



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Tugba Dalbudak & Hazel Rugama Céspedes
Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för
vårdvetenskap
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, VT 2021
Nivå: Grundnivå
Handledare: Lars Andersson
Examinator: Elisabeth Bos Sparén

ATT LEVA MED REUMATOID ARTRIT

EN LITTERATURÖVERSIKT

LIVING WITH RHEUMATOID ARTHRITIS

A LITERATURE REVIEW

Sammanfattning

Bakgrund: Reumatoid artrit (RA) är en kronisk inflammatorisk sjukdom som debuterar smygande och pågår hela livet. Trötthet, ledstelhet, smärta, ledsvullnad, är några av symtomen vid RA. Kunskap om patienters upplevelser av reumatoid artrit är av stor betydelse för förståelsen av sjukdomens inverkan i det dagliga livet och därmed skapa rätt förutsättningar för sjuksköterskan att erbjuda bästa möjliga individanpassad omvårdnad.

Syfte: Syftet var att belysa patientens upplevelser av att leva med reumatoid artrit.

Metod: Litteraturöversikt var metoden som användes i detta arbete. Vetenskapliga artiklarna togs fram från databaserna Cinahl Complete och PubMed. Begränsningarna som valdes för att utföra sökningen i databaserna var original vetenskapliga artiklar, *peer reviewed*, skrivna på engelska, vuxna personer och publicerade mellan 2010-2020. Tio vetenskapliga artiklar av kvalitativ design analyserades och granskades enligt innehållsanalys av Friberg.

Resultat: Resultaten presenteras i tre teman: *Vardagen präglad av smärtsamma symtom* som i sin tur indelas i Smärtsamma symtom, Förändringar och begränsningar i vardagen och Anpassningsstrategier. Det andra temat är *Emotionella upplevelser vid RA* och det tredje *Ambivalenta relationer* som inkluderar subtemat Mötet med vården.

Slutsats: Att leva med RA upplevdes av patienterna som begränsande i alla aspekter av livet orsakade av smärtsamma symtom. Både närstående och vårdpersonal upplevdes sakna adekvat kunskap om RA. Samtidigt uppfattades mötet med vården som tudelat, patienterna upplevde en känsla av trygghet samtidigt som de kände sig objektifierade. Patienterna efterfrågade mer information, vägledning och psykologiskt stöd.

Nyckelord: *Reumatoid artrit, lidande, patientens autonomi, hälsa och upplevelser.*

Abstract

Background: Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic inflammatory disease that debuts slowly and lasts a lifetime. Fatigue, sadness, pain, joint swelling, are some of the symptoms of RA. Knowledge of patients' experiences of rheumatoid arthritis is of great importance for understanding the impact of the disease in daily life and thus creating the right conditions nurses to offer the best possible person-centered care.

Aim: The aim was to highlight the patient's experiences of living with rheumatoid arthritis.

Method: Literature overview was the method used in this work. The scientific articles were selected from the databases Cinahl Complete and PubMed. The restrictions chosen to perform the search were original scientific articles, peer reviewed, written in English, adults and published between 2010-2020. Ten scientific articles of qualitative design were analyzed and reviewed according to content analysis by Fribergs.

Results: The results are presented in three themes: Everyday life characterized by painful symptoms, which in turn is divide into Painfull symtoms, Changes and limitations in everyday life and Adaptation strategies. The second theme is Emotional experiences at RA and the third Ambivalent relationships comprehending the sub-theme Meeting with Healthcare.

Conclusion: Living with RA was experienced by patients as limiting in all aspects of life due to painfull symtoms. Both loved ones and healthcare professionals were perceived to lack adequate knowledge of RA. At the same time, the meeting with the healthcare system was perceived as twofold, patients experienced a sense of security while feeling objectified. Patients demanded more information, guidance and psychological support.

Keywords: *Rheumatoid arthritis, suffering, patient autonomy, health and experiences*

Innehåll

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
REUMATOID ARTRIT	1
<i>Diagnos</i>	2
<i>Behandling</i>	2
<i>Fysisk aktivitet och kost</i>	3
<i>Icke-farmakologiska behandling</i>	4
<i>Omvårdnad och rehabilitering vid RA</i>	4
SJUKSKÖTERS KANS ROLL	4
HÄLSA	6
SAMHÄLSEKONOMISKA OCH SOCIOEKONOMISKA ASPEKTER FÖR RA	6
ETISKA UTMANINGAR	7
BEGREPPET UPPLEVELSE	8
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	9
TEORETISK REFERENS RAM	9
METOD	10
<i>Urval</i>	10
<i>Datainsamling</i>	11
<i>Dataanalys</i>	12
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	12
RESULTAT	13
VARDAGEN PRÄGLAD SMÄRTSAMMA SYMTOM	13
<i>Smärtsamma symtom</i>	13
<i>Förändringar och begränsningar i vardagen</i>	14
<i>Anpassningsstrategier</i>	15
EMOTIONELLA UPPLEVELSER VID RA	16
AMBIVALENTA RELATIONER	18
<i>Mötet med vården</i>	18
DISKUSSION	19

METODDISKUSSION	19
RESULTATDISKUSSION	20
<i>Smärta och fatigue som katalysator för fysiskt lidande</i>	20
<i>Rubbad inre balans</i>	21
<i>Bristen på information om RA i vården</i>	22
KLINISKA IMPLIKATIONER	23
FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING	23
SLUTSATS	23
REFERENSFÖRTECKNING	25
BILAGA 1. SÖKMATRIS	29
1 BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	30

INLEDNING

Denna litteraturstudie handlar om patienters upplevelser av att leva med reumatoid artrit. Att drabbas av en kronisk sjukdom kan vända livet upp och ner för den drabbade. Reumatoid artrit (RA) en av de stora folksjukdomarna i världen och påverkar individer på varierande sätt. RA kan leda till svårigheter i livet och även till funktionsnedsättningar, något som påverkar självbilden och livskvaliteten hos individer med RA.

För att förstå påverkan av sjukdomen på ett djupare plan hos individen behöver man studera patienters egna upplevelser av sjukdomen. Kunskap om dessa upplevelser är av betydelse för både närstående och vårdnadspersonal. Föreliggande arbete avser därför att bidra till ökad kunskap om patienters upplevelser att leva med RA eftersom författarna anser det utgöra en viktig förutsättning för att ge en personcentrerad vård.

BAKGRUND

REUMATOID ARTRIT

Reumatoid artrit klassificeras som en inflammatorisk sjukdom och debuterar framförallt i mindre leder såsom fingerleder, mellanhands- och tåleder och sprider sig sedan till andra leder. Sjukdomen debuterar smygande och pågår i hela livet och påverkar hela livssituationen för dessa patienter. Förekomsten är tre gånger vanligare hos kvinnor än män och debuterar någon gång mellan 45 och 65 års ålder (Ericson & Ericson, 2012; Gregersen, 2011).

Redan på 1700-talet beskrevs sjukdomen i medicinsk litteratur men RA är troligen mycket äldre än så (Nitelius, 1999). Trots att orsaken till sjukdomen fortfarande är okänd är autoimmuna mekanismer och ärftlighet faktorer involverade (Gregersen, 2011). Rökning ökar risken att utveckla RA och den fördubblas när personen har rökt eller röker mycket (Alfredsson & Calander, 2017; Wasserman, 2011).

Värk och svullnad är symtomen som uppkommer redan i början av sjukdomen och det drabbar ofta handleder, fotleder, axlar och knän. Trötthet, ledstelhet, smärta, ledsvullnad, ömhet i leder och muskler samt allmän sjukdomskänsla är andra symtom vid RA (Gregersen, 2011; Wasserman, 2011).

Trötthet uppträder på grund av den kroniska inflammationen och när ledhinnan (synovialhinnan) blir inflammerad medför detta smärta och svullnad. Därefter växer den svullna ledhinnan till vilket kallas för pannus. Den förtjockade ledhinnan växer in i ledbrösket

och utåt mot ledkapseln, ledband och senor. En överproduktion av ledvätska kan uppstå vilket medför ledstelhet (Ericson & Ericson, 2012).

Reumatoid artrit är den mest vanliga formen av reumatiska sjukdomar och förekommer upp till 1,0 procent av befolkningen i Sverige och är klassad som en folksjukdom (Socialstyrelsen, 2021). Internationell är förekomsten mellan 0,3 och 1 procent (World Health Organization [WHO], uå). Enligt Rudan m.fl. (2015) och WHO, (uå) är RA mest förekommande i Europa. I låg- och medelinkomst länder är förekomsten 0,40 procent, medan i Europa ligger den strax över 1 procent (Rudan m.fl., 2015; WHO, uå).

DIAGNOS

Diagnosen ställs med hjälp av att ta patientens anamnes, ledstatus, röntgen, magnetresonanstomografi (MRT) samt blodprover som t.ex. C-reaktiv protein (CRP), antinukleära antikroppar (ANA), sänkningsreaktionen (SR) och reumatisk faktor (RF) (Wasserman, 2011). Med hjälp av dessa metoder får läkaren information om ledens struktur, synovitens lokalisering och utbredning samt inflammatoriska aktiviteter som sker i kroppen vid RA (Ericson & Ericson, 2012; Gregersen, 2011).

BEHANDLING

Den farmakologiska behandlingen bör påbörjas så snart som möjligt när diagnosen är fastställd. Anledningen är att ca 70% av patienterna som inte behandlas effektivt visar tecken på destruktion av leder och brosk under de två till tre första åren (Ericson & Ericson, 2012). Reumatoid artrit kan inte botas utan syftet med den farmakologiska behandlingen är att minska den inflammatoriska aktiviteten i kroppen så att skador på ben, brosk och leder hindras samt dämpa symtomen som smärta, stelhet och andra subjektiva symtom (Gregersen, 2011). Avsikten är att förhindra förlust av patientens fysiska, psykiska och sociala förmågan (Lindén & Björklund, 2010).

Det finns olika former av läkemedelsbehandling: (1) symtomlindrande behandling som minskar smärta, subjektiva smärtor och styvhet används vid låg till måttlig sjukdomsaktivitet och (2) sjukdomsmodifierande behandling som hämmar utvecklingen av sjukdomen används vid ökade sjukdomsaktivitet (Simonsen & Hasselström, 2016, Wasserman, 2010).

Symtomlindrande behandling NSAID (Non steroidal antiinflammatory drugs) är en grupp läkemedel som används för att lindra smärta och stelhet. Några exempel på det är Voltaren, Indomee, Naprosyn, bl.a. (Nitelius, 1999; Simonsen & Hasselström, 2016).

Glukokortikoider är högt effektiva antiinflammatoriska läkemedel som har visat sig vara snabbverkande då patienter upplever en avsevärd förbättring av symtomen redan efter start av behandlingen med denna typ av läkemedel. Exempel på glukokortikoider är Prednison och Kortison (Simonsen & Hasselström, 2016).

