



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Vuxnas bemästring av sin livssituation vid inflammatorisk reumatisk sjukdom

Författare: Emily Fernström & Laura Geete

Handledare: Marie Cedereke

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2020

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell
hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Mastering the endeavors of adult life with an inflammatory rheumatic disease

Authors: Emily Fernström & Laura Geete

Supervisor: Marie Cedereke

Bachelor's thesis, A literature review

Våren 2020

Abstrakt

Bakgrund: Andel som insjuknar i reumatiska sjukdomar är stor. Sjukdomarna innefattas av symtom som inte alltid ses på utsidan, vilket kan bidra till missuppfattningar. På grund av sjukdomarnas komplexitet samt att dessa ofta betecknas som kroniska sjukdomar, kan det innebära en påverkan på livskvalitén.

Syfte: Syftet är att belysa hur vuxna med IRS bemästrar sin livssituation.

Metod: En icke-systematisk litteraturstudie med en integrerad analys.

Resultat: Bemästring identifierades som en genomgående innebörd i tre teman som identifierades; Lära känna sig själv, Den förändrade vardagen och Sjukdomens inverkan på relationer.

Slutsats/Klinisk implikation: Förmågan att hantera sin sjukdom beror på tillgång av copingresurser då patienter hanterar sina symtom på olika vis. Stöd från närstående och sjukvårdspersonal är viktigt vid bemästringen av sjukdomen.

Nyckelord

Reumatiska sjukdomar, livskvalité, KASAM (Sense of Coherence), patientupplevelser

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Introduktion.....	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
Reumatiska sjukdomar	3
Att leva med en inflammatorisk reumatisk sjukdom	4
Perspektiv och utgångspunkter.....	6
Bemästringsstrategier	6
Syfte	7
Metod	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	8
Dataanalys	12
Forskningsetiska avvägningar	12
Resultat.....	13
Lära känna sig själv på nytt.....	14
Den förändrade vardagen	15
Sjukdomens inverkan på relationer	17
Diskussion	19
Diskussion av vald metod	19
Diskussion av framtaget resultat	22
Slutsats och kliniska implikationer	25
Författarnas arbetsfördelning	26
Referenser.....	27
Bilaga 1 (1).....	39

Introduktion

Problemområde

En inflammatorisk reumatisk sjukdom (IRS) kan vara svår att upptäcka och det kan ta tid innan diagnosspecifik behandling kan påbörjas (Reumatikerförbundet, 2020). Vid IRS påverkas lederna och obehandlad diagnos kan leda till bestående skador på lederna (ibid.). Till de vanligaste symtomen hör allmän sjukdomskänsla, smärta, trötthet, minskad rörlighet och stelhet (Läkemedelsboken, 2015), vilket i sin tur kan påverka livskvalitén och välmåendet (Socialstyrelsen, 2020). IRS är kroniska tillstånd vilket innebär att sjukdomarna betecknas som livslånga och förutsätter behandling livet ut (Mandl & Bala, 2016), och kan även medföra begränsningar i vardagen (Bergsten et al., 2014). I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar (2020) skrivs att en stor del av IRS orsakar reducerad arbetsförmåga och leder till långtidssjukskrivningar. Benkel, Ljungqvist, Arnby och Molander (2019) beskriver hur en kronisk sjukdom kan innebära en omfattande process av förändringar för patienten. Livssituationen kan påverkas ur ett socialt, psykologiskt och ekonomiskt perspektiv, vilket kan leda till en förbättrad eller försämrad vardag utifrån sjukdomsgrad och patientens perspektiv. Patienter med kronisk sjukdom kan uppleva inskränkningar och måste utveckla strategier för hantering av sin påverkade funktionsnivå i det dagliga livet. Deras livssituation tar en ny riktning då det oftast handlar om förändring av deras livsstil vilket kan upplevas som att mista kontrollen över situationen (ibid.). Att insjukna i IRS¹ kan innebära en livsomställning som i sin tur påverkar personens vardag ur olika perspektiv (Koksvik et al., 2013). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2019) ska sjuksköterskan ha kunskap om hela människan från födelse, genom hälsa, ohälsa, tillfrisknande, lidande och död varpå det ämnas att få en ökad förståelse.

¹ Inflammatorisk reumatisk sjukdom benämns som IRS av författarna i denna litteraturstudie.

Bakgrund

Reumatiska sjukdomar

Det finns omkring 80 - 100 olika diagnoser inom reumatiska sjukdomar (Bergsten et al., 2014). Risken att drabbas ökar med stigande ålder och i takt med att befolkningen blir äldre kommer även de reumatiska sjukdomarna öka (Socialstyrelsen, 2012). Enligt The European League Against Rheumatism (EULAR, uå) kan en reumatisk sjukdom drabba både barn och vuxna. Prevalensen är högre bland kvinnor än män med anledning av hormonella skillnader, men dess orsak är fortfarande oklar. Flera av de reumatiska diagnoserna är kroniska och förvärras över tid. Sjukdomen har stor inverkan på livskvaliteten och i svåra fall kan sjukdomen resultera i funktionsnedsättning och även för tidig död. Även arbetslivet blir påverkat och sjukdomen är den enskilt största orsaken till sjukskrivning och pensioneras i förtid (ibid.). Vid de flesta reumatiska tillstånd sker en autoimmun reaktion där kroppens immunförsvar reagerar på den egna vävnaden då den uppfattas som främmande kropp varpå en inflammationsprocess påbörjas (Pavo Hedner, 2010). Muskler, leder, brosk och skelett drabbas vanligtvis men även vävnader utanför rörelseapparaten kan drabbas som njurar och hjärta (Klareskog, Saxne, Rudin & Rönnblom, 2017). Till de vanligaste symtomen hör ledsvullnad, ledömheter, rörelsesmärta och trötthet (Socialstyrelsen, 2012) men sjukdomsförloppet varierar eftersom besvären kommer i skov (Ericson & Ericson, 2012).

