskap och ett som inte uppskattades av deltagarna hindrade upplevelsen av delaktighet. Kategorin består av subkategorierna *omtänksamhet bidrar till upplevelsen av delaktighet, andras förståelse ger delaktighet, okunskap hos kompisar och lärare* samt *icke önskvärt bemötande begränsar*.

4.4.1 Omtänksamhet bidrar till upplevelsen av delaktighet

Omtänksamhet hos kompisar och familjemedlemmar ökade upplevelsen av delaktighet i vardagen. Omtanke och vänligt bemötande gav en känsla av delaktighet och social samvaro trots aktiv sjukdom. Trots användandet av rullstol eller ingen möjlighet till fullt utförande av aktiviteter visade kompisar och familjemedlemmar på omtänksamhet vilket var viktigt för känslan av delaktighet hos deltagarna.

”Asså de (klasskamrater) är ju ändå väldigt snälla, de är alltid så här frågar /.../ ”amen kan du gå så snabbt eller ska vi gå sakta?” /.../ de tänker ju ändå på ett sätt så.”

4.4.2 Andras förståelse ger delaktighet

Andra människors förståelse för sjukdomen påverkade upplevelsen av delaktighet. Deltagarna beskrev att nära vänner, kompisar med JIA eller annan sjukdom/funktionsnedsättning, lärare samt familjemedlemmar visade på förståelse. Det var en positiv känsla att bli visad förståelse som ökade aktivitetsförmågan och upplevelsen av delaktighet. Att ha kompisar med JIA var en trygghet då kompisarna hade en förståelse för sjukdomen samt hur den påverkade vardagen som andra inte förstod. Att umgås med kompisar med JIA var okomplicerat då de själva hade erfarenheter av sjukdomen.

”De andra de förstår ju (kompisar med JIA), de vet ju om man säger att det känns så här. Då vet de exakt hur det känns. Så det är jätteskönt.”

4.4.3 Okunskap hos kompisar och lärare

Okunskap och oförståelse om sjukdomen hos lärare och kompisar påverkade upplevelsen av delaktighet negativt. Deltagarna beskrev att kompisar och lärare inte förstod deltagarnas resurser och begränsningar till följd av sjukdomen. Det förekom att kompisar inte förstod när deltagarna inte kunde förflytta sig likt de andra, behövde mer tid eller anpassa förflyttningen genom att exempelvis använda något färdmedel eller hjälpmedel. Detta upplevdes som tröttsamt och tråkigt och det fanns en oro att få en stämpel om att vara lat eller inte vilja vara med. Deltagarna beskrev att kompisar missförstod hur sjukdomen påverkade aktivitetsförmågan och att det kunde resultera i att inte blev tillfrågad om deltagande vid olika aktiviteter och gå miste om delaktighet.

”Ehm men andra kompisar eh... ja tror inte riktigt att de förstår för att det... alltså det är så ovanligt. Det kan vara en timme jag kan inte gå och andra timmen kan jag springa liksom. Det är, det är ju svårt att förstå. Jag förstår inte ens själv.”

En okunskap hos kompisar medförde irritation och en känsla av att inte bli förstådd eller sedd som en individ hos deltagarna. Deltagare beskrev att kompisar inte vågade röra deltagaren då kompisarna trodde att det skulle göra ont och att sjukdomen smittade. Även lärares oförståelse över behovet av regelbunden medicinering påverkade upplevelsen av delaktighet negativt då det kunde medföra att deltagaren inte fick ta sin medicin i tid.

”Det är typ rädsla att ta på en för att de tror att liksom om man råkar nudda en så får man jätteont. Det är nästan typ så att om man tar på en dör man typ.”

Det var inte enbart negativa aspekter av okunskap utan en positiv aspekt var när kompisar inte hade någon kunskap om deltagarens sjukdom som medförde ett vanligt bemötande. Deltagaren upplevdes bli behandlad som alla andra vilket var önskvärt och ökade upplevelsen av delaktighet.

”När jag inte hade sagt någonting, dem märkte ju ingen skillnad. Asså för det syns ju inte.”

4.4.4 Icke önskvärt bemötande begränsar

Ett annorlunda eller sämre bemötande beroende av sjukdomen beskrev deltagarna påverkade upplevelsen av delaktighet negativt där bemötande förekom i skolan bland lärare och klasskompisar. Ett annorlunda bemötande och ett omtänksamt bemötande kunde resultera i nedstämdhet eller negativa tankar då deltagarna påmindes om sina svårigheter till delaktighet i vardagen.

”Fast från lärare blir jag det ibland /.../ de är mer försiktiga med en /.../ de pratar mjukare och typ så där /.../ det är jättepinsamt.”

Hur deltagarna bemöttes vid användandet av hjälpmedel påverkade användandet negativt och medförde en påverkan på aktivitetsutförandet och möjligheten till delaktighet. Exempel var kommentarer om hjälpmedel, utstuderande blickar vid användandet av hjälpmedel eller om andra människor log medlidande och visade på sin omtanke när hjälpmedel användes.

”Aldrig offentligt (rullstol) /.../ för jag har vart i situationer typ där folk har kommenterat det och då tycker jag det är jobbigt.”

Oviljan att bli bemött som sjuk, svag eller oförmögen till aktivitet försämrade upplevelsen av delaktighet. Deltagare beskrev att en sjukdom inte automatiskt ska medföra ett annorlunda bemötande utan önskan var att vara som alla andra och inte förknippas med en sjukdom.

”Jag vill ju vara precis som alla andra och jag vill ju inte att de ska tycka synd om mig, absolut inte.”

4.5 Delaktigheten påverkar och påverkas av relationer

Denna kategori beskriver hur delaktigheten ökade när deltagarna umgicks med personer som visade på en acceptans och stöttade deltagaren i vardagen, och när deltagarna inte kunde delta fullt ut i sin vardag försämrades deras relationer till kompisarna. Kategorin består av subkategorierna *stödjande relationer bidrar till delaktighet* och *försämrade kompisrelationer*.

4.5.1 Stödjande relationer bidrar till delaktighet

För upplevelsen av delaktighet var relationer, social samvaro och acceptans från omgivningen viktig. Att umgås med nära vänner och andra personer med JIA eller funktionsnedsättningar ökade upplevelsen av delaktighet då en känsla av social samvaro, sammanhållning och acceptans över sjukdom och aktivitetsförmåga upplevdes.

”För att mina kompisar är alltid så här /.../ de bryr sig inte om jag har rullstol eller inte utan de vill liksom, de tar mig för den jag är /.../ det är skönt.”

Att bli pushad att göra aktiviteter av personer som hade förståelse och kunskap om sjukdomen såsom vänner med JIA och de någon funktionsnedsättning

spelade en viktig roll för känslan av delaktighet. Att bli stöttad ökade även chanserna till att utföra aktiviteter och på så sätt känslan av delaktighet i vardagen.

”Ja det är ganska skönt att, man har ändå någon som förstår /.../ och peppa en till att göra saker som man egentligen inte vill.”

4.5.2 Försämrade kompisrelationer

Deltagarna upplevde att kompisrelationer påverkades negativt av deras varierande möjligheter till att vara delaktig i vardagen på grund av sjukdomen. Att inte kunna vara närvarande i skolan och på träningar medförde en förlust i social samvaro och påverkade samt försämrade relationer med kompisar. En anpassad skolgång som inte innebar full närvaro i skolan resulterade i en förlust av sociala aktiviteter och en direkt koppling till försämrade sociala kontakter och relationer.

”Jag har ju kompisar så som jag är med på fritiden /.../ jag skulle ju inte direkt ringa klasskompisarna och vara med dem på fritiden /.../ jag har inte en så bra relation med dem eftersom jag inte träffar dem varje dag liksom.”

4.6 Individens inre möjliggör och begränsar

Denna kategori beskriver hur deltagarna själva med deras acceptans över sjukdomen och hur den påverkade vardagen i jämförelse med när deltagarna hade en negativ inställning och oro relaterat till sin sjukdom påverkade delaktigheten. Kategorin utgörs av subkategorierna *tillfreds med sin sjukdom, hjärnspöken som hinder och längtan efter vardag*.

4.6.1 Tillfreds med sin sjukdom

När deltagarna upplevde en acceptans och nöjdhet sin över situation ökade upplevelsen av delaktighet i vardagen. En nöjdhet infann sig när deltagarna kunde göra det som var viktigt för dem trots sjukdomen. Deltagare beskrev vikten av att inte tycka synd om sig själv då de ansåg att andra människor hade det värre och för att det ökade känslan av delaktighet i vardagen och förmågan att kunna utföra aktiviteter.

”Så jag tror liksom inte att det finns någonting som jag saknar så och så har man väl accepterat att det kommer vara såhär.”