Analgetika som Paracetamol utgör ett bra alternativ för smärtlindring (Ericsson & Ericson, 2012).

Sjukdomsmodifierande behandling DMARD (disease modifying antireumatic drugs) har som mål fullständigt remission av den inflammatoriska processen. Behandlingen kan kombineras med biologiska immunhämmande läkemedel. Exempel läkemedel av det här slaget är Metrotexat, Leflunomid/Arava, Cyklofosfamyd (Ericson & Ericson, 2012; Gregersen, 2011)

Biologiska läkemedel hämmar tumörnekrosfaktor TNF och minskar det inflammatoriska tillståndet och har en betydande roll i dagens behandling av RA. Exempel på biologiska läkemedel är Adalimumab/Humira och Infliximab/Remicade (Ericson & Ericson, 2012; Gregersen, 2011; Janusinfo 2021).

FYSISK AKTIVITET OCH KOST

Undersökningar har visat att icke farmakologiska behandlingar och åtgärder är också viktiga vid RA. I studier genomförda under de senaste åren framgår det att smärta och stelhet förvärras hos patienter med RA när födoämne som innehåller mjölk och mjölkprodukter samt gluten konsumeras. Vidare anges att för dämpning av inflammation, fiskfett samt linol- och linolensyra som finns bland annat i vegetariska oljor och i gröna blad anses vara nyttiga (Gregersen, 2011).

Fysiska aktiviteter möjliggör stärkandet av enskilda leder och förebygger ledsador vilket resulterar i förbättrat allmänt tillstånd hos patienter med RA. Att böja och sträcka lederna så långt det går medför ökad näringstillförseln till lederna vilket resulterar i mindre förstelning och kontrakturer. Sjukgymnastik anses vara nödvändigt för patienter med RA så att muskulaturen blir starkare samt rörligheten förbättras (Gregersen, 2011).

ICKE-FARMAKOLOGISKA BEHANDLINGAR

Fysikalisk terapi är en typ av icke invasiva behandlingar som använder varme, kyla, elektricitet (transkutan nervstimulering, TENS), massage, ljus och rörelser vid smärta och rörelsesvårigheter i leder och muskel bl.a. Behandlingen med värmeinpackning eller varma bad hjälper till att förbättra blodcirkulationen, avslappna muskler, lindra kontrakturer och minska smärta (Ericson & Ericson, 2012).

OMVÅRDNAD OCH REHABILITERING VID RA

Opava, Björk och Pettersson (2017) framhåller att omvårdnad och rehabilitering bör utgå från individuella mål som varje person har. Ett viktigt mål med rehabilitering och omvårdnad är att hjälpa patienten att uppnå en optimal funktionalitetsnivå samt ge stöd och förmedla kunskap om sjukdomen i syfte att patienten själv kan hantera sin sjukdom och dess konsekvenser (Opava, m.fl., 2017).

Ett vårdteam bestående av olika yrkeskategorier samarbetar vid vården och rehabilitering av patienter med RA. I teamet ingår en sjuksköterska som spelar en viktig roll vid omvårdnaden av RA-patienter, reumatologen, en specialistläkare inom reumatologi som ansvarar för vården av patienten med RA. Reumatologläkaren gör diagnosen, anger sjukdomens svårighetsgrad, behandling, bl.a. Fysioterapeuten som gör en bedömning av tillståndet för patientens rörelseorgan samt ansvarar för framtagning av en plan med olika träningsprogram och insatser. Arbetsterapeuten som har kunskap om hur kroniska sjukdomar kan påverka vardagens aktiviteter ger tips och/eller råd som kan bidra till en förbättring i patientens livskvalitet (Frostegård, 2012).

SJUKSKÖTERSANS ROLL

Sjuksköterskan har som uppgift att samordna och koordinera olika aktiviteter som är relaterade till den medicinska behandlingen, rehabiliteringen samt fysikalisk behandlingen som patienten bör få för att bromsa sjukdomsutvecklingen. Dessutom ansvarar sjuksköterskan för framtagningen av omvårdnadsplanen som inkluderar olika omvårdnadsåtgärder för patienten. Planen utgår ifrån omvårdnadsdiagnosen och utvecklas utifrån patientens behov (Frostegård, 2012; Ericson & Ericson, 2012).

Enligt Ericson och Ericson (2012) räcker det inte att enbart åtgärda de fysiska symtomen utan det finns andra aspekter som är viktiga att ta i beaktande vid behandling av patienter med RA, eftersom inflammationen påverkar patientens hela livssituation (Ericson & Ericson, 2012). Patienterna behöver hjälp med att hantera olika aspekter av det dagliga livet i syfte att effekterna av sjukdomen inte utvecklas till att bli funktionshinder. Enligt Zuidema m.fl. (2015) behövde patienter med RA stöd inom olika områden såsom information och rådgivning i olika aspekter av sjukdomen, samt emotionellt, socialt och praktiskt stöd (Zuidema m.fl., 2015). Här spelar sjuksköterska en betydande roll både som kunskapskälla som länken mellan patienten och vårdteamet.

Den medicinska och fysikaliska behandlingen samordnas av sjuksköterskan som även koordinerar rehabiliteringen. I den samordnande rollen skapar sjuksköterskan balans mellan vårdteamets olika insatser. En viktig aspekt som sjuksköterskan ansvarar för är att ge information om den medicinska behandlingen i syfte att öka patientens följsamhet samt öka patienters tilltro till egen förmåga att uppnå och/eller bibehålla en god intern kontroll. Detta åstadkommer sjuksköterskan genom informationer om både sjukdomen, olika terapiformer och effekterna av dessa (Ericson & Ericson, 2012).

Sjuksköterskans ska vara lyhörd i syfte att inte förbise problem som upplevs som omfattande för patienten och notera alla praktiska moment som patienten behöver klara av. Dessa faktorer ska ligga till grund för framtagning av en god personcentrerad omvårdnadsplan som tar hänsyn till patientens livsberättelse och utgå från patientens unika livssituation (Ericson & Ericson, 2012). Dessutom är sjuksköterskan viktig för kunskapsöverföring om sjukdomen till patienter som därmed kan förbättra sin egen kunskap om RA och uppleva en ökad trygghet i hanteringen av sin sjukdom (Sjö & Bergsten, 2018).

Uthman m.fl. (2020) genomförde en global litteraturstudie som en del i sitt arbete om att undersöka vikten av sjuksköterskeledd vård för patienter med RA och föreslå strategier för implementering av sjuksköterskeledd vård i Afrika och Mellanöstern. Sjuksköterskeledd vård är en form av behandling där specialistsjuksköterskor har egna patienter och leder sjukdomsbehandlingen i samråd med specialistläkaren och andra vårdspecialister. Sjuksköterskorna genomförde tätare uppföljningar på behandling, utbildning, vägledning samt bevakning av sjukdomsaktivitet och psykiskt stöd. Litteraturstudien visade att sjuksköterskeledd behandling av RA patienters vara associerad med förbättrad patientuppfattning om RA vård, likvärdig eller bättre kliniskt och ekonomiskt utfall jämfört

med läkarledd RA behandling och till och med bättre med avseende på än läkarledd behandling Uthman m.fl., 2020).

HÄLSA

Hälsa är ett mångdimensionellt begrepp inom vilket synen på hälsa är beroende av olika aspekter. Begreppet kan förklaras ur olika perspektiv, den biomedicinska och den humanistiska. I det biomedicinska perspektivet anknyts hälsa bara till kroppen och syftar till sjukdomsfrånvaro. Däremot det humanistiska perspektivet fokuserar på människan som en helhet och beskriver hälsan som mycket mer än frånvaro av sjukdom (Willman, 2014).

Dahlberg och Segesten (2010) tar också upp begreppet hälsa och definierar det utifrån Katie Erikssons perspektiv, och anger att hälsa är ett tillstånd av friskhet, sundhet och välbefinnande och inte en motsats till sjukdom. Enligt Eriksson (2018) kan hälsobegreppet också definieras utifrån två olika dimensioner, objektiv och subjektiv hälsa. Vidare beskrivs att den objektiva hälsan innebär frånvaro av hälsa i jämviktstillstånd samt som ett rollbeteende. Den subjektiva hälsan inkluderar begrepp som välbefinnande och andlig tro samt känslor. Hälsotillståndet hos människor påverkas även av inre upplevelser eftersom välbefinnandet utgör också en del av begreppet hälsa enligt författaren (Eriksson, 2018).

SAMHÄLLSEKONOMISKA OCH SOCIOEKONOMISKA ASPEKTER FÖR RA

Enligt rapport av Institutet för Hälsa och Ekonomi *Kostnader för reumatoid artrit år 2014* publicerad i IHE 2016:3 orsakade RA lidande på olika plan på individnivån men dessutom medförde kostnader för samhället. De totala samhällsekonomiska kostnaderna för RA 2014 uppgick till 4,2 miljarder kronor, uppdelade på direkta kostnader (primärvård, öppen specialistvård, slutvård, läkemedel och kommunal omsorg) 2,9 miljarder kronor och indirekta kostnader (produktionsbortfall, sjuklighet samt nedsatt arbetsförmåga) 1,2 miljarder kronor (Toresson & Steen, 2016).

Toresson och Steen (2016) betonade att de totala samhällsekonomiska kostnaderna för RA 2014 var lägre jämfört med kostnaden för tidigare år. Denna minskning beror på att kostnader för produktionsfall kopplade till nedsatt arbetsförmåga orsakad av RA har minskat. Detta i sin tur återspeglar tillgången till bättre och mer effektiva mediciner för behandling av RA (Toresson & Steen, 2016).

Aspekter som utbildning, levnadsvanor och socioekonomisk status är förknippade med en ökad risk för att drabbas av RA (Bengtsson, 2020). Personer med låg socioekonomisk status befinner sig i underläge när det gäller tillgång till vårdtjänster som samhället tillhandahåller. För samhället blir det en utmaning att arbeta för att minska klyftan mellan olika samhällsgrupper i syfte att garantera en likvärdig vård (Folkhälsomyndigheten, 2021).

ETISKA UTMANINGAR

Inom sjuksköterskans ansvarområde förekommer det ofta komplexa situationer där sjuksköterskan gör etiska övervägande utifrån sjuksköterskeprofessionens kunskap och de erfarenheter och värderingar som sjuksköterskan har. Mckeown (2015) hävdade att vårdpersonal mötte etiska utmaningar inom reumatologi ofta. Att upptäcka och reflektera över konsekvenserna av dessa utmaningar är av betydelse för att kunna fatta etiskt grundade beslut som gynnar patientens hälsa. Enligt författaren de mest relevanta utmaningar för vårdpersonalen var reumatologläkarens relation till olika medicintillverkare, höga kostnader för mediciner, patienters rätt till delaktighet i de beslut som fattades i samband med den farmakologiska behandlingen (Mckeown, 2015).