Enligt Pavo Hedner (2010) är orsaken till den autoimmuna reaktionen ännu inte besvarad. Sjukdomsdebut kan bero på utlösande faktorer i form av att en virusinfektion, syrebrist eller annat orsakar cellskada. Genetiska- och omgivningsfaktorer har viss påverkan då en person ärver förutsättningen att utveckla sjukdomen och inte sjukdomen i sig (ibid.). Även övervikt är en bidragande faktor till att utveckla sjukdomen (Läkemedelsboken, 2015). Kvinnor söker oftare vård för sitt tillstånd än män och blir även mer påverkade i sin vardag i form av ökad smärta och stelhet (ibid.). Läkemedelsbehandling är en stor del vid behandlingen av reumatiska sjukdomar (Turesson, Baecklund & van Vollenhoven, 2017) och måste sättas in i ett tidigt skede innan bestående skador uppkommer (Klareskog et al., 2017) annars ökar risken för bland annat ledsador (Socialstyrelsen, 2020). På senare år har utvecklingen kring antireumatiska läkemedel gjort stora framsteg, framförallt de biologiska läkemedlen, vilket även gett positivt utfall för patientens livskvalitet (Socialstyrelsen, 2020). Klareskog et al., (2017) beskriver att behandlingen

syftar till att minska inflammation, minska risken att utveckla bestående skador samt att förebygga funktionsförlust. Dock bör det poängteras att behandlingen även kan innefatta andra alternativ såsom strukturerad träning, förändrade levnadsvanor (Klareskog et al., 2017), men även massage, reumakirurgi och träning i varmt vatten (Ericson & Ericson, 2012). Enligt World Health Organization (WHO, 2003) är samarbetet mellan patient och vårdpersonal en viktig del för att säkra patientens följsamhet till behandling.

Inflammatoriska tillstånd innefattar ledsjukdomar, systemiska sjukdomar eller artrit (Socialstyrelsen, 2012) varav reumatoid artrit (RA) och Ankyloserande spondylit (AS) hör till de vanligaste diagnoserna (Bergsten et al., 2014). RA, även kallad ledgångsreumatism, tillhör IRS och prevalensen i Sverige ligger runt 0.5-1 % (Dahlqvist & Klareskog, 2017). RA påverkar framförallt kroppens leder men hos vissa påverkas även andra organ (ibid.). Spondylartrit (SpA) är ett paraplybegrepp som innefattar andra former av IRS, däribland ankyloserande spondylit (AS) och psoriasisartrit (PsA) (Jakobsson, 2017). En svensk studie från 2015 visar att prevalensen kring AS är vanligare bland de som bor i norra delen av landet, och ju högre utbildning desto lägre sjukdomsprevalens (Exarchou et al., 2015). Sjukdomsdebuten för AS och PsA är lägre (Jakobsson, 2017; Alenius, Lindqvist & Ståhle, 2017) jämfört med RA (Dahlqvist & Klareskog, 2017).

Att leva med en inflammatorisk reumatisk sjukdom

Smärta är ett av de vanligaste symtomen vid IRS (van Dartel et al., 2013) och kan te sig varierande hos olika individer (Enman & Bergsten, 2017). Smärtupplevelsen är subjektiv och kan påverkas av kultur och erfarenhet vilket gör den svårbedömd (Enman & Bergsten, 2017). Även emotionella, kognitiva och sociala faktorer har inverkan på en persons smärtupplevelse (Bergman, Lampa och Nisell, 2017). Enligt Nisell (2019) kan smärta påverka både humör och beteende samt begränsa en persons liv då drömmar och mål inte längre är möjliga att förverkliga. Även stelhet hör till de vanligaste symtomen och uppstår ofta på morgonen men kan även förekomma senare under dagen (Socialstyrelsen, 2020). Uppkomsten kan variera beroende på diagnos där exempelvis personer med axial spondylartrit får minskad stelhet vid aktivitet men personer med psoriasisartrit (PsA) kan få stelhet av både aktivitet och vila (ibid.).

Reumatikerförbundet (2019) benämner fatigue som den karakteristiska tröttheten som ofta medföljer sjukdomen. För att särskilja från vanlig trötthet används benämningen fatigue vilket innefattar ett tillstånd av djup trötthet som påverkar biologiska, psykologiska och sociala faktorer (ibid.). Fatigue anses vara ett av de mest besvärliga subjektiva symtomen och det sker ofta en mental kamp vid hanteringen av fatigue där många behöver stöd från vårdgivare för att finna en individuell balans och ta kontroll över sitt liv (Opava, Björk & Pettersson, 2017). Enligt en spansk studie där deltagarna hade spondylartrit (SpA) var fatigue vanligare bland kvinnor än män (López-Medina, et al., 2016). Det förekom även oftare hos personer med lägre utbildningsnivå samt hos dem som hade fysiskt arbete (ibid.). Katz (2017) beskriver att fatigue är oförutsägbart och kan vara ständigt närvarande eller uppstå plötsligt och påverkar alla delar av ens vardag. Om patientens upplevelse av fatigue inte tas på allvar från omgivningen kan det leda till ökad påfrestning. Fatigue härleds ofta till hög sjukdomsaktivitet men flera studier har visat att fatigue även kan förekomma vid låg sjukdomsaktivitet (ibid.). Oh, Park och Seo (2019) visar i sin studie att ökad sjukdomsaktivitet oftast medförde ökad smärta som indirekt påverkade fatigue. Kombinationen av smärta och fatigue utgjorde i sin tur en påverkan på livskvalitén (ibid.). Helme, Hegarty, Stebbings och Treharne (2018) lyfter i sin studie att personer med fatigue ofta möts av okunskap och stigmatisering från kollegor på arbetsplatserna. Eftersom fatigue inte är synligt kan det uppfattas av kollegorna som vanlig trötthet vilket då blir missvisande (ibid.). Stigmatisering, vilket enligt Nationalencyklopedin (NE, 2019) beskrivs som en social stämpling mellan ett avvikande beteende och samhällets reaktion.