När deltagarna hade fungerade aktiviteter som de kunde vara delaktig vid medförde det en känsla av stolthet, nöjdhet och känsla av en fungerande vardag. Insikten om att smärta under aktiviteter inte var farlig medförde att deltagarna kunde vara delaktiga vid fler aktiviteter av olika slag.

”Förra veckan var jag ju med, gick jag ju till skolan varje dag. Och det kändes jättebra.”

4.6.2 Hjärnspöken som hindrar

Delaktigheten påverkades av individen själv och dennes egna tankar, föreställningar, inställningar till olika saker, oro, rädslor samt resurser. Oviljan

att använda hjälpmedel trots att behovet fanns och att det skulle möjliggöra delaktighet i aktiviteter, valde deltagarna att inte använda hjälpmedel då det exempelvis var pinsamt. Deltagare hade en oro om att användandet av hjälpmedel i samband med aktiviteter med kompisar skulle medföra en risk att bli exkluderad eller få ett osjyst bemötande.

”Nej men asså alla har typ börjat hålla på med såhär chatta med killar, börja hålla på med killar. Det är inte kul att ha rullstol då, asså det går inte. Vi ska ut och göra saker, jag skulle aldrig nånsin. Och inte kryckor heller för att jag får så ont i armarna.”

Det fanns en oro om att annorlunda behandling från lärare på grund av sjukdomen medförde en risk att kompisar skulle bli avundsjuka och arga på deltagaren vilket kunde påverka delaktigheten i skolan. Det fanns en rädsla om att sjukdomen kunde användas mot deltagaren och öka risken för att bli utbytt vid lagidrott och känna sig underlägsen andra lagkamrater vid sportaktiviteter. I samband med idrottslektioner samt sportaktiviteter hade deltagarna en rädsla att sticka ut då de inte kunde vara delaktiga likt kompisarna.

”Särskilt tonåringar emellan så kan det ibland bli lite såhär bråk och sånt och då är det dumt om just det (sjukdomen) kommer komma upp som en sån här anledning /.../ eller det används emot mig på ett sätt och det vill jag liksom inte att det ska hända på det sättet.”

Deltagarna hade en rädsla för sjukdomen och svårigheter att acceptera sjukdomens inverkan på vardagen. Det fanns en oro att återuppleva en smärta som skulle påverka delaktigheten i vardagsaktiviteter som deltagaren hade tidigare erfarenheter av.

”Men det är typ mest det, det är mest det jag är rädd för. Jag vill inte vara sjuk. Alltså jag har svårt att acceptera det själv.”

4.6.3 Längtan efter vardag

Viljan att vara som alla andra och kunna ha en fungerande vardag med fritidsaktiviteter och aktiviteter i skolan beskrevs vara saker som efterlängtdes för att öka känslan av delaktighet i vardagen. Deltagarna ville må bra och kunna ha en vanlig vardag med rutiner såsom skolgång och fritidsaktiviteter främst för att uppleva delaktighet vid sociala aktiviteter.

”Amen typ, va mer med såhär socialt och amen ba allmänt liksom så /.../ Jag tycker det är jättekul, eller liksom, vara med på aktiviteter typ sporta.”

5 Diskussion

5.1 Resultatdiskussion

Resultatet från föreliggande studie visade att upplevelsen av delaktighet i aktivitet hos barn med JIA kan besvaras med temat *delaktigheten påverkas*

genom samspel mellan individen och omgivningen med kategorierna symtomens negativa påverkan på vardagen, fysiska miljön som hinder, strategier för att hantera vardagen, bemötandet från omgivningen, delaktigheten påverkar och påverkas av relationer samt individens inre möjliggör och begränsar. Nedan följer en diskussion av studiens resultat.

Föreliggande studie visade att symtomen från sjukdomen såsom smärta, trötthet, stelhet och nedsatt ork påverkade vardagen negativt och medförde en förlust av delaktighet i sociala aktiviteter, fysiska aktiviteter samt aktiviteter i skolan vilket överensstämmer med tidigare studier (40-44, 47, 48, 52). Enligt litteraturen påverkades delaktigheten av nedsatt handstyrka till följd av inflammationer i hand- och fingerleder (23, 24) men detta var ingenting som framkom i föreliggande studie. Deltagarna beskrev svårigheter att vara delaktiga i skolan samt vid utförandet av skoluppgifter till följd av symtomen samt koncentrationssvårigheter. Litteraturen påvisade att smärtan var det mest frekventa och plågsamma symtomet för barn med JIA (14) och en tidigare studie visade att smärtan medförde att barn med JIA kan uppleva en lägre grad av delaktighet i skolan jämfört med friska jämnåriga (44). Föreliggande studie visade en minskad delaktighet i skolan men som inte enbart berodde på smärta, utan att samtliga symtom påverkade delaktigheten. Resultatet om att koncentrationssvårigheterna påverkade saknas i tidigare studier.

I en tidigare studie resonerades det kring att om barn med JIA hade svårt att vara fysiskt aktiva ökade möjligheterna till att fokusera på skolan och få bra resultat i skolan (40). Att deltagarna till föreliggande studie kunde fokusera på skolan på grund av ingen möjlighet till fysisk aktivitet var ingenting som framkom. Det var snarare en frustration över en missad skolgång med en förlust och begränsad delaktighet i skolan.

Föreliggande studie visade att delaktigheten i aktiviteter, och främst vid sociala aktiviteter, hindrades på grund av sjukdomen. Detta beskrevs med frustration och något som inte ville upplevas. Detta bör beaktas då tidigare studier visade att om barn med JIA hindrades från delaktighet i fritidsaktiviteter en längre period fanns det en ökad risk att de inte fick tillräckligt med sociala aktiviteter, hade mindre chanser till att skaffa vänner, upplevde en känsla av social isolering samt ökade risken att insjukna i depression (53). Andra studier visade att det var viktigt för barn att vara delaktiga i aktiviteter eftersom det påverkade den kognitiva och sociala utvecklingen samt egenskaper som behövdes i vuxenlivet (36-39). För deltagarna i föreliggande studie fluktuerade symtomen och varierade i intensitet och det kan antas att möjligheten till delaktigheten även varierade och förhoppningsvis inte blev en långvarig avsaknad av delaktighet i sociala aktiviteter.

På grund av symtomens variation hade deltagarna i föreliggande studie svårigheter till delaktighet i sin vardag samt regelbundet delta vid fritids- och sportaktiviteter vilket även påvisades i en tidigare studie (48). En annan studie visade att barn med JIA påverkades av att symtomen fluktuerande och att aktivitetsförmågan kunde variera kraftigt (15). Detta resultat framkom även i litteraturen (64). En kanadensisk studie utförd på föräldrar till barn med JIA visade att barnen regelbundet deltog vid aktiviteter och att en bidragande faktor var regelbunden medicinering (47). Medicineringen ökade delaktigheten samt

antalet aktiviteter som barnet kunde vara delaktig vid. Detta resultat överensstämmer inte med föreliggande studie. Deltagarna beskrev en frustration över att inte kunna ha regelbundna fritidsaktiviteter och trots att samtliga hade en regelbunden medicinering var det ingen som upplevde full delaktighet i vardagen. Värt att notera är att delaktighet handlar om individens egen känsla av meningsfullhet (27, 28) och att graden av delaktighet bestäms av individens subjektiva upplevelse av delaktighet (30). Den kanadensiska studien byggde på föräldrars perspektiv av barnens delaktighet, och frågan är om detta med tanke på definitionen av delaktighet anses tillförlitligt.

Föreliggande studie visade att den fysiska miljön utgjorde ett hinder för delaktighet i vardagen och att den påverkade tillgängligheten till aktiviteter med eller utan hjälpmedel. Resonemanget om hur den fysiska miljön påverkade delaktigheten överensstämmer med den arbetsterapeutiska litteraturen (29) samt ICF (32). Deltagarna i föreliggande studie beskrev att inom- och utomhustemperatur påverkade delaktigheten i aktiviteter då det kunde ge smärta och stelhet. Detta stöds av ICF där omgivningsfaktorerna även innefattar klimatet med temperatur och väder (32).