Mckeown (2015) angav att medicintillverkare använde olika strategier för att påverka reumatologläkarens inställning till förmån för sina mediciner. Detta kunde leda till att ordinationsprocessen snedvreds och patienterna riskerade att inte alltid få en adekvat behandling. Detta innebär en utmaning för sjuksköterskan som bör uppmärksamma denna intressekonflikt och värna patientens bästa (McCance & McCormack, 2019).

Höga medicinkostnader var enligt Mckeown (2015) ett dilemma i länder som USA där sjukvårdskostnader täcks av försäkringsbolag. Utmaningen var i det här fallet att sätta in dyra mediciner i behandlingen av RA trots att patienten inte har de nödvändiga ekonomiska resurser eller saknar sjukvårdsförsäkring. Denna utmaning är inte aktuell för svenska förhållanden då sjukvården i Sverige regleras i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30) där det betonas att alla människor bör få vård och behandlas med samma värde, med respekt och framför allt bevara sin integritet och autonomi.

Patientens delaktighet i beslut rörande den farmakologiska behandlingen utgjorde också en etisk utmaning enligt Mckeown (2015). Författaren hänvisade till något som kallas för autonomt beslutsfattande som innebär rätten till självbestämmande och rätten att bestämma över sin egen hälsa och vara delaktig i beslut rörande behandling. Dilemmat bestod i att

patienterna inte hade tillgång till fullständig information om behandlingen och/eller saknade kunskap om det. Detta medförde att patientens rätt till autonomt beslutsfattande åsidosattes.

En annan aspekt Mckeown (2015) tar upp som ett etiskt ställningstagande för vårdpersonal är patienters tillgång till resurser som möjliggör välinformerade beslut om sin behandling. Författaren påpekar att förutom själva beslutsfattande även tillgång till kunskap utgör en aspekt som bör lyftas upp och diskuteras bland vårdpersonal i syfte att hitta vägar som möjliggör kunskapsöverföring till patienter (Mckeown, 2015).

Enligt Werntoft (2014) etablerades den etiska plattformen inom svensk hälso- och sjukvård med syfte på att ge vägledning vid prioriteringar och kan användas av sjuksköterskan vid arbetet med patienter med RA i situationer som de ovan beskrivna. Prioriteringar kan vara på individnivå och gruppnivå enligt den etiska plattformen. Människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen är de principer som är grunden för den etiska plattformen vid prioriteringar i Sverige (Werntoft, 2014).

Människovärdesprincipen grundar sig på allas likvärdighet och rätt till vård oavsett kön, ursprung, inkomst, ålder och intelligens. Social ställning och funktioner i samhället som individen har är inte heller en avgörande faktor när det kommer till att få vård och kvaliteten på vården som ges. Vidare skrivs att människovärdesprincipen är överordnad än de andra principerna (Werntoft, 2014).

Behovs- och solidaritetsprincipen byggs på fördelning av resurserna efter behovets omfattning. Insatser inom hälso- och sjukvården bör rangordnas utifrån sjukdomstillstånd och patientens förmåga att ta nytta från en insats. Vidare beskrivs kostnadseffektivitetsprincipen som balansen mellan hälsoeffekt och kostnad av en åtgärd. Denna princip kommer i andra hand jämfört med de andra principerna. Denna princip tillämpas bara vid metodjämförelser för behandling av samma sjukdom (Werntoft, 2014).

BEGREPPET UPPLEVELSE

Dahlberg och Segesten (2010) beskriver upplevelse som är ett begrepp som innebär individers uppfattning runt omkring sig. Eriksson beskriver hälsa som upplevelse vilket kan se olika ut beroende på vilken individ och vilken situation har frågan ställts till (Dahlberg & Segesten, 2010).

PROBLEMFORMULERING

Reumatoid artrit är en folksjukdom och som sådan påverkar den vardagen för många människor med RA, där både vägledning och egenvård blir centralt. Sjuksköterskans roll är här av betydelse för att skapa balans mellan den farmakologiska behandlingen och patientens behov av stöd inom olika områden.

Att leva med RA kan leda till funktionsnedsättningar inom olika områden i livet. I syfte att erbjuda vård utifrån ett personcentrerat perspektiv är det viktigt att ta hänsyn till patientens livsberättelse, syn om framtiden, mål och förväntningar på vård- och omvårdnadspersonal.

Reumatoid artrit påverkar patientens hela livssituation och behöver t.ex. socialt och praktiskt stöd för att kunna klara av påfrestningar som sjukdomen innebär. Kunskap om patienters erfarenheter och upplevelser av sjukdomen är av stor betydelse för sjuksköterskan då det kan ge ökad förståelse för denna sjukdoms inverkan i det dagliga livet och därmed skapa rätt förutsättningar för sjuksköterskan att erbjuda bästa möjliga individanpassad omvårdnad.

SYFTE

Syftet med denna studie var att belysa patientens upplevelser av att leva med reumatoid artrit (RA).

TEORETISK REFERENS RAM

Som teoretisk utgångspunkt används Katie Eriksson Caritativa vårdsteori i denna litteraturöversikt (Eriksson, 2018). Erikssons teori grundar sig på kärlek och barmhärtighet som även ger form för allt vårdande och vårdvetenskapen. Caritativa vårdsteori består av fem konsensusbegrepp, vilka är människan, hälsa, vårdande, miljön och lidande (Wiklund & Lindwall, 2012; Eriksson, 2018). Begreppet lidande, som är det femte konsensusbegrepp har samband med personer som lever med sjukdomen RA och applicerades till denna litteraturstudies resultatdiskussion.

Wiklund och Lindwall (2012) beskriver att Eriksson inte ser människan bara som en kropp, utan beskriver människan som en helhet av kropp, själ och ande vilket utgör förklaring till att hälsa är mer än frånvaro av sjukdom.

Eriksson menar att även om lidandet finns kan hälsan ändå upplevas eftersom hälsan är mångdimensionell. Författaren anger vidare att begreppet lidande i vården består av tre olika dimensioner, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande (Eriksson, 2018).

Sjukdomslidande förklaras som den upplevda lidande relaterad till sjukdom och behandling. Sjukdomslidande delas in i kroppsligt och själsligt och andligt lidande (Eriksson, 2018). Författaren menar att sjukdom och behandling kan leda till kroppslig smärta och att det erfars av människan som helhet. Vidare anger Ericsson (2018) att kroppslig smärta är så stark att den upptar en stor del av människans uppmärksamhet. Känslor som kommer upp i relation till en sjukdom och behandling kan orsaka själsligt och andligt lidande. Exempel på dessa känslor är bland annat skuld, skam, förnedring och kan dels erfars av patienten själv, dels på grund av vårdpersonalens fördömande attityd eller orsakas av det sociala sammanhanget (Eriksson, 2018).

Däremot det som menas med vårdlidande är lidandet som kopplas direkt till själva vårdsituationen exempelvis i form av kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktövning samt utebliven vård (Eriksson, 2018).

Eriksson (1994) anger vidare att lidandet är en del av allt mänskligt liv och menar att sjukdom, ohälsa och att vara patient kan rubba det självklara invanda livet och mer eller mindre plötsligt ta det ifrån en. Författaren menar att människan upplever ett lidande (livslidande) som innefattar hela hennes livssituation och som står i relation till det egna unika livet (Eriksson, 1994).

METOD

Metoden som har använts i detta arbete är en litteraturöversikt som ger överblick över kunskapsläget i det valda området genom att utforska och analysera befintlig forskning och presentera resultatet summariskt. Utifrån arbetets syfte har ett antal forskningsartiklar valts ut och analyserats systematiskt (Friberg, 2017).

URVAL

Forskningsartiklar i urvalet var författade på engelska. Artiklarna var granskade av specialister före utgivningen (*peer-reviewed*), publicerade mellan åren 2010–2020, och omfattade vuxna personer. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara av kvalitativ design och gratis tillgängliga och inbegripa personer 19 år eller äldre. Exklusionskriterier

innefattade artiklar av kvantitativ design, artiklar som inkluderade unga och barn i urvalet samt studier som undersökte komorbiditet eller studerade även andra sjukdomar förutom RA.

Ett första urval togs fram genom att läsa titeln och sedan abstrakt för olika artiklar som passade med syftet, därefter lästes resultaten i urvalet för att ytterligare begränsa antalet artiklar som skulle användas i detta arbete. Alla artiklar i urvalet innehåller ett specifikt uttalande som informerar om kvalitetsgranskning och de etiska överväganden som forskarna har vidtagit i genomförandet av studierna. Där anges också om forskningen har kontrollerats av en etisk kommitté som godkänner den etiska överväganden.

DATAINSAMLING

Urvalet av vetenskapliga artiklar togs fram från databaserna Cinahl Complete (*Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature*) vilket har information om omvårdnadsvetenskap och PubMed som innehåller information till största del om medicinsk vetenskap men också om omvårdnad (Östlund, 2017). Som sökmetod tillämpades boolesk söklogik som möjliggör en sökning genom kombinationen av olika nyckelord och fritextord. Operatorerna *AND*, *OR* och *NOT* kan användas i olika kombinationer för att ge bredd till sökningen. Det användes också avancerad sökning som utnyttjar att information som finns i databaserna är indexerad vilket möjliggör en bättre sökning. Både Cinahl *Subject Headings* i databasen Cinahl Complete och *Medical Subject Headings* (MeSH) i PubMed användes för en noggrann sökning av term som överensstämde med detta arbetes syfte (Karlsson, 2017).

I uppsatsen användes två ämnesord i Cinahl *Subject Headings* som är uppdelade i två sökblock: den första var (MH "Arthritis, Rheumatoid") och den andra var (MH "Life experiences") samt några sökord i fritextsökning som "living with" och "patients experiences". I PubMed användes ämnesord "Life Change Events" [Mesh] eftersom en skillnad hittades med ämnesordet (MH "Life Experience") som hade använts i Cinahl Complete.

I databasen Cinahl utfördes sökningen i två block, det första var ("Arthritis, Rheumatoid"[Mesh]) och det andra var ("Life Change Events"[Mesh]) samt några sökord i fritextsökning som "living with" och "patients experiences". För att hitta artiklarna som behövdes för uppsatsens syfte, har författarna använt operatorerna *AND* och *OR* mellan sökblockerna, (se bilaga 1) (Karlsson, 2017).

DATAANALYS

Artiklarna analyserades och granskades enligt Fribergs analyssteg metod för att få en bra översikt över artiklarna. Metoden föreslår först en grundlig genomgång av artiklarna för att förstå innehållet och sammanhanget. Artiklarna i urvalet lästes noggrant, flera gånger och med ett öppet förhållningssätt. Viktiga aspekter som syfte, metod och resultat dokumenteras i en översiktstabell. Inför sammanställningsarbete diskuterade författarna innehållet i varje artikel och jämförde det egna perspektivet på det viktigaste i artikeln med kollegans tolkning av artikeln. Inför varje artikels analys inleddes arbetet med en reflektion om författarnas egen förförståelse i syfte att undvika skevhet i analysen. Denna fas avslutades med dokumentation i översiktstabellen med valda artiklar (se bilaga 2). Nästa steg är att leta efter likheter och skillnader i artiklarna med avseende på teoretiska grundvalar, metoder, syften och analysgång samt resultat. Likheter i artiklarna markerades med semitransparant självhäftande filmindex-lappar i olika färger för att underlätta åtkomsten till det markerade innehållet. Slutligen presenteras en sammanställning över artiklarna där likheter och skillnader lyfts fram och där kvalitativa studier presenteras grupperat efter teman (Friberg, 2017).