Enligt Reumatikerförbundet (2019) kan IRS påverka den sexuella hälsan vilket innefattar sexuell aktivitet, närhet och intimitet, preventivmedel men även familjeplanering och graviditet. Läkemedelsbehandlingen kan inverka på förmågan att bli gravid och även på själva graviditeten (ibid.). Opava et al., (2017) belyser att mer än två tredjedelar upplever förändrat sexualliv efter sjukdomsdiagnos. Orsaken är svårdefinierad och kan ha många bakomliggande faktorer, däribland emotionella och sociala. Även somatiska faktorer kan ligga bakom liksom symtom som smärta och trötthet. Eventuella störningar i sexuallivet kan leda till att relationen till partnern påverkas (ibid.). Enligt Jawaheer, Zhu, Nohr och Olsen (2011) tar det längre tid för kvinnor med RA att bli gravida. Kvinnor med RA (och SLE) har även färre barn än vad de hade hoppats på då sjukdomen orsakade oro kring förmågan att kunna ta hand om sitt barn (Clowse, Chakravarty, Costenbader, Chambers & Michaud, 2012). Det fanns även oro kring huruvida ens avkomma skulle utveckla IRS samt om medicinerna skulle skada fostret (Clowse et al., 2012). Carlsten och Hellgren (2017) beskriver att en aktiv IRS kan ha negativ inverkan på placenta och fostret.

Kvinnor med RA, SLE och systemisk skleros har minskad fertilitet och bakomliggande faktorer tros vara läkemedelsbehandling, hög sjukdomsaktivitet samt kvinnans egna val (ibid.). En studie av Helland, Dagfinrud, Haugen, Kjekken & Zangi (2016) beskriver att många av deltagarna med IRS önskade mer information om hur sjukdomen och läkemedelsbehandling kunde påverka deras sexualliv och intima relationer. Deltagarna ansåg att behandlingen kring sjukdomen skulle inkludera information gällande hur sexualiteten kunde förändras varpå de hade kunnat förbereda sig på eventuella förändringar (ibid.).

IRS drabbar många olika funktioner i kroppen (Klareskog et al., 2017) och omvårdnaden kring sjukdomen är komplex (Mandl & Bala, 2016). Förutom fysiska symtom (Enman & Bergsten, 2017) kan sjukdomen även medföra psykologiska påfrestningar, inverka på det sociala livet och ha ekonomiska påföljder (Benkel et al., 2019), men också påverka sexuallivet (Helland et al., 2016) samt medföra stigmatisering från omgivningen på grund av okunskap (Helme et al., 2018).

Perspektiv och utgångspunkter

Bemästringsstrategier

Aron Antonovsky (2005) förklarar KASAM, känsla av sammanhang, som ett sätt att se på världen. Begreppet KASAM grundades efter Antonovsky intervjuade personer som alla hade upplevt svårt trauma men som trots detta kunde hantera sin livssituation. Tre centrala komponenter i KASAM identifierades: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet innefattar hur individen förstår inre och yttre stimuli, vilket yttrar sig i ordning, struktur och logik. Framtida stimuli är antingen förutsägbara eller förklarbara. Hanterbarhet består av de resurser som finns tillgängliga för mötandet av de inre och yttre stimuli som kan uppstå. Med resurser innefattas stöd från närstående och den egna förmågan att hantera situationen varpå kontroll uppnås. Meningsfullhet är motivationskomponenten vilket innebär det betydelsefulla i livet samt att problem och krav ses som utmaningar värda att investera energi i och engagera sig i (ibid.). Enligt Antonovsky (2005) påverkar sambandet mellan de tre beståndsdelarna hur en människa hanterar motgångar och påfrestningar hen hamnar i under sitt liv till exempel att leva med reumatisk sjukdom.

Antonovsky (2005) förklarar begreppet salutogenes som ett sätt att se på hälsa och ohälsa. Människan ses inte enbart som frisk eller sjuk utan pendlar på en skala mellan polerna hälsa och ohälsa. Salutogenes riktar uppmärksamheten på att upprätthålla det friska hos människan istället för att söka svar på en sjukdoms uppkomst (ibid.). Bauer et al., (2019) beskriver Antonovskys begrepp salutogenes som vägledning för en hälsofrämjande teori. Antonovsky (2005) koncentrerar uppmärksamheten på människans friskfaktorer snarare än riskfaktorer eller så kallade stressorer. Stressorer kan delas in i tre olika aspekter, *kroniska stressorer* - det som påverkar oss under en stor del av livet, till exempel långvarig sjukdom såsom reumatiska sjukdomar, *livshändelsestressorer* - sådant som alla människor drabbas av under livet, som till exempel skilsmässa, bli uppsagd, dödsfall samt *dagsakuta förtretligheter*- de saker som inte påverkar vår långsiktiga situation, som till exempel stressiga dagar, enskilda konflikter. Stressorer har en direkt inverkan på hälsa men det behöver nödvändigtvis inte vara negativt utan kan ses som hälsofrämjande (ibid.).

Langius Eklöf och Sundberg (2014) framhåller att de ingående komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kan sammanfattas som huvudtyper av erfarenheter, som bestämmer riktningen av KASAM. Människan föds med låg KASAM, vilket sedermera byggs upp till vuxen ålder där den stannar av och blir stabil. Beroende på vad som upplevts, hanterats samt varit väsentligt, bestäms graden av KASAM. Hög KASAM innebär minskad sannolikhet att spänning omvandlas till stress och kan generera bättre välbefinnande, mindre ohälsa och skapa bättre förutsättningar att hantera påfrestande situationer (ibid.). Enligt Langius Eklöf och Sundberg (2014) förklaras det att en individ med en hög upplevelse av KASAM har troligtvis också ett flertal friskfaktorer som stödjer dem till att ha en god förmåga till egenvård, vilket kan vara positivt vid kroniska sjukdomar såsom reumatiska sjukdomar. Vid låg KASAM är förutsättningarna att hantera påfrestande situationer lägre (ibid.).

Syfte

Syftet är att belysa hur vuxna med IRS bemästrar sin livssituation.

Metod

För att besvara studiens syfte har en icke-systematisk litteraturstudie genomförts vilken inkluderar kvalitativ och mixed-method studier. Enligt Polit och Beck (2018) är kvalitativ forskningsmetod med induktiv slutledning ett sätt att försöka skapa en djupare förståelse om människors upplevelser och erfarenheter i samband med ett givet fenomen. En litteraturstudie innebär en systematiskt och objektivt sammanställd översikt av redan känd kunskap inom ett visst område. Litteraturstudien utgår från en induktiv ansats, vilket innebär att syftet är helheten och resultaten är delar av helheten. Data som samlats in har granskats, analyserats och tolkats (ibid.).