Deltagarna i föreliggande studie hade behovet att anpassa fysiska aktiviteter, aktiviteter i skolan, idrottslektioner samt aktiviteter på fritiden för upplevelse av delaktighet. Utan anpassning upplevde deltagarna minskad delaktighet eller avsaknad av delaktighet. En tidigare studie visade att delaktigheten för barn med JIA påverkades när aktiviteterna inte var anpassade efter deras behov (47) vilket överensstämmer med resultatet från föreliggande studie. En annan studie visade att när lektionerna i skolan anpassades upplevde barn med JIA en ökad delaktighet (43) vilket även resultatet i föreliggande studie visade. Studiernas resultat styrks av den arbetsterapeutiska litteraturen om att individens delaktighet påverkades av förmågan att utföra aktiviteter samt den omgivande kontexten (27-29) vilket även betonades inom ICF (32). Att anpassa aktiviteter på olika sätt för ökad delaktighet var vanligt förekommande strategier hos deltagarna i föreliggande studie. Kielhofner betonade att en annan aspekt av behovet av att anpassa aktiviteter var att det kunde framkalla negativa känslor och effekter av utförandet av en aktivitet samt delaktigheten då individen uppmärksammades om att de inte kunde göra en aktivitet likt tidigare på grund av en sjukdom (65). Detta har inte framkommit i föreliggande studie men deltagarnas önskan om att vara normala, att inte sticka ut på grund av sin sjukdom eller inte vilja använda rullstol kan troligtvis relateras till aspekten av att anpassningar har en negativ inverkan på individen och den egna känslan.

En kanadensisk studie visade att barn med JIA använde sig av strategier för ökad delaktighet i fysiska aktiviteter (43) som överensstämmer med föreliggande studie. Barnen i den kanadensiska studien hade strategier för att hantera sin smärta såsom att stå ut trots smärta, ta korta pauser eller byta aktivitet för ökad upplevelse av delaktighet. Andra strategier var att engagera sig i aktiviteter som gav glädje, nöje och som motiverade ett aktivitetsutförande trots symtom från sjukdomen. Skillnaden studierna emellan var att deltagarna i föreliggande studie enbart beskrev att stå ut trots symtom utfördes vid motiverande och meningsfulla aktiviteter och inte vid fysiska aktiviteter generellt. Dock bör det tas i beaktande att deltagarna i den kanadensiska studien rekryterades från en studie baserat på en intervention för fysisk aktivitet och kan ha påverkats av det vid intervjuerna

(43). Ytterligare en strategi som framkom i föreliggande studie var användandet av sociala medier för ökad upplevelse av delaktighet. Vikten av sociala medier saknas i tidigare studier på barn med JIA men fanns beskrivet i litteratur om barn med funktionsnedsättning (66). Om miljön ej tillät delaktighet kunde barn med funktionsnedsättning använda sig av tekniska hjälpmedel såsom internet med olika forum, websidor, bloggar, interaktiva spel med mera för att möjliggöra delaktighet och som medförde en minskad social isolering. Föreliggande studie visade att använda sociala medier ökade upplevelsen av delaktighet när ingen möjlighet till fullt aktivt deltagande vid aktiviteter fanns. Ytterligare en studie utförd på barn med funktionsnedsättningar visade att delaktigheten uppstod vid samspel med omgivningen (35). Med tanke på detta kan det antas att för deltagarna i föreliggande studie har sociala medier fungerat som en bro mellan deltagarna och kompisarna vilket har skapat en interaktion mellan individerna samt en upplevelse av delaktighet. Genom en interaktion med andra får individer en känsla av att vara del i ett sammanhang som ökade upplevelsen av delaktighet (3).

Föreliggande studie visade att omtänksamhet samt förståelse hos omgivningen var betydande för upplevelsen av delaktighet i vardagen. Att bli visad omtanke trots användandet av hjälpmedel och aktiv sjukdom samt att bli förstådd om hur vardagen påverkades av sjukdomen var viktigt. Även att bli bemött med omtänksamhet och empati påverkade delaktigheten. Detta resultat saknas i studier utförda på barn med JIA men styrks av ICFs beskrivning om att delaktigheten för en individ påverkas av den sociala miljön med familj, kompisar och lärare (32). Föreliggande studie visade att okunskap och oförståelse hos omgivningen påverkade upplevelsen av delaktighet negativt där framför allt kompisar och lärare påverkade. Att kompisar inte förstod hur aktivitetsförmågan och delaktigheten påverkades av sjukdomen kunde medföra att deltagarna inte blev inkluderade och delaktiga i aktiviteter. Detta resultat om att exkludering vid sociala aktiviteter hindrar delaktighet överensstämmer med en studie utförd på barn med funktionsnedsättning (35). Det saknas studier som undersökt aspekten av okunskap och oförståelse hos den sociala miljön, men resultatet från en tidigare studie tangerar detta om att barn med JIA upplevde att andra inte förstod hur sjukdomen påverkade vardagen med de osynliga symtomen som varierade grad och intensitet (15). Studien visade även att barn med JIA inte ville bli behandlade som sjuka och hade en ovilja att bli bemött med sympati vilket överensstämmer med föreliggande studie då att förknippas med en sjukdom påverkade delaktigheten negativt.

Enligt ICF (32) samt den arbetsterapeutiska litteraturen (27-29) hindrade samt möjliggjorde den sociala miljön delaktighet. I föreliggande studie var kompisars acceptans mot deltagarna viktigt då det ökade delaktigheten trots sjukdomens inverkan på vardagen. Att umgås med kompisar med JIA och stöttas i sin vardag ökade upplevelsen av delaktighet då förståelse och trygghet upplevdes. Detta kan kopplas till Christiansen och Townsend som betonade att delaktigheten uppstod i samband med att göra saker med andra och få en delad identitet (31). Deltagarna i föreliggande studie fick troligtvis känslan av delad identitet med kompisarna med JIA. Resultatet att den sociala miljön stöttade till delaktighet överensstämmer med tidigare studie, men skillnaden är att föräldrar och sjukvårdspersonal benämndes som personer som stöttade till delaktighet och andra kompisar med JIA inte betonades (43). Studien visade att föräldrar var

hinder samt möjliggörande till delaktighet då de kunde frånta barnets möjligheter till aktivitet för att barnen inte skulle få ökade symtom och bli sämre i sin sjukdom. Detta framkom inte i föreliggande vilket möjligt kan förklaras med att frågorna under intervjun handlade om aktiviteter som framförallt var relaterade till delaktighet med kompisar och i skolan.

Den arbetsterapeutiska litteraturen betonade en komplex relation mellan individen och den omgivande kontexten för upplevelsen av delaktighet (27, 28, 34). Hur individer ansåg sig delaktiga i sin vardag och hur delaktigheten påverkades av den omgivande kontexten kan förtydligas med ett exempel från forskning på barn med funktionsnedsättning inom skolmiljön. Studien visade att barn med funktionsnedsättning upplevde att delaktighet i skolan utvecklades genom samspel mellan individens förmåga samt kontexten (35). Om omgivningen upplevdes stödjande upplevde barnen delaktighet i aktiviteter. Barnen kände sig delaktiga i aktiviteterna när dessa utfördes på lika villkor som klasskamraterna, när de utförde delar av aktiviteten som bidrog till helheten av aktiviteten samt om de tittade på under aktiviteten men bidrog till aktiviteten genom engagemang och att stötta andra såsom att heja på vid en fotbollsmatch vilket kallades delaktighet via observation. En avsaknad av delaktighet upplevdes barnen inte kunde utföra aktiviteterna eller när de kände sig socialt exkluderade (35). Detta överensstämmer med föreliggande studies resultat. Deltagarna upplevde att när den sociala miljön i skolan, hemmet och på fritiden var stödjande och visade på förståelse för deltagarens sjukdom och aktivitetsförmåga upplevdes en delaktighet. De upplevde en delaktighet trots att de inte kunde delta fullt ut, men om de kände av ett annorlunda bemötande på grund av sjukdomen kunde det påverka delaktigheten och en känsla av att inte vara som alla andra. Deltagarna beskrev ingen delaktighet likt delaktighet via observation men det kan antas att detta förekom då deltagarna beskrev att de behövde anpassa aktiviteter, se till dagsformen av sjukdomen samt behövde ha accepterat sin situation för att öka delaktigheten samt aktivitetsförmågan.

Föreliggande studie visade att en acceptans för sjukdomen, aktivitetsförmågan och situation ökade delaktigheten i vardagen. Negativa tankar och inställningar till sjukdomen samt rädslan för sjukdomen påverkade delaktigheten negativt. Deltagarna beskrev en önskan om att vara normala där delaktigheten kunde relateras till tidigare studie om viljan om att göra aktiviteter på lika villkor som kompisar (35). Resultatet överensstämde med tidigare studier på barn med JIA som visade att den psykiska påfrestningen det innebar att leva med en kronisk sjukdom gav emotionella påfrestningar, påverkade humöret och medförde stress som påverkade delaktigheten i skolan samt sociala aktiviteter (45, 46). Andra studier visade att på grund av att smärtan är subjektiv kunde barn med JIA undvika att delta vid aktiviteter då de inte ville riskera att bli dömda eller misstrodda av kompisar (16). Att smärtan är osynlig för omvärlden och svår för andra att förstå är en utmaning för barn med JIA och deras upplevelse av delaktighet (14). Deltagarna i föreliggande studie valde att inte använda hjälpmedel trots att det skulle möjliggöra delaktighet. På grund av andras inställning samt beteende till hjälpmedel avstod deltagarna deltagande i aktiviteter för att inte bli dömda, behandlade annorlunda eller uttittade på grund av hjälpmedlet.