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Att välja relevantämne, vetenskapliga artiklar med god kvalitet samt etiskt genomförandet är de aspekter som är viktig när det gäller forskningsetiska övervägande (Kjellström, 2017). Att skapa kunskap i syfte att förbättra individers liv och samhällets utveckling är innebörden av allt vetenskapligt arbete. I denna process krävs ofta andra personers medverkan som är alltid förknippat med ett risktagande från deltagarnas sida och med faran att utnyttjas oskäligt (Kjellström, 2017). Enligt Kjellström är därför forskningsetik viktigt för att försvara människors värde och rättigheter och värna alla livsformer.

Föreliggande litteraturstudie följer de etiska principerna angivna i Vetenskapsrådet (2017). Vidare rättar sig litteraturstudiet efter upphovsrättsföreskrifterna att inte plagiera, kopiera, fabricera eller falsifiera information. Ett av kraven i valet av artiklar var att forskningen som artiklarna presenterade skulle genomförts i ett forskningsetiskt perspektiv och angett explicit processen som garanterar den forskningsetiska granskningen.

I analysen och jämförelsen av artiklarna har författarna använt Fribergs (2017) analysstegsmetoden och studerat artiklarna var för sig för att sedan diskutera resultat gemensamt och ur olika perspektiv i att försök att minska påverkan av egen förförståelse på

arbetet. Arbetets replikerbarhet har också varit i fokus och tillvägångsättet har dokumenterats i en sökmatrix och en fullständig redovisning av analysen.

RESULTAT

Resultaten presenteras i tre teman: *Vardagen präglad av smärtsamma symtom* som i sin tur indelas i subteman: Smärtsamma symtom, Förändringar och begränsningar i vardagen och Anpassningsstrategier. Det andra temat är *Emotionella upplevelser vid RA* och det tredje *Ambivalenta relationer* som inkluderar subtemat Mötet med vården.

VARDAGEN PRÄGLAD AV SMÄRTSAMMA SYMTOM

Artiklarna i denna uppsats tar upp smärtsamma symtom som en aspekt som påverkar vardagliga aktiviteter. Symtom som smärta och fatigue har inneburit begränsningar för patienter med RA i olika aktiviteter och tvingat dessa att använda olika strategier för att gå vidare med sina liv trots förändringarna. Författarna av detta arbete har valt att presentera detta avsnitt uppdelat i tre rubriker: en som tar upp upplevelsen av smärtan och fatigue, en annan som presenterar begränsningar och en tredje som återger strategier som patienterna använde sig av.

SMÄRTSAMMA SYMTOM

Att ta sig igenom dagen utgjorde en stor utmaning för många patienter med RA. Symtom som upplevdes som framträdande i majoriteten av artiklarna var smärta men även känslighet och stelhet i lederna upplevdes som ytterst närvarande tidigt på morgonen och det tog tid för kroppen att återfå den rörlighet som gjorde det möjligt att komma in i den dagliga rutinen (Thomsen m.fl., 2015; Bala m.fl., 2017; Bergström m.fl., 2020; Pedraz-Marcos m.fl., 2020; Flurey m.fl., 2014; Poh m.fl., 2017). Bala m.fl. (2017) angav att daglig smärta upplevdes i varierande grad och var kontinuerligt närvarande. Poh m.fl. (2017) framhöll att smärta verkade vara den mest framträdande aspekten av att leva med RA, även om vissa deltagare talade om att bli överväldigade av trötthet (fatigue). Smärtan var närvarande hela tiden och begränsade dagliga aktiviteter. Patienter med RA upplevde som frustrerande att inte kunna ha fysiskt kontakt med sin partner (intima relationer) och familjen (krama och smeka andra familjemedlemmar) p.g.a. smärta (Bergström m.fl., 2020).

Deltagarna i Balas m.fl. (2017) undersökning upplevde smärtan vandra omkring i olika delar av kroppen och kunde vara antingen svår eller mild. Vissa dagar var smärtan mer

intensiv på eftermiddagar och kvällar. Vidare upplevde patienterna smärtan som obeskrivligt svår i perioder av skov, och ibland under kalla årstider eller vid varma temperaturer.

Variationerna i smärtintensiteten gjorde det svårt för patienter med RA att förutsäga eller planera dagliga aktiviteter (Bala m.fl. 2017; Flurey m.fl., 2014; Pedraz-Marcos m.fl., 2020).

Svår fatigue under vissa dagar gjorde att vardagliga aktiviteter var extremt uttröttande, särskilt aktiviteter som skulle göras stående eller som krävde gående. Att diska var en sådan aktivitet som upplevdes som outhärdlig. En arbetande patient beskrev att det faktum att bara gå till jobbet upplevdes som extremt energikrävande och det gjorde att patienten kände sig dränerad på energi. Patienterna beskrev hur de kände sig orkeslösa och upplevde ännu mer smärta efter sådana aktiviteter (Thomsen m.fl., 2015; Poh m.fl., 2017; Flurey m.fl., 2014; Bala m.fl., 2017 Pedraz-Marcos m.fl., 2020).

Pedraz-Marcos m.fl. (2020) återgav hur deltagare i undersökningen upplevde sjukdomen där smärtan och fatigue beskrevs som starkt inverkan i deras dagliga rutiner. Forskarna hävdade att intervjupersonerna hade utvecklat en diskurs om upplevelsen av att leva med RA där symtomen hade en framträdande roll och hur detta ledde till olika anpassningar och förändringar i deras liv (Pedraz-Marcos m.fl. 2020).

FÖRÄNDRINGAR OCH BEGRÄNSNINGAR I VARDAGEN

Patienterna upplevde att det var svårt att acceptera och genomföra livsstilsförändringar p.g.a.sjukdomen. Denna process upplevdes som ännu mer negativt laddat när förändringarna påverkade även anhöriga och närstående. Patienterna upplevde att RAs symtom och i synnerhet smärta och fatigue medförde förändringar i livssituationen som ledde till begränsningar i olika aspekter i sina liv. Enligt deltagarna påverkade sjukdomen inte bara patienten själv, utan också familjen, vänner, kollegor, sociala kontakter (Bala m.fl., 2017; Bergström m.fl., 2020; Flurey m.fl., 2014; Poh m.fl. 2017). Bergström m.fl. (2020) framhöll att patienter med RA upplevde att familjemedlemmarna tvingades i viss mån att anpassa sig till den nuvarande situationen utan att ha haft en tydlig förståelse för sjukdomen och de begränsningar den innebar för patienten. Detta gällde i synnerhet små barnen i familjen som p.g.a. sin låga ålder och mognadsgrad inte riktigt förstod varför mamman inte längre kunde leka med dem (Bergström m.fl., 2020).

Smärtan och stelhet försvårade dagliga aktiviteter för patienterna med RA som t.ex. klä på sitt barn, knyta skorna, bära upp det egna barnet. Den extrema smärtan utgjorde en begränsning som kunde även förändra olika roller som patienter har i olika sammanhang. Till exempel modersrollen i familjen eller rollen som familjeförsörjare (Pedraz-Marcos m.fl., 2020;

Kristiansen m.fl. 2012). Bergström m.fl. (2020) påpekade att aktiviteter som till exempel handling behövdes göras med hjälp av någon annan eftersom att bära matkassorna var smärtsamt för deltagarna. Likaså upplevde deltagarna i Bergströms m.fl. (2020) studie att ommöblering var en aktivitet som patienter med RA inte längre kunde utföra.

Thomsen, m.fl. (2015) och Flurey m.fl. (2014) beskrev vid skov, som är perioder av hög sjukdomsaktivitet, att patienterna upplevde att symtomen var intensiva och svåra. Under dessa perioder av försämring kände patienterna sig mera trötta, tunga och försvagade i kroppen (Bala m.fl., 2017). Som ett resultat av den svåra fatigue tvingades patienter ställa in planerade aktiviteter, isolera sig och vistas i sina hem (Thomsen, m.fl., 2015). Detta i sin tur hade en negativ inverkan på den fysiska interaktionen med familj, vänner och partnern (Bergström, m.fl., 2020). Man undvek att ta den dagliga promenaden, eller att arbeta i trädgården, aktiviteter som normalt ingick i fritiden. Fatigue upplevdes av patienter som trötthet som inte kunde sovas bort (Thomsen, m.fl., 2015).

ANPASSNINGSTRATEGIER

Patienter med RA använder olika strategier som hjälper de med att leva med sjukdomen beroende på i vilken fas sjukdomen befinner sig i och svårighetsgraden. Bala m.fl. (2017) angav att det var nödvändigt att lära känna sin egen kropp, att känna igen tecken och begränsningar i syfte att kunna leva ett någorlunda normalt liv. Vid sjukdomens tidiga fas valde några patienter att använda som strategi acceptans och fokusera på det positiva i livet. Andra patienter valde i stället att utveckla en kämpaglöd som ett sätt att gå vidare med livet trots sjukdomen. Dessa strategierna användes som ett sätt att hantera konsekvenserna av sjukdomen. och försöka leva ett normalt liv, arbeta trots viss fysisk begränsning och genomföra fritidsaktiviteter (Bala m.fl., 2017; Flurey m.fl., 2014; Pedraz-Marcos m.fl. 2020; Poh m.fl., 2017; Bergström m.fl., 2020). Sådana strategier upplevdes som goda.

Patienter med RA återgav att det var nödvändigt att byta livsstil, hitta nya aktiviteter, och nya sätt att hantera fysiska begränsningar för att möta förändringarna som RA innebar (Flurey m.fl., 2014; Thomsen m.fl., 2015; Squire m.fl., 2012). Deltagarna angav att de var tvungna att göra flera pauser under aktiviteter som innebar påfrestningar för lederna, det var nödvändigt att undvika aktiviteter som skulle göras stående, undvika trappor, inte gå på långa promenader. Dessutom kompenserade patienterna påverkade kroppsdelar genom att belasta andra delar av kroppen (Bala m.fl., 2017; Flurey m.fl., 2014; Thomsen m.fl., 2015).

Haywood och Adams (2011) påpekar att andra strategier som patienter med RA använde sig av var att själva skaffa kunskap om olika aspekter av sjukdomen för att hantera olika situationer. Olika forum på internet var en bra källa för att hämta kunskap och få vägledning om hur lösa olika problem rörande RA och även får att få och ge varandra uppmuntran (Haywood & Adams, 2011).