Urval

Inklusionskriterierna omfattade artiklar skrivna på engelska, berörde vuxna 18 år eller äldre som diagnostiserats med IRS, fokuserar på bemästring av livssituationen och har en kvalitativ eller mixedmethods-ansats för att svara på litteraturstudiens syfte. Det har inte gjorts någon geografisk limitering, då den inte har relevans för studiens syfte. Exklusionskriterier innefattar studier som har fokuserat på ett kön, kostnadseffektivitet eller som inte har gått att läsa i fulltext via Lunds Universitet.

Datainsamling

Nyckelord, som svarade på syftet, identifierades i ett tidigt skede och utifrån olika sökstrategier kunde relevanta studier påträffas (Polit & Beck, 2018). För att få en korrekt innebörd översattes nyckelorden därefter i svenska MeSH (2019). Sökningen har skett via bibliografiska databaser och via kedjesökning, vilket utgår från tidigare forskning funnen bland referenserna i studien som valts. Enligt Polit och Beck (2018) är CINAHL® och MEDLINE/PubMed två användbara databaser då dessa databaser innehåller forskningsresultat inom det medicinska och vårdvetenskapliga området. PubMed har mer än 30 miljoner citat av biomedicinsk litteratur från MEDLINE, vilket innefattar biovetenskapliga artiklar och e-böcker (PubMed, 2020). Länkar till fulltextinnehåll kan erhållas samt länkar till utgivares webbplatser kan finnas tillgängliga (ibid.). CINAHL® Complete är en annan databas, där det erbjuds mer än 5400 tidskrifter inom omvårdnad och (allierad) hälsa varav nästan 1500 tidskrifter är sökbara citerade referenser

(CINAHL®, 2020). Databasen har tillgång till hälso- och sjukvårdsböcker, omvårdnadsavhandlingar, utvalda konferensförfaranden, standarder för praxis, utbildningsprogramvara, audiovisuella och bokkapitel (ibid.).

I föreliggande litteraturstudie har följande sökord använts: (eng) - *rheumatic diseases, quality of life, health related quality life, quality life, well-being, patient perspective, patient experiences, perceptions, opinions, attitudes, views*. Booleska operatorer AND, OR och NOT är ett verktyg som kan kombinera sökorden där urvalet breddas eller begränsas (Polit & Beck, 2018).

Sökningen utfördes med MeSH-termer (PubMed, 2020), CINAHL®Headings samt fritextsökord för att finna evidensbaserad kunskap samt uppnå en djupare förståelse om ämnet ifråga.

Datainsamlingen skedde i flera steg av båda författarna. Först granskades studiernas titlar för att välja bort de studier vars titlar inte stämde med studiens syfte. Därefter granskades abstrakt och de studier som svarade mot studiens syfte lästes i fulltext, vilket genererade i ett bortfall av studier som inte relaterade till syfte eller uppfyllde valda kriterier. Samtliga studier granskades enskilt av båda författarna, diskuterades och jämfördes avseende resultaten innan det bestämdes vilka studier som skulle ingå i litteraturstudien.

Från PubMed (2020) inkluderades tre kvalitativa artiklar och en mixed method- artikel och från CINAHL® (2020) inkluderades en kvalitativ artikel i resultatet. Enligt Polit och Beck (2018) består en bra sökstrategi av att använda flera strategier. Utifrån lästa artiklar i fulltext gjordes därefter en kedjesökning vilket resulterade i ytterligare sju artiklar. Fem artiklar med kvalitativ ansats som även överensstämde med syftet, inklusions- samt exklusionskriterierna, granskades och inkluderades sedan i resultatet. För att studien ska bli tillförlitlig och överförbar i klinisk praxis bör studien uppnå en god kvalitet, vilket kan uppnås om studien innehåller en bra struktur, tydligt syfte och en god analys kring tillvägagångssättet, datainsamling och vald design (Polit & Beck, 2018). Kvalitetsgranskning av artiklarna utfördes utifrån mallen ”Checklist for Qualitative Research” från The Joanna Briggs Institute (JBI, 2017). Enbart studier med medelhög och hög kvalitet inkluderades. Totalt inkluderades tio artiklar, vilket framgår i tabell 1,2 och 3.

Tabell 1. Litteratursökning i Medline/PubMed 2020-04-09

Databas PubMed	Sökord:	Antal träffar:	Antal lästa titlar:	Antal lästa abstract:	Antal lästa artiklar i fulltext:	Antal granskade artiklar:	Antal artiklar inkluderade i resultat:
# 1	Rheumatic diseases [MeSH Terms]	224087	0	0	0	0	0
# 2	Quality of life OR health related quality life OR quality life	393399	0	0	0	0	0
# 3	patient perspective	62734	0	0	0	0	0
# 4	# 1 AND # 2 AND # 3	194	194	25	12	4	4

Inklusionsfilter: English, adult 19+

Tabell 2. Litteratursökning i Cinahl® Complete 2020-04-09

Databas Cinahl	Sökord:	Antal träffar:	Antal lästa titlar:	Antal lästa abstract:	Antal lästa artiklar i fulltext:	Antal granskade artiklar:	Antal artiklar inkluderade i resultat:
#1	rheumatic diseases [MH Exact Subject Heading]	3450		0	0	0	0
#2	Quality of life OR well-being OR health-related quality of life	292236		0	0	0	0
#3	patient experiences OR perceptions OR opinions OR attitudes OR views	688363		0	0	0	0