Ytterligare en aspekt av delaktighet hos personer med funktionsnedsättning har studier visat vara att hur personen själv upplevde tillfredsställelse och nöjdhet i livet påverkade delaktigheten (65) vilket överensstämmer med föreliggande studie. När deltagarna hade en acceptans över sjukdomen upplevde de delaktighet i vardagen som inte påverkades av användandet av hjälpmedel eller anpassningar. Tidigare studie visade att om barn med funktionsnedsättning upplevde svårigheter vid aktiviteter kunde det medföra att barnen undvek tillfällen till att utveckla aktiviteter (65) vilket föreliggande studies resultat indikerar på.

Sammanfattningsvis visade föreliggande studies resultat att flertalet faktorer påverkade barn med JIAs upplevelser av delaktighet i aktiviteter. Symtomen från sjukdomen begränsade samt exkluderade deltagarna från delaktighet vilket styrktes av flertalet studier samt litteraturen. Den sociala miljön med kompisar och lärare hindrade och möjliggjorde delaktighet genom förståelse och goda relationer liksom oförståelse och missuppfattningar relaterat till sjukdomen. Detta fanns beskrivet i litteraturen men var begränsat i tidigare studier. Studien visade att individens egna föreställningar, inställningar och acceptans till sjukdomen samt viljan eller oviljan att anpassa sitt aktivitetsutförande påverkade delaktigheten. Resultatet styrktes av tidigare studier samt litteratur.

5.2 Metodologiska överväganden

5.2.1 Design

Syftet med studien var att beskriva upplevelser av delaktighet i aktiviteter hos barn med JIA. En kvalitativ design med intervju som metod valdes då det ger deltagarna möjlighet att ge utförliga beskrivningar om sina upplevelser om ett ämne (54, 55). Detta anses vara en styrka med studien och ökar trovärdigheten (credibility) då det finns en koppling mellan design, metod och syftet (61). En induktiv ansats valdes då det ger deltagarna möjligheter att förutsättningslöst berätta om sina upplevelser som genererar ny kunskap (56). Valet av innehållsanalys som analysmetod grundades på att syftet med studien var att beskriva upplevelserna förutsättningslöst vilket är syftet med metoden (61) och ökar trovärdigheten.

Ett alternativ till den kvalitativa designen var en kvantitativ design med frågeformulär. Kvantitativa studier ger ett större deltagarunderlag och resultatet går att generalisera (67). Eftersom det saknas kunskap inom området var en kvalitativ studie att föredra (55) samt att syftet med studien var att undersöka upplevelserna av delaktighet.

5.2.2 Urval

Antalet deltagare till en kvalitativ studie beror på studiens syfte, när en mättnad eller svaret på syftet anses ha uppnåtts samt tid och resurser (55). Ett lämpligt antal deltagare är 15 ± 10 men enligt litteraturen är det vanligt förekommande att kvalitativa studier har för många deltagare och ingen möjlighet till djupgående analyser. Till föreliggande studie valdes antalet deltagare till åtta då det ansågs vara ett lämpligt antal deltagare för ändamålet samt den tid och resurser som fanns.

Könsfördelningen vid JIA är $\frac{3}{4}$ flickor och $\frac{1}{4}$ pojkar som insjuknar (7). En styrka med föreliggande studie är att deltagarna var barn med JIA i olika åldrar samt olika sjukdomsduration. Att det var deltagare med olika erfarenheter ökar trovärdigheten då det ger en rikare variation på studiens syfte (61). Målet var att deltagarna skulle avspegla populationen men enbart flickor deltog. Detta kan anses som en svaghet då det påverkar överförbarheten (transferability) till diagnosgruppen. Men fördelen är att det har gett en fördjupad förståelse av flickors upplevelser av delaktighet.

Samtliga deltagare hade en svår påverkan på livskvaliteten enligt DISABKIDS. Detta kan anses som en svaghet med studien då det saknades en variationsbredd med olika perspektiv om sjukdomens påverkan på livskvaliteten eftersom olika erfarenheter är en faktor som påverkar studiens trovärdighet (61).

Valet av DISABKIDS som utgångspunkt vid rekryteringen av deltagarna grundades i författarens förförståelse om att barnen som upplevde en påverkan på livskvaliteten hade en påverkan på delaktigheten i vardagen. Det grundades även på att det barnreumatologiska teamet där författaren jobbade upplevde en oro att det var många patienter som skattade en hög påverkan på livskvaliteten och att delaktigheten i vardagen påverkades. Deltagarna svarade på DISABKIDS max sex månader innan rekrytering för att upplevelsen av en påverkad livskvalitet skulle vara aktuell vid tid för intervjuerna.

5.2.3 Datainsamling

Individuella semistrukturerade intervjuer med intervjuguide utfördes med syftet att få detaljrika intervjuer (54, 55). Det var författaren till studien med erfarenhet av att jobba med barn med JIA som utförde intervjuerna. Författaren hade en kunskap och förförståelse om ämnet och hade en uppfattningar om hur barn med JIA påverkades i sitt aktivitetsutförande samt delaktighet. Detta kan anses vara en svaghet och ha kunnat påverka utfallet i studien. Å andra sidan för att kunna ställa lämpliga intervjufrågor och följdfrågor krävs det kunskap och intresse för forskningsämnet hos intervjuaren (55). Det saknades studier inom området med ett arbetsterapeutiskt perspektiv och därför anses det vara en styrka med studien att det är en arbetsterapeut som utfört intervjuerna.

Inför datainsamlingen utfördes en provintervju med en deltagare med syftet att testa intervjuguiden vilket inte resulterade i några ändringar. Intervjuaren upplevde att deltagaren förstod frågorna och att frågorna svarade på studiens syfte vilket ökar trovärdigheten för en studie (61).

Samtliga intervjuer spelades in vilket ökar studiens tillförlitlighet då det ger en korrekt bild av deltagarnas upplevelser och erfarenheter (68). Med tjocka och fylliga beskrivningar minskar risken för författarens påverkan på materialet (54). En lämplig mängd data beror på syftet med studien och dess komplexitet vilket påverkar studiens trovärdighet (61). Mängden data till föreliggande studie var 181 sidor transkriberat material. Syftet med studien var att beskriva upplevelser av delaktighet i aktivitet vilket kan anses som ett brett syfte och en svaghet då det inte undersökte delaktighet inom specifika aktiviteter. Det kan även anses som en styrka då det gav deltagarna möjligheterna att beskriva den delaktighet i aktiviteter som de fann lämpliga att berätta om.

Vid intervjuer med barn finns det en ökad risk att de svarar på ledande frågor och att svaret de ger kommer att styras av den som intervjuar vilket påverkar tillförlitligheten (55). Att genomföra intervjustudier ställer krav på intervjuarens intervjukunskaper. Studiens författare hade knappa tidigare erfarenheter av att utföra kvalitativa intervjustudier vilket kan tänkas ha påverkat trovärdigheten och kan anses vara en svaghet med studien. Å andra sidan mötte författaren dagligen barn i sitt arbete där det utfördes intervjuer och samtal men inte i forskningssyfte.

Vid kvalitativa studier är datainsamlingen och resultatet av den inhämtade datan beroende av relationen mellan intervjuare och deltagaren (55). Det dynamiska samspelet mellan intervjuaren och deltagaren påverkas av bådars närvaro och handlingar vilket påverkar intervjuarens och deltagarens aktioner under en intervju (54). Intervjuaren ska vara opartisk och inte påverka det som deltagaren berättar vilket visar på en studies objektivitet (confirmability) (67). Den som intervjuar ska skapa en miljö där deltagaren känner sig bekväm att prata om sina personliga upplevelser och erfarenheter och värna för deltagarens integritet (55). Författaren till föreliggande studie har försökt att skapa en avslappnad miljö under intervjuerna med en vänlig och respekterande inställning till deltagarna. Deltagarna valde själva plats för intervjuerna med syfte att de förhoppningsvis valde en plats där de kände sig trygga.

Vid tre av intervjuerna närvarade en förälder vilket kan ha påverkat vad deltagarna valde att berätta.

5.2.4 Databearbetning/Analys

Trovärdigheten för en kvalitativ studie under analysprocessen påverkas av användandet av lämplig analysmetod kopplat till syfte, förfarande av bearbetning och analys samt hur väl resultatet överensstämmer med syftet (61). Till studien valdes en kvalitativ innehållsanalys eftersom metoden ämnar beskriva förståelsen för ett ämne enligt subjektiva upplevelser. Valet av analysmetod anses vara en styrka med studien då syftet var att beskriva upplevelser av delaktighet i aktiviteter vilket överensstämmer med den valda analysmetoden.