Att rationalisera var också ett sätt att hantera oron över konsekvenser av sjukdomen (Flurey m.fl., 2014; Stamm m.fl., 2010). Deltagarna förklarade hur sjukdomen fick de att reflektera över sina liv och vad som var bra och positivt med det trots diagnosen. Patienterna upplevde att konsekvenserna av att leva med RA hade innebörd, betydelse eftersom detta fick patienterna att reflektera över allting. Sjukdomen satte de i kris och det gav perspektiv på livet. Att reflektera över livet och på så sätt ta sig ut ur krisen ingav en känsla av att ha blivit bättre personer (Stamm m.fl., 2010).

Att använda olika verktyg för att motverka begränsningar var en strategi som patienterna använde för att hantera RA. Användning av smartphones underlättade skrivandet i kommunikation med andra. Deltagarna angav att vissa gymanläggningar hade datorstyrda maskiner som underlättade träningen eftersom patienterna programmerade in väldigt specifika ställningar som t.ex. underlättade greppet av motionsapparaten (Bala m.fl., 2017; Flurey m.fl., 2014; Pedraz-Marcos m.fl., 2020). Andra verktyg som togs upp var rullstol och permobil som underlättade längre förflyttningar och som upplevdes som befriande eftersom graden av autonomi ökade (Bala m.fl., 2017).

En strategi som upplevdes som både positivt och negativt var att dela hushållets sysslor mellan familjemedlemmar. Partner fick ta ansvaret över tunga sysslor som att städa, tvätta, handla medan patienten med RA fick ta en mer rådgivande roll och bidra med instruktioner och tillvägagångssätt (Pedraz-Marcos m.fl., 2020; Bala m.fl., 2017; Stamm m.fl., 2010; Bergström m.fl., 2020).

EMOTIONELLA UPPLEVELSER VID RA

Att få en diagnos som permanent påverkar patienters liv kan ses från två olika perspektiv. Det kan upplevas som en viss lättnad eftersom man börjar förstå att den allmänna sjukdomskänslan, smärtan och den ständiga tröttheten har en förklaring. En annorlunda upplevelse är en omvälvande och skakande sådan.

För många patienter innebar diagnosen en chock och upplevde stunden som en av de värsta i sina liv (Bala m.fl., 2017; Pedraz-Marcos m.fl., 2020; Haywood & Adams, 2011). Haywood och Adams (2011) angav att patienter beskrev upplevelsen av att få diagnosen som förödande

och som dödsdom. Många blev deprimerade medan andra föll i förnekelse (Squire, 2012; Pedraz-Marcos m.fl., 2020; Kristiansen m.fl. 2012, Poh m.fl., 2017).

Värst av allt upplevde många att deras självkänsla drabbades negativt (Pedraz-Marcos m.fl., 2020) eftersom sjukdomen påverkade kroppen så till den grad att patienterna upplevde den som svag och dysfunktionell (Bala et al, 2017). Känslor av vrede förstärktes när deltagarna upplevde att omgivningen inte visade empati och ilskan stegrade när deltagarna jämförde deras livssituation efter diagnosen med sina tidigare liv (Poh m.fl., 2017).

Pedraz-Marcos m.fl. (2020) och Kristiansen m.fl. (2012) hävdade att vissa RA-patienter upplevde att de inte var legitimt sedda som patienter eftersom symtomen var många gånger osynliga för personer runt omkring eller svåra att mäta objektivt.

Patienter med RA ville bli sedda som normala människor och framförallt respekterade och behandlade som lika i synnerhet om sjukdomens påverkan kunde ses med blotta ögat när vissa leder har hunnit att bli deformerade. Patienterna ville att omgivningen kände förtroende för deras insatser och för de aktiviteter de genomförde både yrkesmässigt och privat (Squire, 2012).

Förändringar i patienternas roller som en konsekvens av sjukdomen ledde till känslor av skam, skuldkänslor och ett försämrat självförtroende (Flurey m.fl., 2014). Exempel på sådana rollförändringar var när mamman inte längre kunde bära barnet, leka med det eller klä på det (Pedraz-Marcos m.fl., 2020; Kristiansen m.fl., 2012).

Deltagare i Kristiansens m.fl. (2012) undersökning beskrev hur partnern fick gå in och tog över aktiviteter som genomfördes tidigare av patienterna själva innan diagnosen. Någon fick hjälp med påklädning av partnern och fick mindre ansvar i hushållets sysslor, medan andra fick ta emot hjälp av vuxna barn med liknande sysslor. Att behöva ta emot hjälp av andra var förknippad med skuldkänslor (Kristiansen m.fl., 2012).

Generellt kände patienter sig generade eller förödmjukade över att be om hjälp för enkla aktiviteter som t.ex. att sätta på sig sockor. Deras självförtroende påverkades negativt och hade sjunkit med sjukdomens progredierande (Bala m.fl., 2017; Bergström m.fl., 2020; Flurey m.fl., 2014; Poh m.fl., 2017). Tanken på att inte kunna arbeta längre och försörja familjen p.g.a. sjukdomen orsakade rädsla över framtiden och skuldkänslor gentemot familjemedlemmar (Flurey m.fl., 2014; Stamm m.fl., 2010).

AMBIVALENTA RELATIONER

Att leva med RA upplevdes som en utökning av beroendeställning gentemot både nära och kära, reumatologläkaren och samhället som helhet (Bala m.fl. 2017; Bergström m.fl., 2020; Kristiansen, m.fl., 2012; Thomsen m.fl., 2015; Stamm m.fl., 2010). Familjens engagemang upplevdes som mycket positiv men samtidigt kändes det svårt att utgöra en last för familjen p.g.a. sjukdomen (Bala m.fl., 2017). I det sociala nätverket upplevdes bristande förståelse från vännerna och de drog sig undan. Deltagarna kände att de behövde förklara och rättfärdiga för vännerna varför man inte kunde utföra de aktiviteterna man tidigare hade utfört och upplevde att omgivningen såg de som kronisk sjuka och inte som de individer de var (Flurey m.fl., 2014).

Brist på kunskap om RA bland närstående och anhöriga upplevdes av patienterna som en barriär som försvårade möjligheten att få hjälp (Kristiansen m.fl. 2012; Poh m.fl., 2017; Bergström m.fl., 2020; Bala m.fl., 2017). Enligt Poh m.fl. (2017) berodde avsaknad av empati bland närstående och anhöriga på okunskap. Vidare ansåg forskarna att detta ledde till misstolkningar av vissa strategier som patienterna använde sig av som t.ex. ta fler pauser eller korta vilostunder (Poh m.fl., 2017).

MÖTET MED VÅRDEN

Att leva med RA upplevdes utöka beroendeställningen gentemot närstående, reumatologipersonal och samhället i övrigt. Relationen med vården påpekades vara ambivalent eftersom tillgången till specialiserad vård ingav en känsla av trygghet och att känna sig omhändertagen. Samtidigt upplevde patienterna att mötet med reumatologläkaren saknade empati eftersom läkaren fokuserade på den objektiva hälsan och var mer intresserad i att mäta olika parametrar istället för att se människan (Bala m.fl., 2017; Flurey m.fl., 2014; Pedraz-Marcos m.fl., 2020; Poh m.fl., 2017). Dessutom påpekade Pedraz-Marcos m.fl., (2020) att deltagarna upplevde att relationen med läkarna var objektifierande och önskade en mer humant bemötande, samtidigt tyckte patienterna att sjuksköterskorna var nästintill osynliga.

En annan och mycket viktig aspekt som kom fram vid litteraturgenomgången var att patienterna upplevde att information man fick från vården var bristfällig och ytlig (Haywood m.fl., 2011, Poh m.fl., 2017; Bala m.fl., 2017), särskilt när man fick diagnosen. Likaså upplevde deltagarna att man behövde mer information om symtom som fatigue, kost, psykologiska symtom samt kompletterande terapi (Haywood m.fl., 2011; Poh m.fl., 2017).

Dessutom upplevde patienterna att de inte hade fått det psykologiska stödet de behövde för att hantera de starka känslorna som upplevdes efter att ha fått diagnosen (Flurey m.fl., 2014).

En annan aspekt som ansågs förstöra vårdens goda anseende är de långa väntetiderna som patienter får vänta och den korta mötestiden man får med läkaren för att kunna få svar på alla frågor (Poh m.fl., 2017, Bala m.fl., 2017).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Under arbetets gång valde författarna att arbeta tillsammans så länge omständigheter möjliggjorde det för att motivera varandra samt undvika feltolkningar av artiklarna på grund av förförståelse. Även Teams appen har varit ett bra hjälpmedel för kommunikation under restriktioner. En av författarna haft större kunskap och förförståelse kring sjukdomen eftersom själv drabbas av det vilket kunde ha påverkat resultatet. För att vara neutral och undvika förförståelses påverkan lästes artiklarna flera gånger av författarna för att senare diskutera olika tolkningar. En styrka har varit den täta kontakten och de kontinuerliga diskussionerna om. Författarna granskade även varandras text som skrevs på egen hand. På detta sätt kompletterades författarnas styrkor och svagheter.

Databaserna Cinahl Complete och PubMed valdes för sökning eftersom respektive databaser innehåller främst artiklar om omvårdnadsvetenskap och medicin. Anledningen till varför används fler databaser är att öka trovärdigheten anser Östlundh (2017). Både kvalitativa och kvantitativa artiklar kan användas vid litteraturöversikt men vetenskapliga artiklar som valdes av författarna för detta arbete var av kvalitativ design eftersom Friberg (2017) påpekar att kvalitativa artiklar är lämpliga när det kommer till beskrivning av upplevelser och erfarenheter. I och med att upplevelse är ett centralt för föreliggande arbetet användes vetenskapliga artiklar med kvalitativ design. Författarna har haft ett kritiskt förhållningsätt under arbetets gång, från början och till slut av arbetet, både vid urvalet av artiklar, analys och skrivande.

För att kunna hitta specifika artiklar och underlätta processen begränsades sökningarna i tiden. Artiklar som valdes till studien var skrivna mellan 2010–2020. Dessutom avgränsades sökningarna i språk, undersökningspersonernas ålder och *peer reviewed*.

Under arbetets gång exkluderades en artikel eftersom denna belyste *body awarness* vid RA men som inte bidrog till arbetets syfte.

RESULTATDISKUSSION

I resultatavsnittet framkom det att patienter med RA upplevde bestående och genomgripande inverkan i sina liv. Reumatoid artrit påverkade patienterna både fysiskt och psykiskt. Att lindra lidande är en av sjuksköterskans viktiga uppgifter och i resultatdiskussionen har författarna valt att anknyta till Katie Erikssons Caritativa teori.