#4	#1 AND #2 AND #3	26	26	13	7	1	1
----	---------------------	----	----	----	---	---	---

Inklusionsfilter: English, All adult

Tabell 3. Ancestry approach 2020-04-16

Huvudartikel	Antal lästa titlar:	Antal lästa abstract:	Antal lästa artiklar i fulltext:	Antal granskade artiklar:	Antal artiklar inkluderade i resultat:
Stiffness is more than just duration and severity:a qualitative exploration in people with rheumatoid arthritis	43	5	2	1	1
“I suddenly felt I’d aged’’: A qualitative study of patient experiences of polymyalgia rheumatica (PMR)	21	2	1	0	0
“I am not only a disease, I am so much more’’. Patients with rheumatic diseases’ experiences of an emotion-focused group intervention	36	2	0	0	0
Patient-Initiated Research in Rheumatic Diseases in Sweden – Dignity, Identity and Quality of Life in Focus When Patients Set the Research Agenda	18	2	2	2	2
Lived Experiences of Sex Life Difficulties in Men and Women with Early RA – The Swedish TIRA Project	38	3	1	1	1
Patient satisfaction with nursing consultations in a rheumatology outpatient clinic: a 21-month randomised controlled trial in patients with inflammatory arthritides	49	4	1	1	1

manuellt inklusionsfilter: english, adult 18+

Dataanalys

Genom en reduktion har författarna sammanställt studierna i en litteraturmatris genom att skriva in studiernas syfte, metod, resultat och bedömd kvalitet, vilket medför en strukturerad samt överskådlig presentation av studierna. En integrerad analys enligt Kristensson (2014) är när det sammanställda resultatet av studierna presenteras på ett överskådligt vis ställt i relation till varandra. En integrerad analys består av tre delar, där författarna i det första steget har utfört genomläsning för att få en övergripande bild av de inkluderade artiklarna för att finna likheter eller skillnader i studiernas resultat. Detta utfördes både enskilt och gemensamt. Den andra delen bestod av fragmentering av artiklarnas resultat för att sedermera kunna sammanfatta de delar som relaterades till varandra. Sammanfattningen sorterades in i övergripande etiketter, vilket slutligen inbegrep att finna teman som summerade sammanställningen av artiklarnas resultat och innebörd (ibid.). Författarna utbildar sig till sjuksköterskor, vilket är en redogörelse för att det finns en medicinsk förståelse i grunden. Dessutom har en av författarna förståelse om reumatiska sjukdomar, då hen har Ankyloserande Spondylit. Detta har tagits i beaktning och författarna har aktivt förhållit sig neutrala för att undvika någon form av påverkan i uppsatsen.

Forskningsetiska avvägningar

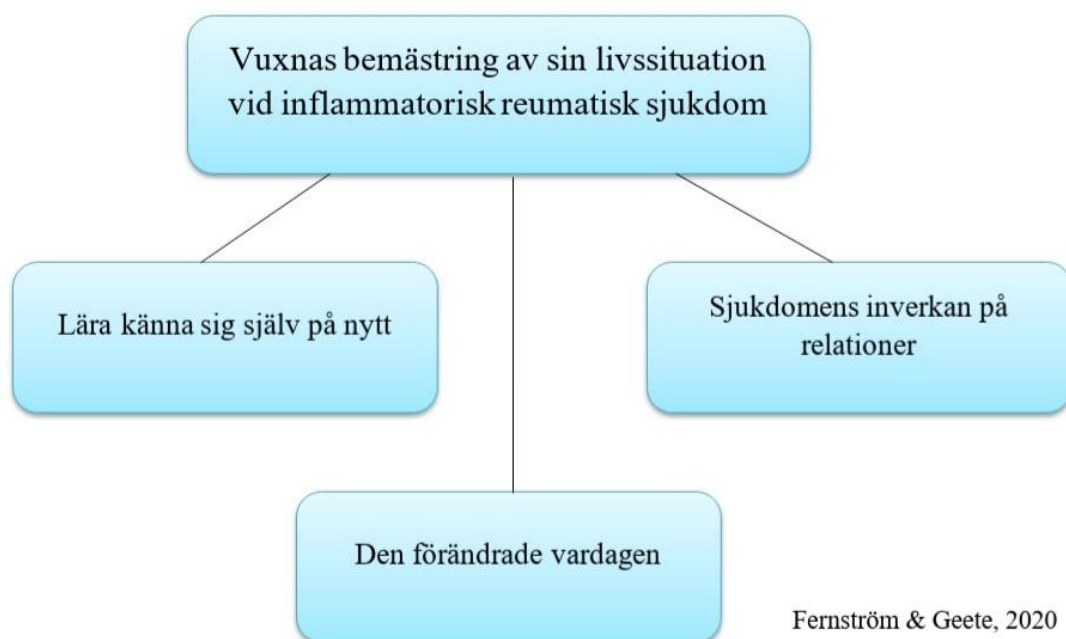
Denna studie är en litteraturstudie, vilket innebär en sammanställning av redan utförd empirisk forskning. Målet har varit att enbart inkludera studier som blivit godkända av en etisk kommitté alternativt studier som för ett tydligt etiskt resonemang. Enligt Kristensson (2014) skall ett etiskt förhållningssätt präglade all forskning. Det etiska förhållningssättet kring forskning som berör människor bygger på de viktigaste övergripande aspekterna av de etiska principerna autonomi, nytto-, inte skada- och rättvisepincipen (CODEX, 2020; Polit & Beck, 2018). Principerna innebär att forskning som bedrivs skall ske med respekt för människans autonomi där deltagandet är frivilligt samt att det skall kunna avbrytas när som helst, utan vidare konsekvenser. Forskning skall bedrivas på ett sätt där nyttan övervägs gentemot risken för att skada eller obehag uppstår. Vidare skall forskningen genomföras på ett sådant sätt att risk för skada reduceras, vilket inte

bara avgränsas till fysiska skador, utan avhandlar även lagstiftningar om sekretess samt deltagarnas integritet genom anonymitet och konfidentialitet (CODEX, 2020). Alla skall behandlas rättvist samt deltaga i forskningen på lika villkor (WMA, 2013). Fusk och ohederlighet har ej förekommit och författarna har förhållit sig objektiva till det valda ämnet och inte uteslutit artiklar som inte stöder den egna åsikten (CODEX, 2020). Alla artiklar som använts i litteraturstudien är redovisade (Forsberg & Wengström, 2016). Även litteraturstudier omfattas av forskningsetiska överväganden (ibid.).

Resultat

Analysen resulterade i flera teman med bemästring som genomgående innebörd. Följande tre teman som summerade de tio artiklarnas sammanställda resultat var; *Lära känna sig själv på nytt*, *Den förändrade vardagen* och *Sjukdomens inverkan på relationer* (Figur 1).