Det var studiens författare som genomförde intervjuerna samt transkriberade materialet. Detta medförde att författaren hade kunskap om genomförandet av intervjuerna vilket gav en ökad insikt och kunskap om materialet och analysprocessen påbörjades omgående (69, 70). En svaghet med studien är att det var en person som utförde transkriberingarna och att ingen kontroll mot handledaren utfördes vilket kan medföra att egna tolkningar och felaktig transkribering påverkat resultatet (69).

Att välja lämpliga meningsbärande enheter som svarar på studiens syfte ökar trovärdigheten (55). Det finns en risk att data som svarar på studiens syfte faller bort om det är för vida eller smala meningsbärande enheter. För att öka trovärdigheten kan analysprocessen med meningsbärande enheter, kondensering och utformandet av koder illustreras (55, 68) vilket gjordes i studien (Figur 1). Att illustrera sin analys och sitt resultat stärker objektiviteten och tillförlitligheten med studien (55). Även citat presenterades i studiens resultatdel för att öka trovärdigheten och visa på de olika kategoriernas lämplighet för

studiens syfte. Hur analysprocessen och resultatet redovisades anses vara en styrka.

Trovärdigheten för en kvalitativ studie ökar om resultatet och analysen diskuteras tillsammans med andra (55). Det är av vikt att den som utför analysarbetet försöker att undvika en snedvridning av resultatet och sträva efter objektivitet (67) och inte påverkas av sin förförståelse (70). För att minimera detta gick författaren kontinuerligt tillbaka till det ursprungliga materialet, såg till studiens syfte samt hade diskussioner med handledare och annan akademisk person under databearbetningen.

Hur väl en studies resultat kan överföras beror på den kultur och kontext som studien är utförd inom samt deltagarnas egenskaper vilket påverkar studiens trovärdighet (61). Till studien valdes deltagare från en barnreumatologimottagning vid ett universitetssjukhus i Mellansverige i en större stad. Vid ett universitetssjukhus finns det troligen mer resurser och ett större patientunderlag jämfört med mindre kliniker i mindre städer eller glesbygd. De delaktighetsproblem som deltagarna beskrev i studien är möjligen inte aktuella vid andra sammanhang eller kliniker och detta bör tas i beaktande vid överförbarheten av studiens resultat.

5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)

Studiens resultat har visat på hur barn med JIA upplever sin delaktighet i aktiviteter. Det har identifierats faktorer som påverkar delaktigheten som hälso- och sjukvården bör ta del av för att få en ökad förståelse av hur barn med JIA upplever sin delaktighet samt öka omhändertagandet av patientgruppen. Studien visade att när barn med JIA hade en acceptans till sin sjukdom ökade det upplevelsen av delaktighet i vardagen. En avsaknad av acceptans och ingen vilja till att anpassa sina aktiviteter medförde en minskad upplevelse av delaktighet. För att ta lärdom av detta resultat borde det i klinik fokuseras på barn med JIAs acceptans av sjukdomen och på så sätt förhoppningsvis öka barnens upplevelse av delaktighet. Lämpliga metoder kan vara att som arbetsterapeut ge barnen verktyg för att hantera sina aktiviteter på det sätt som barnen finner tillfredsställande och se till vad barnen själva anser meningsfullt att kunna vara delaktiga vid i sin vardag. Det måste föreligga ett individcentrerat arbetssätt då upplevelsen av delaktighet är individuell. Ytterligare en metod som kan användas är att utforma grupper för barn med JIA där de får träffa andra med samma sjukdom för utbyte av erfarenheter samt få lära sig hantera sjukdomen och förhoppningsvis öka acceptansen för sjukdomen samt hur den påverkar vardagen.

Samtliga deltagare upplevde en påverkad och minskad delaktighet i skolan som berodde på klasskompisars och lärares oförståelse samt okunskap för sjukdomen. Enligt litteraturen är det av stor vikt att skolorna får information om hur JIA påverkar barnet vid aktivitet (64). Med detta i åtanke är det betydande att skolor med elever och framförallt lärare har en förståelse och kunskap om JIA och att de får information om vad sjukdomen innebär och hur den påverkar aktivitetsförmågan. Metoder för detta kan vara att professioner ur det

barnreumatiska teamet utför skolbesök för att träffa barnens lärare, rektor och skolsköterska. Om det inte är möjligt med fysiska skolbesök kan ett alternativ vara att göra webbaserade möten för att nå ut med informationen till fler skolor och i större utsträckning. Andra sätt kan vara genom att använda sig av informationsfoldrar som är ett effektivt sätt att sprida kunskap om sjukdomen.

5.4 Implikationer för fortsatta studier

Studiens resultat bygger på flickors upplevelser av delaktighet i aktiviteter. Då det är 25 % av barnen som insjuknar i JIA är pojkar (7) är det av intresse att undersöka deras upplevelser av delaktighet för att få en förståelse över hur hela patientgruppen upplever sin delaktighet i aktiviteter. Det vore även av intresse att studera föräldraperspektivet och hur sjukdomen påverkan på delaktigheten. Detta trots att delaktigheten bygger på subjektiva uppfattningar (30).

Baserat på resultatet från föreliggande studie är det även av intresse att genom en kvantitativ metod undersöka hur delaktigheten är utbredd med avseende på sjukdomspåverkan, livskvaliteten och om det är några skillnader mellan könen.

6 Slutsats

Barn med JIA upplevde att delaktigheten i aktiviteter påverkades av sjukdomens symtom som resulterade i en begränsning och exkludering av delaktighet. Den sociala miljön kunde öka upplevelsen av delaktighet genom ett gott bemötande och förståelse, men den sociala miljön kunde även hindra delaktighet genom oförståelse och missuppfattningar om sjukdomen. Individens egen inställning till att använda strategier och anpassningar vid aktiviteter medförde en ökad delaktighet, och de som inte valde att göra det påverkades delaktigheten negativt.

Referenser

1. Unicef. Barnkonventionen. Stockholm: unicef; 2009. Available from: <https://unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen>.
2. Stadyk RL, Townsend EA, Wilcock AA. Occupational Justice. In: Christiansen CH, Townsend EA, editors. Introduction to Occupation: The Art and Science of Living. 2nd ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson; 2010. p. 329-58.
3. Law M, Petrenchik T, Ziviani J, King G. Participation of children in school and community. In: Rodgers S, Ziviani J, editors. Occupational Therapy With Children. Oxford: Blackwell publishing Ltd; 2006.
4. Davis J, Polatajko H. Occupational development. In: Christiansen C, Townsend E, editors. Introduction to Occupation: The Art and Science of Living. 2 ed. Upper Saddle River: Pearson Education Inc; 2010. p. 135-74.
5. Fasth A. Klinisk bild vid juvenil idiopatisk artrit. In: Hagelberg S, Andersson-Gäre B, Fasth A, Månsson B, Enman Y, editors. Barnreumatologi. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 39-53.
6. Peny-Dahlstrand M. Aktivitetens betydelse för barn och ungdom. In: Eliasson A-C, Lidström H, Peny-Dahlstrand M, editors. Arbetsterapi för barn och ungdom. Lund: Studentlitteratur; 2016. p. 23-33.
7. Lampa J. Andra artritsjukdomar. In: Kosek E, Lampa J, Nisell R, editors. Smärta och inflammation: vid reumatiska sjukdomar och vanliga smärttillstånd i rörelseapparaten. Lund: Studentlitteratur; 2014. p. 169-84.
8. Fasth A. Barn med ont i leder och muskler - differentialdiagnoser. In: Hagelberg S, Andersson-Gäre B, Fasth A, Månsson B, Enman Y, editors. Barnreumatologi. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 21-6.
9. Jackson G. Paediatric Care. In: Hill J, editor. Rheumatology Nursing: A creative approach. Chichester: Wiley; 2006. p. 483-518.
10. Berntson L. Juvenil idiopatisk artrit - klassifikation och epidemiologi. In: Hagelberg S, Andersson-Gäre B, Fasth A, Månsson B, Enman Y, editors. Barnreumatologi. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 27-34.
11. Månsson B. Etiologi och patogenes vid juvenil idiopatisk artrit. In: Hagelberg S, Andersson-Gäre B, Fasth A, Månsson B, Enman Y, editors. Barnreumatologi. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 35-7.
12. Magnusson B. Årsrapport 2014. Svenska-Barnreumaregistret; 2015.
13. Lampa J. Reumatoid artrit. In: Kosek E, Lampa J, Nisell R, editors. Smärta och inflammation: vid reumatiska sjukdomar och vanliga smärttillstånd i rörelseapparaten. Lund: Studentlitteratur; 2014. p. 135-48.
14. Sällfors C. Upplevelser och konsekvenser av smärta. In: Hagelberg S, Andersson-Gäre B, Fasth A, Månsson B, Enman Y, editors. Barnreumatologi. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 101-8.
15. Tong A, Jones J, Craig JC, Singh-Grewal D. Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: a thematic synthesis of qualitative studies. Arthritis Care Res (Hoboken). 2012;64(9):1392-404.
16. Ostlie IL, Johansson I, Moller A. Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course. Living with juvenile idiopathic arthritis from childhood to adult life - an interview study. Disability and rehabilitation. 2009;31(8):666-74.