SMÄRTA OCH FATIGUE SOM KATALYSATOR FÖR FYSISKT LIDANDE

Resultatsammanställningen visade att RA orsakade fysiskt lidande eftersom smärtan var framträdande bland symtomen. Smärtan främst i lederna, men även i andra delar av kroppen var närvarande hela tiden och inskränkte i patienternas liv. Samtidigt orsakade smärtan ansträngningar i kroppen som spåde på fatigue som också hade en framträdande roll bland RAs symtom. Symtomen påverkade varandra och kombinationen verkade ha en starkt begränsande inverkan i de dagliga aktiviteterna och därmed i livskvaliteten. Dessutom påverkades graden av autonomi negativt. Författarna uppfattade att patienterna upplevde en försämring av både den fysiska och psykiska hälsan när undersökningspersonerna beskrev hur de upplevda symtomen i termer av smärta och fatigue försämrade autonomin och det sociala umgänget. Reumatoid artrit förändrade livet radikalt för patienter och sjukdomen orsakade lidande i dess olika dimensioner: fysiskt, psykiskt och socialt. Enligt Katie Eriksson (1994) kan sjukdomslidande leda till både andligt och själsligt lidande om man inte behandlar sjukdomen. I ljuset av detta anser författarna att patienter med RA upplevde fysiskt lidande hela tiden men att lidandet försvårades vid skov. Författarna anser att det fysiska lidande i sin tur påverkade känslan av den inre balansen som i Erikssons begreppsvärld är den själsliga hälsa (Eriksson 2018). Litteraturöversikten visar att även om patienterna fick farmakologisk behandling upplevde undersökningspersonerna att det var nödvändigt att ändra livsstilen och aktiviteter och genomföra olika anpassningar som kunde tillåta de att fortsätta leva ett så normalt liv som möjligt. Att dela aktiviteter i flera steg, göra pauser för vila och prioritering var av betydelse för hantering av vardagen och för att lindra eller undkomma lidande och detta stöds i en litteraturöversikt av Poh m.fl. (2015).

Under denna förändrings och anpassningsprocess upplevde patienterna att det väcktes olika frågor och funderingar som t.ex. funderingar kring framtiden, sjukdomens utveckling, funktionsnedsättningar, oro om försörjningskapacitet och för tidig död.

Här är sjuksköterskans roll av stor betydelse för patienters hantering av RAs konsekvenser. En personcentrerad vård ska utgå ifrån patientens unika livssituation och livsvärld där värden som respekt för personen, patientens rätt för självbestämmande och ömsesidig respekt och förståelse mellan patienten och sjuksköterskan är betydelsefulla (McCance & McCormack 2019). Sjuksköterskan ska förutom att lindra fysisk lidande även kunna hjälpa patienter att ta sig igenom processen och förmedla kunskap om såväl sjukdomen och omvårdnadsaspekter som praktisk vägledning om olika undersökningar och interventioner. Detta i syfte att undvika lidande som dessa funderingar och frågeställningar kan orsaka. Sjuksköterskans kunskapsförmedlande och vägledande roll stöds av Bala m.fl. (2012).

Det är av betydelse för att lindra lidande att sjuksköterskan använder ett holistiskt perspektiv i utformning av omvårdnaden och utgår ifrån en personcentrerad vård där individuella livssituationen utgör grunden för utformningen av omvårdnadsinsatserna (Bala m.fl. 2012).

RUBBAD INRE BALANS

Att leva med konstant smärta och fatigue utsatte patienter med RA för både fysisk och psykisk påfrestning. Enligt Katie Eriksson (2018) är upplevelsen av hälsa och helhet sammankopplat till människans upplevelse av att känna sig hel till kropp, själ och ande (Eriksson, 2018), något som för patienter med RA i litteraturöversikten inte längre var fallet enligt författarna av detta arbete. Vidare anses det av författarna att den själsliga dimensionen av hälsan var satt ur jämvikt. Känslan av balansen och jämvikt i relation till livet och andra människor var rubbad.

Resultatet visade att personer med RA upplevde minskad självkänsla och självförtroende eftersom vardagen inte upplevdes vara densamma som innan diagnosställning. Rollförändringar i familjen var ett exempel på detta. Det framgick tydligt att rollförändringar i familjen resulterade i känslor av skuld och skam. Särskilt för modersrollen innebar sjukdomen en stark begränsning i den fysiska kontakten med barnet eftersom patienterna inte längre kunde bära barnet, klä på det eller leka med det, aspekter som är så viktiga för utvecklingen av barnet. Detta skulle kunna resultera i värsta fall i en misstolkning från pappas sida och medföra i värsta fall en skilsmässa.

Omgivningens syn på patienter med RA spädde på påfrestningar på patienters själsliga hälsa och ökade risken för att utveckla psykisk ohälsa. Dures m.fl. (2014) betonade att patienter som diagnostiserats med långvariga/kroniska sjukdomar som till exempel RA, har dubbelt så hög risk för att utveckla depression eller andra psykologiska symtom som till exempel ångest.

Enligt Eriksson (2018) är det viktigt att ha en helhetssyn på människan som innebär att fokus inte bör ligga endast på hela kroppen utan andra aspekter och behov relaterat till själ och ande bör också tillgodoses. Det emotionella och andliga behovet är viktigt att ta hänsyn till i omvårdnaden. Enligt behovsklassifikationens beskrivning innebär emotionella behov förväntan, förtröstan, strid och skydd medan andliga behov beskrivs som etiska/moraliska, religiösa och estetiska (Eriksson 2018).

BRISTEN AV INFORMATION OM RA I VÅRDEN

Författarna anser att den mest relevanta aspekten som visades i resultaten var att RA-patienter upplevde informationen om sjukdomen man fick från vården som bristfällig och ytlig. Detta anses vara av stor betydelse för att motverka känslan av rädsla och ovisshet samt känslan av att förlora kontrollen som sjukdomen medför.

Frågeställningar som dyker upp för patienterna i samband med diagnosen och sjukdomens förlopp är många. Livet förändras radikalt av sjukdomen och patienter behöver information och stöd i att bearbeta sin nya livssituation.

Fyra av artiklarna som ingick i analysen framhävde vikten och behovet av att få adekvat information om symtomen samt psykologiskt stöd. Information om sjukdomens förlopp, innebörd, både positiva och negativa aspekter av behandlingen, praktiskt stöd, vägledning om lämpliga aktiviteter är av betydelse för att undvika lidande i dess tre dimensioner: sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande (Eriksson 1994).

Sjukdomslidandets själsliga dimension kan, enligt Eriksson (1994), orsakas av de upplevelser av förnedring, skam, skuld som människor erfar i relation till sin sjukdom. Författarna anser att tillgång till adekvat information kan motverka dessa aspekter och undvika därmed själsligt lidande. Eriksson (1994) anger vidare att själsligt lidande kan uppstå då vårdpersonal uppvisar en fördömande attityd och av det sociala sammanhanget. Författaren poängterar att livslidande kan innebära en förlust av möjligheten att fullfölja olika sociala uppdrag (Eriksson, 1994) och författarna anser att information till närstående och anhöriga, samt samhället i övrigt och allmän kunskap om sjukdomen kan påverka omgivningens förhållningssätt till patienter med RA positivt samt möjliggöra en anpassning av förutsättningarna för att underlätta olika sociala uppdrag för personer med RA.

En annan aspekt som författarna vill lyfta fram är den begränsning som bristfällig information innebär för patientens autonomi. Townsend m.fl. (2010) poängterar att för att fatta ett adekvat beslut om vårdåtgärderna och vilken typ av behandling som ska användas, måste patienten ha tillgång till fullständig information. Forskaren framhåller att autonomt

beslutsfattande (informerade beslut som patienter kan fatta rörande sin egen behandling och vardagsaktiviteter) sätts ur spel på grund av bristande information och därmed inskränker i patientens rätt till att fatta egna beslut gällande behandling av sin sjukdom (Townsend m.fl., 2010). Att fatta felaktiga beslut (t.ex. att inte gå med på att få biologisk behandling vid RA) på grund av avsaknad av kunskap kan tolkas som en möjlig orsak till sjukdomslidande eftersom det felaktiga beslutet kommer att leda till en försämring av sjukdomstillståndet.

KLINISKA IMPLIKATIONER

Föreliggande studie bidrar med ökad och aktualiserad kunskap om patienter med RAs upplevelser av att leva med sjukdomen. Målgruppen som kan ha nytta av denna litteraturstudie utgörs av vårdpersonal men särskilt sjuksköterskor och närstående till personer med RA. En personcentrerad vård ska utgå från den unika livssituationen som varje patient befinner sig i och detta är möjligt endast om vårdpersonalen har kunskap om vad det innebär för patienter att leva med RA.

En viktig aspekt som författarna av detta arbete har lyft fram är att information upplevs som bristfälligt och ytligt trots att den är av betydelse för att motverka känslan av att man förlorar kontrollen över sitt eget liv och därmed kan förebygga konsekvenserna i form av psykisk ohälsa. Att planera vårdmöten med patienter med RA och få en ökad förståelse för deras behov av kunskapsöverföring och vägledning kan förbättra förutsättningarna som kan motverka känslan hos patienter av sårbarhet och ensamhet p.g.a. sjukdomen.

FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING

Information till patienter med RA om sjukdomens olika aspekter är både en förutsättning för jämlik vård och en rättighet. I denna studie har det bl.a. framkommit att informationen som patienter med RA får av vården var ytlig och bristfällig. Endast fyra av de 10 artiklarna som analyserades i detta arbete tog upp informationsaspekten i studien. Det är ett område som bör forskas grundligare i syfte att förbättra vården för patienter med RA.

SLUTSATS

Att leva med RA upplevdes av patienterna som begränsande i alla aspekter av livet. Särskilt smärta, fatigue och ledstelhet angavs vara närvarande hela tiden trots att patienterna gick på behandling. Acceptans användes som en strategi för att hantera RA, andra förnekade det som

ett sätt att kunna gå vidare med sina liv trots förändringarna som sjukdomen påtvungade på dem. Att lyssna på kroppen i syfte att veta när man skulle kunna delta i aktiviteter samt planera vardagsaktiviteter på ett sätt som gjorde det möjligt att genomföra dessa var också en strategi som användes för att försöka gå vidare med livet. Att byta livsstil och ägna sig åt aktiviteter som var lättare att genomföra var ytterligare sätt att försöka leva så normalt som möjligt.

Känslan av att förlora kontrollen över sitt liv, rädsla och ovisshet inför framtiden, sämre självkänsla, påtvungade rollförändringar är emotionella aspekter som resulterar av sjukdomens utveckling. Att känna skam, förödmjukelse och skuldkänslor av att be om hjälp från omgivningen samt att inte bli sedd som normal var andra emotionella aspekter som RA resulterar i.

Stöd från omgivningen uppfattades som en inskränkning i autonomin och en ökad beroendeställning gentemot de som gav stöd. Både närstående och vårdpersonal upplevdes sakna adekvat kunskap om RA. Dessutom uppfattades mötet med vården som tudelat. Å ena sidan upplevde patienterna att reumatologläkaren ingav en känsla av trygghet p.g.a. sin medicinskkunskap men å andra sidan upplevdes specialistläkaren sakna empati och vara objektiviserande. Patienterna efterfrågade mer information, vägledning i att hantera sjukdomen och få psykologiskt stöd.