Sammanställning av resultatet har gjorts utifrån följande syfte till följande teman.



Figur 1. En översikt av identifierade teman som resultat av valda artiklar.

Lära känna sig själv på nytt

Att drabbas av en IRS kunde innebära en obalans i vardagslivet (Bergsten, Bergman, Fridlund & Arvidsson, 2011), vilken uppfattades som störning i normaliteten (Halls et al., 2014; Helland et al., 2011; Hewlett et al., 2012; Sanderson, Calnan, Morris, Richards & Hewlett, 2011). Denna obalans kunde i sin tur leda till påföljder i livskvaliteten, beroende på hur deltagarna valde att bemästra sin livssituation, vilket inbegrep copingresurser samt tillämpning av copingstrategier (Bergsten et al., 2011; Halls et al., 2014; Helland et al., 2011; Hewlett et al., 2012; Repping-Wuts, Uitterhoeve, van Riel & van Achterberg, 2007; Sanderson et al., 2011; Zangi, Hauge, Steen, Finset & Hagen, 2010).

Bergsten et al., (2011) framhåller i sin studie att hantera sin sjukdom var en process som involverade inte endast sjukdomen utan alla livets delar. Även deltagarna i studien av Helland et al., (2011) upplevde att sjukdomen var en process på grund av hur den utvecklades samt vilken påverkan den kunde ha avseende de intima aspekterna i en relation. Deltagarna i Sanderson et al., (2011) beskrev hur den normala vardagen upplevdes som osammanhängande och fragmentarisk på grund av deras sjukdom. Enligt Bergsten et al., (2011); Helland et al., (2011) samt Sanderson et al., (2011), framkom det att acceptans av sjukdomen upplevdes som en process där deltagarna använde sig av olika copingstrategier, men även pendlade däremellan när de försökte bemästra vardagen. Att vardagen blev förändrad medförde att deltagare upplevde emotionella svårigheter (Dures et al., 2012; Hewlett et al., 2012; Repping-Wuts et al., 2007; Sanderson et al., 2011). Aktiviteter som tidigare tillhört vardagen var inte längre möjliga att delta i (Repping-Wuts et al., 2007; Sanderson et al., 2011) då flera deltagare beskrev att de fick sluta med fritidsaktiviteter eller favoritsporten vilket orsakade känslor av förlust (Bergsten et al., 2011; Repping-Wuts et al., 2007). Deltagare beskrev även att deras självbild förändrades vilket kunde härledas till sjukdomen, även upplevelser av att vara funktionshindrad medförde att kroppen uppfattades som ett hinder (Helland et al., 2011; Sanderson et al., 2011).

I två av studierna fick deltagarna möjligheten att medverka i interventioner (Dures et al., 2012; Zangi et al., 2010). Deltagarna i studien av Dures et al., (2012) medverkade i kognitiv beteendeterapi (KBT) där de fick sätta mål och reflektera samt med hjälp av verktyg nå en förståelse kring sin sjukdom. I studien av Zangi et al., (2010) samverkade deltagarna i Vitality Training Programme (VTP), där interventionen fokuserade på att utforska, bemöta och bearbeta

känslor kring livet och sjukdomen. Deltagarna i båda studierna uppskattade möjligheten att få dela erfarenheter med varandra, och fann stöd i varandra att hantera sitt långvariga tillstånd samt idéer om strategier kring hantering av sin sjukdom (Dures et al., 2012; Zangi et al., 2010).

Både Bergsten et al., (2011) och Sanderson et al., (2011) beskriver i sina studier de olika copingstrategierna som deltagarna använde och hur de valde mellan strategierna utifrån situationen. Bergsten et al., (2011) benämnde strategierna som; bemästra, ha tillit, kämpa eller resignera i relation till stöd. Sanderson et al., (2011) lyfte strategierna i en kontext av normalisation, vilket innebar hur deltagarna hanterade sin sjukdom i förhållande till det normala eller onormala livet samt normaliseringsprocess av sjukdomen. I studien av Repping-Wuts et al., (2007) nämndes det att deltagarna använde sig av en nedåtgående jämförelsestrategi för att hantera sin fatigue, medan Halls et al., (2014) även tar upp indirekt strategi som anpassning. En nedåtgående jämförelsestrategi som förklaras med att personen jämför sin egen sjukdom med andra vars sjukdom är i ett värre tillstånd.

I flera studier beskrev deltagarna att processen kring acceptans var lång och ständigt pågående (Zangi et al., 2010; Östlund, Björk, Valtersson & Sverker, 2015), men innebar även reflektion (Bergsten et al., 2011; Dures et al., 2012) samt självinsikt om att det förekom ett tillstånd av att både vara sjuk och frisk samtidigt (Zangi et al., 2010; Östlund et al., 2015). Vidare framkom det att använda tillgängligt stöd från familj och vänner men även vården var en del av copingresurser som således blev viktiga för bemästringen (Arvidsson et al., 2006; Bergsten et al., 2011; Sanderson et al., 2011; Zangi et al., 2010).

Den förändrade vardagen

Deltagare erfor att symtom som kom med sjukdomen medförde anpassningar och justeringar för att bemästra sin vardag (Bergsten et al., 2011; Dures et al., 2012; Halls et al., 2014; Helland et al., 2011; Hewlett et al., 2012; Repping-Wuts et al., 2007; Sanderson et al., 2011; Zangi et al., 2010; Östlund et al., 2015). Följande symtom identifierades och var återkommande i flera studier: smärta (Bergsten et al., 2011; Dures et al., 2012; Halls et al., 2014; Helland et al., 2011; Hewlett et al., 2012; Repping-Wuts et al., 2007; Sanderson et al., 2011; Östlund et al., 2015), stelhet

(Dures et al., 2012; Halls et al., 2014; Helland et al., 2011; Hewlett et al., 2012; Repping-Wuts et al., 2007), svullna leder (Bergsten et al., 2011; Sanderson et al., 2011) och fatigue (Dures et al., 2012; Helland et al., 2011; Hewlett et al., 2012; Sanderson et al., 2011). Deltagare beskrev att deras symtom numera var en del av vardagen (Dures et al., 2012; Halls et al., 2014; Repping-Wuts et al., 2007; Sanderson et al., 2011).