17. Schanberg LE, Lefebvre JC, Keefe FJ, Kredich DW, Gil KM. Pain coping and the pain experience in children with juvenile chronic arthritis. *Pain*. 1997;73(2):181-9.
18. Lovell DJ, Walco GA. Pain associated with juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatric clinics of North America*. 1989;36(4):1015-27.
19. Hagglund KJ, Schopp LM, Alberts KR, Cassidy JT, Frank RG. Predicting pain among children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis care and research : the official journal of the Arthritis Health Professions Association*. 1995;8(1):36-42.
20. Sherry DD, Bohnsack J, Salmonson K, Wallace CA, Mellins E. Painless juvenile rheumatoid arthritis. *The Journal of pediatrics*. 1990;116(6):921-3.
21. Hagelberg S, Andersson-Gäre B. Barnreumatologisk vård – teamarbete och nätverk. In: Hagelberg S, Andersson-Gäre B, Fasth A, Månsson B, Enman Y, editors. *Barnreumatologi*. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 157-60.
22. Berntson L. Farmakologisk behandling av barn med juvenil idiopatisk artrit. In: Hagelberg S, Andersson-Gäre B, Fasth A, Månsson B, Enman Y, editors. *Barnreumatologi*. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 65-79.
23. Berggren K. Arbetsterapeutiska insatser. In: Hagelberg S, Andersson-Gäre B, Fasth A, Månsson B, Enman Y, editors. *Barnreumatologi*. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 171-4.
24. Nordenskiöld U, Thyberg I. Arbetsterapi vid reumatisk sjukdom. In: Klareskog L, Saxne T, Enman Y, editors. *Reumatologi*. 2 ed. Lund: Studentlitteratur; 2011. p. 337-42.
25. Kielhofner G. Introduction to the Model of Human Occupation. In: Kielhofner G, editor. *Model of human occupation: theory and application*. 4 ed. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins; 2008. p. 1-7.
26. Christiansen CH, Townsend EA. An Introduction to Occupation. In: Christiansen CH, Townsend EA, editors. *Introduction to occupation : the art and science of living ; new multidisciplinary perspectives for understanding human occupation as a central feature of individual experience and social organization*. 2nd ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson; 2010. p. 1-34.
27. Nelson DL. Occupation: form and performance. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*. 1988;42(10):633-41.
28. Christiansen C, Clark F, Kielhofner G, Rogers J. Position paper: occupation. *American Occupational Therapy Association. The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*. 1995;49(10):1015-8.
29. Kielhofner G. Dimensions of Doing. In: Kielhofner G, editor. *Model of human occupation: theory and application*. 4 ed. Baltimore, MD: Lippincott Wiliams & Wilkins; 2008. p. 101-9.
30. Yerxa EJ. Occupational therapy's role in creating a future climate of caring. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*. 1980;34(8):529-34.

31. Christiansen C, Townsend EA. The Occupational Nature of Social Groups. In: Christiansen C, Townsend EA, editors. *Introduction to Occupation: The Art and Science of Living*. 2 ed 2010. p. 175-210.
32. Sverige. Socialstyrelsen, World Health Organization. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa : svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Kortversion ed. Stockholm: Socialstyr.; 2003. 151 s. p.
33. Kielhofner G. The Environment and Human Occupation. In: Kielhofner G, editor. *Model of Human Occupation: Theory and Application*. 4 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008. p. 85-100.
34. Hemmingsson H, Jonsson H. An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health--some critical remarks. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*. 2005;59(5):569-76.
35. Pereira E, La Cour K, Jonsson H, Hemmingsson H. The participation experience of children with disabilities in Portuguese mainstream schools. *British Journal of Occupational Therapy*. 2010;73(12):1-9.
36. Booth FW, Chakravarthy MV, Gordon SE, Spangenburg EE. Waging war on physical inactivity: using modern molecular ammunition against an ancient enemy. *J Appl Physiol* (1985). 2002;93(1):3-30.
37. Larson RW. Toward a psychology of positive youth development. *Am Psychol*. 2000;55(1):170-83.
38. Masten AS, Coatsworth JD. The development of competence in favorable and unfavorable environments. Lessons from research on successful children. *Am Psychol*. 1998;53(2):205-20.
39. King GA, Law M, King S, Hurley P, Hanna S, Kertoy M, et al. Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: care, health and development*. 2007;33(1):28-39.
40. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: education and employment. *Rheumatology*. 2002;41(12):1436-9.
41. Maggio AB, Hofer MF, Martin XE, Marchand LM, Beghetti M, Farpour-Lambert NJ. Reduced physical activity level and cardiorespiratory fitness in children with chronic diseases. *European journal of pediatrics*. 2010;169(10):1187-93.
42. Oliveira S, Ravelli A, Pistorio A, Castell E, Malattia C, Prieur AM, et al. Proxy-reported health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis: the Pediatric Rheumatology International Trials Organization multinational quality of life cohort study. *Arthritis and rheumatism*. 2007;57(1):35-43.
43. Race DL, Sims-Gould J, Tucker LB, Duffy CM, Feldman DE, Gibbon M, et al. 'It might hurt, but you have to push through the pain': Perspectives on physical activity from children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*. 2016.
44. Schanberg LE, Anthony KK, Gil KM, Maurin EC. Daily pain and symptoms in children with polyarticular arthritis. *Arthritis and rheumatism*. 2003;48(5):1390-7.

45. Shaw KL, Southwood TR, Duffy CM, McDonagh JE. Health-related quality of life in adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis and rheumatism*. 2006;55(2):199-207.
46. Mullick MS, Nahar JS, Haq SA. Psychiatric morbidity, stressors, impact, and burden in juvenile idiopathic arthritis. *J Health Popul Nutr*. 2005;23(2):142-9.
47. Cavallo S, Majnemer A, Mazer B, Chilingaryan G, Ehrmann Feldman D. Participation in Leisure Activities among Canadian Children with Arthritis: Results from a National Representative Sample. *The Journal of rheumatology*. 2015;42(6):1002-10.
48. Cavallo S, Majnemer A, Duffy CM, Feldman DE. Participation in Leisure Activities by Children and Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis. *The Journal of rheumatology*. 2015;42(9):1708-15.
49. Henderson CJ, Specker BL, Sierra RI, Campaigne BN, Lovell DJ. Total-body bone mineral content in non-corticosteroid-treated postpubertal females with juvenile rheumatoid arthritis: frequency of osteopenia and contributing factors. *Arthritis and rheumatism*. 2000;43(3):531-40.
50. Huygen AC, Kuis W, Sinnema G. Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*. 2000;59(4):276-82.
51. Lelieveld OT, Armbrust W, van Leeuwen MA, Duppen N, Geertzen JH, Sauer PJ, et al. Physical activity in adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis and rheumatism*. 2008;59(10):1379-84.
52. Armbrust W, Lelieveld OH, Tuinstra J, Wulffraat NM, Bos GJ, Cappon J, et al. Fatigue in patients with Juvenile Idiopathic Arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. *Pediatric rheumatology online journal*. 2016;14(1):65.
53. Reiter-Purtill J, Gerhardt CA, Vannatta K, Passo MH, Noll RB. A controlled longitudinal study of the social functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of pediatric psychology*. 2003;28(1):17-28.
54. Yin RK. *Kvalitativ forskning från start till mål*. Lund: Studentlitteratur AB; 2013. 324 s. p.
55. Kvale S, Brinkmann S, Torhell S-E. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 2. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2009. 370 s. p.
56. Bogdan RC, Knopp Biklen S. *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theories and Methods*. 5 ed. Boston: Pearson International Edition; 2007.
57. Henricson M, Billhult A. Kvalitativ design. In: Henricson M, editor. *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2012. p. 129-38.
58. Barnreumaregistret S. Svenska Barnreumaregistret [Internet]. Funka Nu AB; 2016 [updated 2016-10-20; cited 2017 March 4]. Available from: <http://plus.rjl.se/barnreumaregistret>.
59. Europe TDG. *The DISABKIDS Questionnaires: Quality of life questionnaires for children with chronic conditions*. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006.
60. Lantz A. *Intervjumetodik*. 2., [omarb.] uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2007. 133 s. p.

61. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*. 2004;24(2):105-12.
62. World Medical Association I. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>: World Medical Association, Inc.; 2015 [
63. Helgesson G. *Forskningsetik för medicinare och naturvetare*. 1. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2006. 262 s. p.
64. André M. Sjukgymnastisk behandling. In: Hagelberg S, Andersson-Gäre B, Fasth A, Månsson B, Enman Y, editors. *Barnreumatologi*. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 165-70.
65. Kielhofner G. Volition. In: Kielhofner G, editor. *Model Of Human Occupation: Theory and Application*. 4 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008. p. 32-50.
66. Whiteford G. Occupational Deprivation: Understanding Limited Participation. In: Christiansen CH, Townsend EA, editors. *Introduction to Occupation: The Art and Science of Living*. 2 ed. New Jersey: Pearson Education Inc; 2010. p. 303-28.
67. Denscombe M. *Forskningshandboken: för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur; 2009.
68. Steinke I. Quality Criteria in Qualitative Research. In: Flick U, Kardorff v, Steinke I, editors. *A Companion to Qualitative Research*. London: SAGE Publications Ltd; 2004. p. 184-90.
69. Kvale S. *Doing interviews*. 1. ed. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications; 2007. xix, 157 s. p.
70. Malterud K. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. 2 ed. Lund: Studentlitteratur; 2009.

Bilagor

Förfrågan till ungdomar angående deltagande i studie om upplevelser av delaktighet i aktiviteter

Hej,

Mitt namn är Johanna Kembe och jag jobbar som arbetsterapeut på barnreumatologen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Jag kontaktar dig nu för att jag planerar en studie där jag vill intervjua dig som har en form av barnreumatism kallat Juvenil Idiopatisk artrit (JIA). Jag vill fråga dig om dina upplevelser av att vara delaktig i aktiviteter och om det är något som på grund av din sjukdom hindrar eller påverkar dig att vara med vid aktiviteter. Med ordet delaktig menar jag hur du upplever och på vilket sätt du kan vara med under aktiviteter.

De vanligaste symtomen vid JIA är smärta, svullnad och stelhet från leder samt trötthet och sömnsvårigheter. Forskning har visat att på grund av symtomen utför barn och ungdomar med JIA färre aktiviteter och kan inte delta på samma sätt i aktiviteter i skolan och med kompisar jämfört med friska jämnåriga. Jag vänder mig nu till dig som är mellan 12-15 år gammal och som skulle vilja berätta om dina upplevelser om att vara delaktig i aktiviteter. Jag har fått ditt namn via det svenska Barnreumaregistret (BRR). Vid utförandet av studien kommer jag att intervjua dig vid ett tillfälle under cirka 60 minuter och du kommer själv att få välja plats för intervjun och om du vill att någon anhörig ska vara med. Intervjuerna kommer att spelas in där det enbart är jag som kommer att ha tillgång till det inspelningarna. Efter genomförd intervju kommer det du har berättat om att bearbetas och resultatet kommer att publiceras i en vetenskaplig tidskrift samt redovisas vid muntliga föredrag på Karolinska Universitetssjukhuset och konferenser. Vid redovisning samt publicering kommer det inte att gå att lista ut vilka personer som studien handlar om. Dina svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Inspelningen kommer skrivas av och inspelningen kommer därefter att förstöras.

Deltagandet i studien är frivilligt och du kan när som helst under studiens gång avbryta din medverkan utan att uppge några orsaker. Om du väljer att avbryta kommer det inte att påverka din vanliga behandling vid barnreumatologen på Astrid Lindgrens barnsjukhus eller vid andra enheter på sjukhuset. Det bedöms inte finnas några risker med att delta i studien utom att du möjligtvis kommer att berätta om sådant du kan tycka är jobbigt att prata om som kan ge känslomässiga reaktioner. Genom ditt deltagande i studien bidrar du till en ökad kunskap för de inom vården som träffar er barn och ungdomar med JIA.

Personuppgifter kommer att hanteras enligt personuppgiftslagen (1998:204) det vill säga personuppgifter (ålder, kön, sjukdomsduration, läkemedelsbehandling, information från din intervju) kommer att inhämtas av dig, dina föräldrar och från Svenska barnreumaregistret, uppgifterna kommer att förvaras under tio år i ett låst skåp på Karolinska Universitetssjukhuset och efter det förstöras. Du har rätt att få ett registerutdrag och rätt att få rättelse av eventuellt felaktiga

uppgifter. Det är Stockholms läns landsting som är ansvariga för hanteringen av personuppgifterna. Vid deltagandet i studien används patientskadeförsäkringen. Jag kommer att kontakta dig och dina föräldrar via telefon för förfrågan om deltagande i studien. Vid eventuella frågor kontakta mig på telefon 08 517 775 47.

Vänliga hälsningar

Johanna Kembe
Leg arbetsterapeut
Funktion Hälsoprofessioner
Karolinska Universitetssjukhuset
Tel.nr: 08 517 775 47
E-post:
johanna.kembe@karolinska.se

Malin Regardt
Med dr, leg arbetsterapeut,
forskningshuvudman
Funktion Hälsoprofessioner
Karolinska Universitetssjukhuset
Tel.nr: 08 517 737 67
E-post: malin.regardt@karolinska.se

Skriftligt medgivande till att delta i studien om upplevelse av delaktighet i aktivitet

Jag har fått information angående forskningsstudien. Jag förstår syftet, genomförandet, mina rättigheter och åtaganden vid ett deltagande i studien.

Genom att signera detta medgivande samtycker jag till följande:

- Jag samtycker till mitt deltagande i studien. Deltagande är frivilligt och jag kan när som helst utan förklaring avbryta mitt deltagande. Detta kommer inte att påverka min framtida vård.
- Jag samtycker även till att data om mig samlas in, lagras och analyseras. Alla uppgifter behandlas med sekretess och min identitet kommer inte att avslöjas.

.....
Forskningspersons namnteckning

.....
Datum

.....
Namnförtydligande

Jag har gett information om studien och förklarat dess upplägg.
Forskningspersonen har givit sitt medgivande till att delta i studien.
Forskningspersonen kommer att få en kopia av den skriftliga
informationen och detta medgivande.

.....
Ansvarig forskares namnteckning

.....
Datum

.....
Namnförtydligande

Informationsbrev till barn och ungdomar angående förfrågan om deltagande i studie om upplevelser av delaktighet i aktiviteter

Hej,

Mitt namn är Johanna Kembe och jag jobbar som arbetsterapeut på barnreumatologen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Jag kontaktar dig nu för att jag planerar en studie där jag vill intervjua dig som har en form av barnreumatism kallat Juvenil Idiopatisk artrit (JIA). Jag vill fråga dig om dina upplevelser av att vara delaktig i aktiviteter och om det är något som på grund av din sjukdom hindrar eller påverkar dig att vara med vid aktiviteter. Med ordet delaktig menar jag hur du upplever och på vilket sätt du kan vara med under aktiviteter.

De vanligaste symtomen vid JIA är smärta, svullnad och stelhet från leder samt trötthet och sömnsvårigheter. Forskning har visat att på grund av symtomen utför barn och ungdomar med JIA färre aktiviteter och kan inte delta på samma sätt i aktiviteter i skolan och med kompisar jämfört med friska jämnåriga. Jag vänder mig nu till dig som är mellan 12-15 år gammal och som skulle vilja berätta om dina upplevelser om att vara delaktig i aktiviteter. Jag har fått ditt namn via det svenska Barnreumaregistret (BRR). Vid utförandet av studien kommer jag att intervjua dig vid ett tillfälle under cirka 60 minuter och du kommer själv att få välja plats för intervjun och om du vill att någon anhörig ska vara med. Intervjuerna kommer att spelas in där det enbart är jag som kommer att ha tillgång till det inspelningarna. Efter genomförd intervju kommer det du har berättat om att bearbetas och resultatet kommer att publiceras i en vetenskaplig tidskrift samt redovisas vid muntliga föredrag på Karolinska Universitetssjukhuset och konferenser. Vid redovisning samt publicering kommer det inte att gå att lista ut vilka personer som studien handlar om. Dina svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Inspelningen kommer skrivas av och inspelningen kommer därefter att förstöras.