REFERENSFÖRTECKNING

*artikel inkluderad i resultatet

- Alfredsson, L., & Calander, A-M. (2017). Levnadsvanor och reumatiska sjukdomar. I. Y. Enman, L. Klareskog, A. Rudin, L. Rönnblom & T. Saxne (Red.), *Reumatologi*. (s. 387-394). Studentlitteratur.
- Bala, S.-V., Samuelson, K., Hagell, P., Svensson, B., Fridlund, B., & Hesselgard, K. (2012). The Experience of Care at Nurse-Led Rheumatology Clinics. *Musculoskeletal Care*, 10(4), 202–211. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/msc.1021>
- *Bala SV., Samuelson K., Hagell P., Fridlund B., Forslind K., Svensson B., & Thomé B. (2017). Living with persistent rheumatoid arthritis: a BARFOT study. *Journal of Clinical Nursing*. (John Wiley & Sons, Inc.), 26(17–18), 2646–2656. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/jocn.13691>
- Bengtsson, C. (2021, 22 mars). Risken att utveckla reumatoid artrit: epidemiologiska studier om samband socioekonomisk status, psykosocial arbetsrelaterad stress samt rökning. EIRA. <https://www.eirasweden.se/camillaswe.htm>
- *Bergström, M., Sverker, A., Larsson Ranada, Å., Valtersson, E., Thyberg, I., Östlund, G., & Björk, M. (2020). Significant others' influence on participation in everyday life - the perspectives of persons with early diagnosed rheumatoid arthritis. *Disability Rehabilitation*. 42(3), 385-393. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/09638288.2018.1499825>
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. (1. utg). Natur & kultur.
- Dures, E., Almeida, C., Caesley J., Peterson, A., Ambler, N., Morris, M., Pollock J., & Hewlett, S. (2014). Patient preferences for psychological support in inflammatory arthritis: a multicentre survey. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 75(1):142-7. <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-205636>
- Ericson, E. & Ericson, T. (2012). Vård vid reumatiska sjukdomar. *Medicinska sjukdomar*. (s.663-711). Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). Den lidande människan. (Andra upplagan). Liber
- Eriksson, K. (2018). Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet: Om det tidlösa i tiden. (Första upplagan). Liber.
- *Flurey, C. A., Morris, M., Richards, P., Hughes, R., & Hewlett, S. (2014). It's like a juggling act: rheumatoid arthritis patient perspectives on daily life and flare while on current treatment regimes. *Rheumatology*, 53(4), 696–703. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1093/rheumatology/ket416>
- Folkhälsomyndigheten (2021). Folkhälsans utveckling. Årsrapport 2021. Folkhälsomyndigheten.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/39ef6af33177445bb6d2ad88829cc5ce/folkhalsans-utveckling-arsrapport-2021.pdf>

- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2.uppl.). (s.141–152). Studentlitteratur.
- Frostegård, J. (2012). *Reumatism*. (2 utgåvan), (s.150). Karolinska institutet University Press.
- Gregersen, A-G. (2011). Omvårdnad vid reumatiska sjukdomar. I R. Grønseth (Red), *Klinisk Omvårdnad 2*. (s.172–173). Liber.
- *Haywood, H., & Adams, J. (2011). Patients' Experiences of Rheumatoid Arthritis Education: A Short Report. *Musculoskeletal Care*, 9(2), 113–119. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/msc.202>
- Janusinfo Region Stockholm. (2021). *Kloka listan: Smärta och inflammation*. Janusinfo Region Stockholm. <http://klokalistan2.janusinfo.se/20211/Smarta-inflammation/>
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 81-97). Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 57–77). Studentlitterature.
- *Kristiansen, T. M., Primdahl, J., Antoft, R., & Hørslev-Petersen, K. (2012). Everyday Life with Rheumatoid Arthritis and Implications for Patient Education and Clinical Practice: A Focus Group Study. *Musculoskeletal Care*, 10(1), 29–38. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/msc.224>
- Lindén, C., & Björklund, A. (2010). Living with rheumatoid arthritis and experiencing everyday life with TNF- α blockers. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(4), 326-334. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.3109/11038120903480055>
- McCance, T., & McCormack, B. (2019). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M., Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (2. uppl.). (s. 76-88). Liber.
- Mckeown, E.J. (2015). The ethical challenges in rheumatology. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine*. 8(2):107–112. <https://doi.org/10.1007/s12178-015-9263-1>
- Nitelius, E., & Boyde, A. (1999). *Kronisk ledgångsreumatism - reumatoid artrit: handbok för reumatiskt sjuka och vårdpersonal*. Hagman.
- Opava, C.H., Björk, M., & Pettersson, S. (2017). Omvårdnad och rehabilitering vid reumatiska sjukdomar. I Y. Enman, L. Klareskog, A. Rudin, L. Rönnblom & T. Saxne (Red.), *Reumatologi*. (s. 395-410). Studentlitteratur.
- *Pedraz-Marcos, A., Palmar-Santos, A.M., Hale, C.A., Zarco-Colón, J., Ramasco-Gutiérrez M., García-Perea, E., Velasco-Ripoll, T., Martín-Alarcón, J., & Sapena-Fortea, N. (2020). Living with Rheumatoid Arthritis in Spain: A Qualitative Study of Patient

- Experience and the Role of Health Professionals. *Clinical Nursing Research*. 29(8), 551-560. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/1054773818791096>
- * Poh, Li Wen, Hong-Gu He, Chan, W. C. S., Lee, C. S. C., Lahiri, M., Mak, A., & Cheung, P. P. (2017). Experiences of Patients with Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study. *Clinical Nursing Research*, 26(3), 373–393. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/1054773816629897>
- Poh, L. W., He, H.-G., Lee, C. S. C., Cheung, P. P., & Chan, W.-C. S. (2015). An integrative review of experiences of patients with rheumatoid arthritis. *International Nursing Review*, 62(2), 231–247. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/inr.12166>
- Rudan, I., Sidhu, S., Papan, A., Meng, S.-J., Xin-Wei, Y., Wang, W., Campbell-Page, R. M., Demaio, A. R., Nair, H., Sridhar, D., Theodoratou, E., Dowman, B., Adeloje, D., Majeed, A., Car, J., Campbell, H., & Chan, K. Y. (2015). Prevalence of rheumatoid arthritis in low- and middle-income countries: A systematic review and analysis. *Journal of Global Health*, 5(1), 010409. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.7189/jogh.05.010409>
- Simonsen, T., & Hasselström, J. (2016). Illustrerad farmakologi 2. Sjukdomar och behandling. (4. Uppl). Natur & Kultur.
- *Squire, R. (2012). Living Well with Rheumatoid Arthritis. *Musculoskeletal Care*, 10(3), 127–134. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/msc.1004>
- Socialstyrelsen. (2021). *Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar. Reumatoid artrit, axial spondylartrit, psoriasisartrit, artros och osteoporos. Stöd för styrning och ledning 2021*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-1-7137.pdf>
- Sjö, A.S., & Bergsten, U. (2018). Patients' experiences of frequent encounters with a rheumatology nurse- A tight control study including patients with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care*. (2), 305-312. <https://doi.org/10.1002/msc.1348>
- *Stamm, T.A., Machold, K.P., Smolen, J., & Proding, B. (2010). Life stories of people with rheumatoid arthritis who retired early: how gender and other contextual factors shaped their everyday activities, including paid work. *Musculoskeletal Care*, 8(2), 78–86. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/msc.168>
- *Thomsen, T., Beyer, N., Aadahl, M., Hetland, M.L., Løppenthin, K., Midtgaard, J., & Esbensen B.A. (2015). Sedentary behaviour in patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *International Journal Qualitative Studies on Health & Well-being*. 10, 1-N.PAG. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.3402/qhw.v10.28578>
- Toresson, E., & Steen Carlsson, K. (2016). Kostnader för reumatoid artrit i Sverige år 2014. Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi. https://ihe.se/wp-content/uploads/2016/08/IHE-Rapport-2016_3.pdf
- Townsend, A., Adam, P., Cox, S.M., & Li L.C. (2010). Everyday ethics and help-seeking in early rheumatoid arthritis. *Chronic Illness*. 6(3):171-82.

<https://doi.org/10.1177/1742395309351963>

- Uthman, I., Almoallim, H., Buckley, C.D., Masri, B., Dahou-Makhloufi, C., El Dershaby, Y., Sunna, N., Raza, K., Kumar, K., Abu-Saad Huijer, H., Tashkandi, N., Louw, I., & Adelowo, O. (2020). Nurse-led care for the management of rheumatoid arthritis: a review of the global literature and proposed strategies for implementation in Africa and the Middle East. *Rheumatology International*. 41(3):529–542.
<https://doi.org/10.1007/s00296-020-04682-6>
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed. Vetenskapsrådet*.
https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf
- Wasserman, A.M. (2011). Diagnosis and management of rheumatoid arthritis. *American Family Physician*. 84(11), 1245–1252.
- Werntoft, E. (2014). Styrning och prioriteringar i vården. I. A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. (2.uppl.). (s. 225–253). Studentlitteratur.
- Wiklund Gustin, L., & Lindwal, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. (1. utg.). Natur & kultur.
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I. A-K. Edberg & H. Wijk (Red.). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (s. 37-50). Studentlitteratur.
- World Health Organization. (uå). *Chronic diseases and health promotion: Chronic rheumatic conditions*. World Health Organization. <https://www.who.int/chp/topics/rheumatic/en/>
- Zuidema, R.M., Repping-Wuts, H., Evers, A.W.M, Van Gaal, B.G.I., & Van Achterberg, T. (2015). What do we know about rheumatoid arthritis patients' support needs for self-management? A scoping reviews. *International Journal of Nursing Studies*. (10), 1617-24. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.05.008>
- Östlund, L. (2017). Informationssökning. I. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. Uppl.). (s. 59–82). Studentlitteratur.