I försök att bibehålla ett normalt liv identifierades olika sätt att hantera sina symtom (Sanderson et al., 2011). Deltagare beskrev att symtom kunde ignoreras då de valde att fullfölja vardagen som vanligt och fick istället utstå konsekvenserna (Bergsten et al., 2011; Sanderson et al., 2011), underbehandlas då förebyggande åtgärder inte utförts tillräckligt mycket och till sist överbehandlas i form av för mycket läkemedel (Sanderson et al., 2011). Stelhet och smärta framkom som mest närvarande på morgonen men kunde även uppkomma senare på dagen (Halls et al., 2014; Hewlett et al., 2012). Enligt Halls et al., (2014) kunde stelhet variera helt i varaktighet och svårighetsgrad och det fanns inget tydligt mönster. Det kunde uppstå efter en lågintensiv dag men även efter en högintensiv dag. För vissa var specifika leder drabbade medan för andra kunde det variera. Deltagare nämnde direkta och indirekta strategier för att hantera sin stelhet. Direkta strategier var riktad mot stelheten i form av rörelser, stretching och manipulation av leder vilket innebar att röra leder som hade låst sig. Trots den smärta som följde manipulation av leder var det nödvändigt för att undvika ytterligare stelhet. Indirekta strategier innebar beteendeanpassning i form av att gå upp tidigare på dagen för att hinna med morgonbestyren då det tog längre tid att göra sig klar (ibid.). Två studier nämnde värme och kyla vid hantering av både stelhet och smärta (Halls et al., 2014; Hewlett et al., 2012). En del ville hålla sig aktiva för att motverka stelhet (Repping-Wuts et al., 2007). Dock framhölls vila och att varva ner som en av de vanligaste åtgärderna vid symtom (Sanderson et al., 2011; Hewlett et al., 2012) vilket kunde innebära att läsa en bok, titta på tv, lyssna på musik (Hewlett et al., 2012) eller ta ett varmt bad (Repping-Wuts et al., 2007). Även läkemedelsbehandling återkommer i flera studier (Halls et al., 2014; Hewlett et al., 2012; Sanderson et al., 2011).

Pauser var för många ofrånkomligt och istället var de tvungna att planera det som var viktigast för dagen och på så vis begränsa utförandet (Repping-Wuts et al., 2007). Vid hushållsarbete fick partnern ta allt större ansvar och flera deltagare fick ändra sin inställning (Bergsten et al., 2011; Dures et al., 2012) då vissa aktiviteter inte längre kunde genomföras i ett svep (Bergsten et al.,

2011; Repping-Wuts et al., 2007). Pågående skov medförde ytterligare påfrestning då symtomen förvärrades (Halls et al., 2014; Hewlett et al., 2012; Sanderson et al., 2011) och för vissa deltagare var läkemedelsbehandling det enda alternativet då de vanliga strategierna inte längre fungerade (Halls et al., 2014). Symtomen kunde även leda till begränsningar i arbetslivet i form av förändrade arbetstimmar (Repping-Wuts et al., 2007) och förtidspensionering (Halls et al., 2014; Sanderson et al., 2011). Arbetet kunde även användas som en hanteringsstrategi vid skov då tankarna inte fokuserades på sjukdomen utan istället på arbetet (Sanderson et al., 2011).

Deltagarna i studien av Repping-Wuts et al., (2007) uppgav att de på egen hand fick hantera sin fatigue. Många experimenterade i hopp om att finna lösningar på hur de kunde hantera sin vardag. En del hade önskat mer information från vårdpersonal och några undvek dessutom att nämna hur fatigue påverkade dem eftersom de inte ville upplevas som besvärliga patienter (ibid.). Enligt Dures et al., (2012) var kognitiv beteendeterapi (KBT) till god hjälp där deltagarna själva fick finna hanteringsstrategier de kunde tillämpa i sin vardag. De erhöll verktyg i form av en dagbok där det skulle dokumenteras aktivitetsnivå, vila, sömn och hur de påverkades av sin fatigue med syfte att identifiera mönster och förändringar.

Sjukdomens inverkan på relationer

Deltagare erfor att det fanns störningar i relationen till andra vilket kunde härledas till IRS (Helland et al., 2011; Repping-Wuts et al., 2007; Sanderson et al., 2011; Östlund et al., 2015; Bergsten et al., 2011; Dures et al., 2012). Många beskrev även att de försökte dölja sin sjukdom för andra (Dures et al., 2012; Sanderson et al., 2011; Zangi et al., 2010). För att hantera sina symtom var det viktigt med stöd från både närstående (Bergsten et al., 2011; Repping-Wuts et al., 2007; Östlund et al., 2015), vårdpersonal (Arvidsson et al., 2006; Bergsten et al., 2011) samt hos personer med liknande diagnos där de dessutom kunde dela erfarenheter med varandra (Dures et al., 2012; Zangi et al., 2010).

I takt med sjukdomsbeskedet kom även förändringar i parrelationen och däribland sexuallivet (Helland et al., 2011; Östlund et al., 2015). Sex beskrevs som en del av relationen (Östlund et al., 2015) och sexuella aktiviteter kunde bidra till ett gott liv och främja en fortsatt bra relation

(Helland et al., 2011). En del beskrev känslan av otillräcklighet till sin partner och det framkom även rädsla över att deras partner skulle lämna dem (Helland et al., 2011; Östlund et al., 2015). Sjukdomen uppgavs även påverka möjligheten att träffa en partner eller fullfölja en redan påbörjad relation (Helland et al., 2011). Att inleda en ny relation skulle troligtvis ske i samband med remission, då sexuallivet troligtvis skulle vara förbättrat, vilket var bekymmersamt då detta kunde inge falska förhoppningar (ibid.). En märkbar förändring som deltagarna upplevde var minskad sexuell lust vilket var en stor sorg för många (Helland et al., 2011; Östlund et al., 2015). Enligt dem själva var orsaken till det förändrade sexuallivet kopplat till biverkningar från deras läkemedelsbehandling och symtom från sjukdomen (ibid.). För att kunna utöva sexuella aktiviteter var en del tvungna att avstå från både läkemedel och alkohol (Östlund et al., 2015). Vid perioder av fatigue ansågs sexuella aktiviteter som mindre viktigt (Helland et al., 2011; Östlund et al., 2015). En del hade anpassat sig kring sin situation och börjat kommunicera med sin partner och det beskrevs att ökad förståelse från partnern var betydelsefullt (ibid.). Det var viktigt att hitta bästa möjliga förutsättningar för att främja sexuell upphetsning, till exempel att åka utomlands till länder med varmare klimat (Östlund et al., 2015).