Deltagandet i studien är frivilligt och du kan när som helst under studiens gång avbryta din medverkan utan att uppge några orsaker. Om du väljer att avbryta kommer det inte att påverka din vanliga behandling vid barnreumatologen på Astrid Lindgrens barnsjukhus eller vid andra enheter på sjukhuset. Det bedöms inte finnas några risker med att delta i studien utom att du möjligtvis kommer att berätta om sådant du kan tycka är jobbigt att prata om som kan ge känslomässiga reaktioner. Genom ditt deltagande i studien bidrar du till en ökad kunskap för de inom vården som träffar er barn och ungdomar med JIA.

Personuppgifter kommer att hanteras enligt personuppgiftslagen (1998:204) det vill säga personuppgifter (ålder, kön, sjukdomsduration, läkemedelsbehandling, information från din intervju) kommer att inhämtas av dig, dina föräldrar och från Svenska barnreumaregistret, uppgifterna kommer att förvaras under tio år i ett låst skåp på Karolinska Universitetssjukhuset och efter det förstöras. Du har rätt att få ett registerutdrag och rätt att få rättelse av eventuellt felaktiga uppgifter. Det är Stockholms läns landsting som är ansvariga för hanteringen av personuppgifterna. Vid deltagandet i studien används patientskadeförsäkringen.

Jag kommer att kontakta dig och dina föräldrar via telefon för förfrågan om deltagande i studien. Vid eventuella frågor kontakta mig på telefon 08 517 775 47.

Vänliga hälsningar

Johanna Kembe
Leg arbetsterapeut
Arbetsterapikliniken, Astrid
Lindgrens barnsjukhus
Karolinska Universitetssjukhuset
Tel.nr: 08 517 775 47
E-post:
johanna.kembe@karolinska.se

Malin Regardt
Med dr, leg arbetsterapeut,
forskningshuvudman
Arbetsterapikliniken, Karolinska
Universitetssjukhuset
Tel.nr: 08 517 737 67
E-post: malin.regardt@karolinska.se

Förfrågan om deltagande i studie om upplevelser av delaktighet i aktiviteter

Hej,

Mitt namn är Johanna Kembe och jag jobbar som arbetsterapeut på barnreumatologen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Jag kontaktar er för att jag planerar en studie där jag vill intervjua barn som har den form av barnreumatism kallat för Juvenil Idiopatisk Artrit (JIA). Jag vill intervjua barnen och fråga om deras upplevelser av att vara delaktig i aktiviteter och om det är något på grund av sjukdomen som hindrar eller påverkar dem att vara med vid aktiviteter. Med ordet delaktig menar jag hur individen upplever och på vilket sätt individen kan vara med under aktiviteter.

De vanligaste symtomen vid JIA är smärta, svullnad och stelhet från leder samt trötthet och sömnsvårigheter. Forskning har visat att på grund av symtomen från sjukdomen utför barn och ungdomar med JIA färre aktiviteter och kan inte delta på samma sätt i aktiviteter i skolan samt med kompisar jämfört med friska jämnåriga. Jag vänder mig nu till er som har ett barn med diagnosen JIA i åldrarna mellan 12-15 år där barnet skulle vilja berätta om sina upplevelser om att vara delaktig i aktiviteter. Jag har fått ert barns namn via det svenska Barnreumaregistret (BRR). Vid utförandet av studien kommer jag att intervjua ert barn vid ett tillfälle under cirka 60 minuter och barnet kommer själv att få välja plats för intervjun samt om någon anhörig ska närvara. Intervjuerna kommer att spelas in där det enbart är jag som kommer att ha tillgång till inspelningarna och materialet. Efter genomförd intervju kommer intervjuerna att bearbetas och resultatet kommer att publiceras i en vetenskaplig tidskrift samt redovisas vid muntliga föredrag vid Karolinska Universitetssjukhuset och konferenser. Vid redovisning samt publicering kommer det inte att gå att härleda vilka deltagarna till studien är. Svaren och resultaten kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Inspelningen kommer skrivas av, inspelningen kommer därefter att förstöras.

Deltagandet i studien är frivilligt och ert barn kan när som helst under studiens gång avbryta sin medverkan utan att uppge några orsaker. Ett avbrott från studien kommer inte att påverka den sedvanliga behandlingen vid barnreumatologen på Astrid Lindgrens barnsjukhus eller vid andra enheter på sjukhuset. Det bedöms inte finnas några risker med att delta i studien utom att ert barn möjligtvis kommer att berätta om sådant som kan tyckas vara jobbigt att prata om vilket kan ge känslomässiga reaktioner. Genom deltagande i studien bidrar det till en ökad kunskap för de inom vården som träffar barn och ungdomar med JIA.

Personuppgifter kommer att hanteras enligt personuppgiftslagen (1998:204) det vill säga personuppgifter (ålder, kön, sjukdomsduration, läkemedelsbehandling, information från din intervju) kommer att inhämtas av barnet, vårdnadshavare och från Svenska barnreumaregistret, uppgifterna kommer att förvaras under tio år i ett låst skåp på Karolinska Universitetssjukhuset och efter det förstöras. Du har rätt att få ett registerutdrag och rätt att få rättelse av eventuellt felaktiga uppgifter. Det är Stockholms läns landsting som är ansvariga för hanteringen av personuppgifterna. Vid deltagandet i studien används patientskadeförsäkringen.

Jag kommer att kontakta er via telefon för förfrågan om deltagande i studien. Vid eventuella frågor kontakta mig på telefon 08 517 775 47.
Vänliga hälsningar

Johanna Kembe
Leg arbetsterapeut
Funktion Arbetsterapi och
Fysioterapi
Karolinska
Universitetssjukhuset
Tel.nr: 08 517 775 47
E-post:
johanna.kembe@karolinska.se

Malin Regardt
Med dr, leg arbetsterapeut,
forskningshuvudman
Funktion Arbetsterapi och
Fysioterapi
Karolinska
Universitetssjukhuset
Tel.nr: 08 517 737 67
E-post:
malin.regardt@karolinska.se

Skriftligt medgivande till att delta i studien om upplevelse av delaktighet i aktivitet.

Jag har fått information angående forskningsstudien. Jag förstår syftet, genomförandet och mitt barn och mina rättigheter och åtaganden vid ett deltagande i studien.

Genom att signera detta medgivande samtycker jag till följande:

- Jag samtycker till att mitt barn deltar i studien. Deltagande är frivilligt och jag kan när som helst utan förklaring avbryta mitt barns deltagande. Detta kommer inte att påverka mitt barns framtida medicinska vård.
- Jag samtycker även till att data om mitt barn i studien samlas in, lagras och analyseras. Alla uppgifter behandlas med sekretess och min identitet kommer inte att avslöjas.

.....
Vårdnadshavare till forskningspersons namnteckning

.....
Datum

.....
Namnförtydligande

.....
Vårdnadshavare till forskningspersons namnteckning

.....
Datum

.....
Namnförtydligande

Jag har gett information om studien och förklarat dess upplägg. Vårdnadshavare till forskningspersonen har givit mig sitt medgivande till att delta i studien. Vårdnadshavare och forskningspersonen kommer att få en kopia av den skriftliga informationen och detta medgivande.

.....
Ansvarig forskares namnteckning

.....
Datum

.....
Namnförtydligande

Intervjuguide

Inledande fråga

Vilken klass går du i?

Vad brukar ni göra i skolan?

Vad brukar du göra på fritiden/utanför skolan?

Öppna frågor som vägledning och exempel på följdfrågor

Kan du göra de saker som du tycker är roliga att göra/vill göra/viktiga för dig att göra? (ex hemma, i skolan, på fritiden).

- Om nej, vad beror det på? Är det något speciellt som gör så att du inte kan göra det du vill?
- Är det något speciellt som gör så att du inte kan göra det du vill?
- På det sätt som du kan göra aktiviteten, är det tillräckligt för dig?
- På det sätt som du kan göra aktiviteten, är du nöjd med det?
 - Kan du beskriva på vilket sätt?
 - Om ja, vad är det som är tillräckligt?
 - Om nej, vad är det som saknas för att du ska bli nöjd?
 - Om du är nöjd, vad är det som gör att du är nöjd?

Är det någonting som dina kompisar/syskon kan göra som du inte kan göra?

- Vad beror det på?
- Beror detta på din sjukdom?
- Kan det vara olika beroende på hur aktiv sjukdomen är?
- Hur känner du då när du inte kan göra det dina kompisar kan göra? Hur känner du dig när du inte kan vara en del i leken/sporten ...?

Hur känner du dig när du inte kan göra det du vill?

Brukar du göra någonting (knep/strategier) för att kunna vara med i lek/sport/aktivitet så mycket som du kan?

Har du något knep för att kunna vara med och leka trots att du känner att det kan vara svårt på grund av din sjukdom?

Om du inte kan göra det du vill, brukar du göra något speciellt för att kunna vara med dina kompisar så mycket som möjligt? (anpassa aktiviteten, sitta med bredvid och heja, räkna poäng, vara domare...)