BILAGA 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Ange antal valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl Complete 2021-03-10	(MH "Arthritis, Rheumatoid") AND (MH "Life experiences") OR "living with" OR "patients experiences"	232	2010 – 2020 Peer reviewed Engelska Adults	45	15	Bala, m.fl. 2017 Bergström, m.fl. 2020 Kristiansen, m.fl. 2012 Pedraz-Marcos, m.fl. 2020 Poh, m.fl. 2017 Stamm, m.fl. 2010 Squire, R. 2012
Pub Med 2021-03-10	("Arthritis, Rheumatoid" [Mesh]) AND (("living with" OR "patients experiences") OR ("Life Change Events" [Mesh]))	79	2010 – 2020 Engelska Adults	7	10	Flurey, m.fl. 2014 Haywood, m.fl. 2011 Thomsen, m.fl. 2015

1 BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Bala, S-V, Samuelson, K. Hagell, P. Fridlund, B., Forslind, K., Svensson, B. & Thomé, B.	“Living with persistent rheumatoid arthritis: a BARFOT study”.	2017, Sverige, Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)	Att beskriva och förstå innebörden av att leva med reumatoid artrit.	Design: Kvalitativ studie. Urval: Deltagarna var 10 patienter med RA. 7 kvinnor (i åldern 56 och 62 år) och 3 man (i åldern 66 och 78 år). Datainsamling: Intervjuer. Analys: Hermeneutisk fenomenologisk.	Att leva med reumatoid artrit presenteras i fyra övergripande teman: en tillvaro som domineras av smärtsamma symtom och behandling, radikala förändringar och begränsningar i patientens liv, en ständig kamp för att klara av livet och hantera sjukdomen, och ett beroende av närstående och omgivningen. Livsvärlden påverkades i varierande utsträckning och på olika sätt av sjukdomen. Behandlingen och vården upplevdes inte tillgodose i tillräckligt utsträckning behov i form av trygghet, graden av tillgänglighet till vården samt effektiv samordning mellan olika typer av insatser.
Bergström, M., Sverker, A., Larsson- Ranada, Å., Valtersson, E., Thryberg, I., Östlund, G. & Björk, M.	“Significant others’ influence on participation in everyday life – the perspectives of persons with early diagnosed rheumatoid arthritis”.	2020, Sverige, Disability and rehabilitation.	Att beskriva betydelsen av familj och närståendes deltagande i patienter med RAs vardag (RA).	Design: Kvalitativ studie. Urval: Deltagarna var 59 patienter med RA. 34 kvinnor (i åldern 22 och 64 år) och 25 man (i åldern 24 och 64 år). Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Materialet analyserades med hjälp av innehållsanalys.	Fyra kategorier avslöjades: (1) <i>Min tidiga RA orsakar aktivitetsanpassningar för oss alla</i> , avseende patienten och familjen och närstående. (2) Att få familjen och närstående att balansera mellan brister och delaktighet, där deltagarna skilde mellan att behöva hjälp och känna sig delaktig i aktiviteten. (3) Fysiska interaktioner med familjen och närstående, med avseende på både problematiken och den hanterbara påverkan som RA kan ha på kroppskontakt. (4) Känslor i samband med aktiviteter med familj och närstående. där deltagarna beskrev känslor av att svika andra och ångest över framtida aktiviteter.

Flurey CA, Morris M, Richards P, Hughes R, Hewlett S.	"It's like a juggling act: rheumatoid arthritis patient perspectives on daily life and flare while on current treatment regimes".	2014, Oxford, Rheumatology Research.	Syftet med denna studie var att utforska patienternas upplevelser av RA-i samband med modern behandling.	<p>Design: Kvalitativ studie.</p> <p>Urval: Deltagarna var 15 patienter med RA. 12 kvinnor (i åldern 35 och 77 år) och 3 man (i åldern 47 och 56 år).</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analys: Induktiv tematisk analys.</p>	<p>Presenterar fyra teman som visar att patienter upplever livet med RA längs ett kontinuum från RA i bakgrunden till förgrunden av deras liv, kantat av ständiga åtgärder för att upprätthålla balans.</p> <p>1. Att leva med RA i bakgrunden: Patienter upplevde hur de kontinuerligt fick använda mikromanagement för hantering av symptom medan dessa lärde sig att införliva RA i deras identitet.</p> <p>2. Reumatoid artrit går in i förgrunden: här upplevde patienter fluktuerande symptom (ovälkomna påminnelser om sjukdomen) som kunde eller inte kunde leda till skov (patienter försökte förstå dessa fluktuationer).</p> <p>3. Hantera RA i förgrunden: Att hantera RA i förgrunden visade hur patienter försökte handskas med skov (försöker återfå kontroll) och beslutade att söka medicinsk hjälp först efter att ha känt att de har förlorat kontrollen.</p>
Haywood, H. & Adams J.	"Patients' Experiences of Rheumatoid Arthritis Education: A short report".	2011, Storbritannien Musculoskelet Care.	Syftet med denna studie var att undersöka åsikterna hos personer med RA, om den information och utbildning de hade fått sedan diagnosen och hur dessa hade tillhandahållits dem	<p>Design: Kvalitativ studie.</p> <p>Urval: Deltagarna var 4 patienter med RA. 3 kvinnor (i åldern 23 och 64 år) och 1 man (i åldern 52 år).</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analys: Fenomenologisk analys.</p>	<p>Resultatet visade att tre teman identifierades:</p> <p>1. Bristen på stöd efter diagnos: I allmänhet ansåg deltagarna att de inte hade fått tillräckligt stöd vid tidpunkten för diagnos och vissa hade inte fått viktig inledande information.</p> <p>2. Brist på information: Alla deltagare ansåg att den information som fanns tillgänglig för dem genom deras reumatologiavdelningar saknade detaljer</p>

					och djup. 3. Vikten av självstudier: Alla deltagare betonade att de var tvungna att ta reda på den information de ville veta med egna medel, bestämma vilka frågor behövde svar på och använde olika källor för att ta reda på svaren.
Kristiansen TM, Primdahl J, Antoft R, Hørslev-Petersen K.	“Everyday life with rheumatoid arthritis and implications for patient education and clinical practice: a focus group study”.	2011, Danmark, Nursing Research	Denna studie syftade till att undersöka hur vardagen påverkades av reumatoid artrit (RA), i syfte att informera patientutbildning och klinisk praxis och generera ytterligare forskning.	Design: Kvalitativ studie Urval: 6 fokusgruppsintervjuer genomfördes med totalt 32 deltagare. 19 kvinnor (i åldern 31 och 81 år) och 13 man (i åldern 44 och 78 år). Datainsamling: Fokus grupp Analys: Kvalitativ innehållsanalys	Studien visade att RA påverkade nästan alla aspekter av deltagarnas vardag, särskilt det egna identitetet, sociala relationer, arbetet och relationer med vårdpersonal.
Poh , Li Wen, He HG, Chan WCS, Lee CSC, Lahiri M, Mak A, Cheung PP.	“Experiences of Patients With Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study”	2017, Singapore, Clinical Nursing Research	Syftet med denna studie var att utforska erfarenheterna och stödbehoven hos vuxna patienter som lever med RA.	Design: Deskriptiv kvalitativ studie. Urval: Deltagarna var 16 vuxna patienter som hade drabbats av RA. 11 kvinnor (i åldern 31 och 64 år) och 5 man (i åldern 37 och 76 år). Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Resultatet visade att RA påverkade patienternas liv i 5 olika område: förändrad fysisk kapacitet och välbefinnande, psykologiska och känslomässiga utmaningar, förändringar i det sociala livet, hanteringsstrategier och stöd och ytterligare stödbehov.
Pedraz-Marcos, A., Palmar-Santos, A.M., Hale, C.A., Zarco-Coló, J.,	“Living with rheumatoid arthritis in Spain: A qualitative	2020, Spanien, Clinical Nursing Research	Syftet med denna studie var att utforska upplevelsen av spanska människor som	Design: Kvalitativ studie Urval: Deltagarna var 19 patienter med RA. 15 kvinnor (i åldern 40 och 80 år) och 4 man	De viktigaste teman som framkom från diskursanalysen av denna studie var: Svårigheterna med symptomhantering; nödvändiga hemanpassningar, svårigheterna av att leva med en

Ramasco-Gutierrez, M., García-Perea, E., Velasco-Ripolli, T., Martín-Alarcon, J. & Sapena-Forteza, N.	Study of patient experience and the role of health professionals”.		lever med reumatoid artrit (RA) och det stöd dessa människor fick från hälso- och sjukvårdspersonal, särskilt sjuksköterskor.	(i åldern 40 och 70 år). Datainsamling: Fördjupade intervjuer Analys: Tematisk analys	försämrad självbild; och det motvilliga beroendet av medicinering för att kontrollera sin sjukdom.
Squire, R.	“Living well with rheumatoid arthritis”	2012, Storbritannien, Musculoskeletal Care	Det övergripande syftet med denna studie var att förstå yrkeslivet för personer med reumatoid artrit.	Design: Kvalitativ studie Urval: Deltagarna var 5 vuxna patienter med RA. 4 kvinnor och 1 man, åldras mellan 40 och 74 år. Datainsamling: via öppna intervjuer. Analys: En tematisk och berättande analys	Resultatet visade sex teman: byta yrke; miljöfaktorer räknas; ta kontroll över yrken; vara eller bli normal; människor och föremål är viktiga; hopp och drömmar spelar roll. Subteman avslöjade hur individer ständigt anpassade sig och bytte yrken; vissa förändrades radikalt sin livsstil till det bättre, medan andra arbetade för att återfå yrkesmässig kontroll.
Stamm T.A., Machold K.P., Smolen, J., Prodinger, B.	“Life Stories of People with Rheumatoid Arthritis Who Retired Early: How Gender and Other Contextual Factors Shaped Their Everyday Activities, Including Paid Work”	2010, Österrike Musculoskeletal Care.	Syftet med denna studie var att undersöka hur kontextuella faktorer påverkar vardagens aktiviteter hos kvinnor och män med reumatoid artrit (RA), vilket framgår av deras livshistorier.	Design: Kvalitativ studie Urval: Deltagarna var 15 vuxna patienter med RA. 11 kvinnor (i åldern 43 och 63 år) och 4 man, (i åldern 38 och 58 år). Datainsamling: Berättande biografisk intervjustil Analys: Kvalitativ analys	Livshistorierna för deltagarna i denna studie återspeglade hur kontextuella faktorer (såsom kön, hälso- och sjukvårdssystem, stöd från familjer och sociala och kulturella värderingar) formade deras vardagliga aktiviteter. I ett samhälle som Österrike, som bygger på traditionella patriarkaliska värderingar, fick män svårigheter att utveckla en roll som inte uppbar betalt för arbetet. Kvinnor, visade sig vara mer benägna att engagera sig alternativa och utmanande aktiviteter. Detta möjliggjorde det för dessa kvinnor att utveckla reflekterande färdigheter, vilket i sin tur bidrog till ett positivt och berikande perspektiv på deras livshistorier.

<p>Thomsen T, Beyer N, Aadahl M, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Esbensen BA.</p>	<p>“Sedentary behaviour in patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study“.</p>	<p>2015, Danmark, International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.</p>	<p>Denna studie syftade till att undersöka hur patienter med RA beskrev sitt dagliga stillasittande beteende.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie, Urval: Deltagarna var 15 patienter med RA. 10 kvinnor (åldras mellan 37 och 67 år) och 5 man (åldras mellan 23 och 73 år). Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Analys: Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Stillasittande beteende dök upp i tre kategorier: 1) Ett ständig pendlande mellan bra och dåliga dagar; 2) Anpassning till vardagen och oförutsägbarheten av RA; 3) Det har inget att göra med min artrit.</p>
--	--	--	---	--	---