Helland et al., (2011) beskriver fler tillvägagångssätt som underlättade sexuella aktiviteter: skjuta upp till en annan dag, ignorera begränsningarna, anpassa positioner och rörelser, ta smärtlindring eller använda kuddar, inleda färre ansträngande sexuella aktiviteter, ha sex trots minskad lust samt att vara flexibel under den sexuella akten. Några deltagare framhöll att sexuell upphetsning bidrog till smärtlindring och ökad tolerans varpå sexuella aktiviteter blev en positiv hanteringsstrategi. Strategierna kunde även innebära att medvetet ta en aktiv eller passiv roll under den sexuella akten. Aktiv roll var ett sätt att undvika smärta eller begränsa plötsliga rörelser och deltagarna njöt av den sexuella akten när de själva tog initiativet. Passiv roll var allt vanligare och syftade till att kontrollera symtom under den sexuella akten. Detta kunde dock upplevas som negativt då det begränsade både njutning och kreativitet samtidigt som partnern kunde uppfatta det som minskad lust (ibid.). Det fanns deltagare som inte visste huruvida de sexuella förändringarna kunde relateras till sjukdomen eller hade annan orsak (Helland et al., 2011; Östlund et al., 2015). Dock framkom det att flertalet hade önskat mer information från sjukvården kring eventuella förändringar i sexuallivet (Helland et al., 2011; Östlund et al., 2015).

I flera studier framkom att föräldrarollen påverkades av sjukdomen (Halls et al., 2014; Hewlett et al., 2012; Sanderson et al., 2011) i form av press på förväntade familjeroller (Sanderson et al.,

2011) samt rädsla över att inte ha tillräckligt med energi för att bilda familj (Helland et al., 2011). Sociala relationer drabbades (Hewlett et al., 2012; Repping-Wuts et al., 2007) och en del inte längre hade möjlighet att delta i fritidsaktiviteter (Repping-Wuts et al., 2007). Däremot framhölls fritidsaktiviteter som en viktig del för andra då det innebar fortsatt kontroll över livet (Bergsten et al., 2011). Många uppgav att de kände sig ensamma i sin diagnos och var rädda att andra skulle se dem som en börda och inte bli tagen på allvar (Zangi et al., 2010). Familj och vänner hade svårt att förstå sjukdomsrelaterade problem vilket kunde leda till sociala restriktioner (Bergsten et al., 2011). Det fanns även deltagare som upplevde att de inte blev tagna på allvar av sjukvårdspersonal (Bergsten et al., 2011; Zangi et al., 2010). Genom att träffa andra personer med liknande diagnos blev deltagarna sedda och de blev en del av en gemenskap (Zangi et al., 2010).

Stödet från sjukvårdspersonal uppgavs vara lika viktigt som stödet från anhöriga och vänner (Bergsten et al., 2011). Deltagare poängterade vikten av en stödjande och lugn miljö där de vågade vara sig själva och kunde tala om allt (Arvidsson et al., 2006). Till skillnad från läkaren som enbart fokuserade på medicintekniska moment hade sjuksköterskan en helhetsbild om både sjukdomen och patienten. Deltagarna fick information om sin sjukdom i syfte att öka kunskap och förståelse (ibid.). De fick även råd som kunde tillämpas i vardagen och många kände sig trygga (Arvidsson et al., 2006; Bergsten et al., 2011). Sjuksköterskans helhetsperspektiv förmedlade lugn och flertalet hade lättare att vända sig till sjuksköterskan än till läkaren (Arvidsson et al., 2006). Sjuksköterskan hade även tid för patienten som hann med att ställa frågor som berörde hela livssituationen (ibid.).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Författarna presenterar de för- och nackdelar som påträffades vid sökstrategi och analysmetod, men även andra funderingar som framkom under litteraturstudiens process.

En litteraturstudie sammanställer tidigare forskning och ämnar att öka förståelsen inom det valda ämnet (Kristensson, 2014). Metoden som användes kan ha påverkat utfallet i resultatet då författarna valde artiklar som dels var intressanta men som även svarade på studiens syfte. Författarna ansåg att den valda metoden var relevant för studien, däremot hade en bättre metod kunnat generera ett annat utfall. En litteraturstudie kommer längre ifrån ursprungskällan då den anses vara en sekundärkälla (Polit & Beck, 2018). En fördel hade varit att göra en empirisk studie för att komma närmare ursprungskällan. Litteraturstudien belyser vuxnas bemästring av sin sjukdom varpå författarna valt att rikta in sig på kvalitativ forskning vid sammanställning av resultat. I kvantitativ forskning undersöks det kvantifierbara, vilket innebär faktorer som är mätbara samt att slutsats kan generaliseras. Kvalitativ forskning ansågs därför vara bäst lämpat för syftet eller de fenomen som beskrivs i studierna, vilka inte var direkt tidsbundna utan kunde förekomma över tid. Det medförde att det inte sattes någon limitering avseende årtal vid sökning, vilket författarna ser som en styrka då det skapar bredd. En annan styrka var att datainsamling utfördes i PubMed och CINAHL® vilka är två databaser som innehåller forskningsresultat inom det medicinska och vårdvetenskapliga området (Polit & Beck, 2018). Författarna tillämpade även kedjesökning som är ytterligare en bra sökstrategi och påvisar flexibilitet (ibid.). Sökord identifierades utifrån syftet, varpå dessa översattes i Svenska MeSH för att få en korrekt betydelse och bestod av både MeSH termer, CINAHL®Headings, men även fritext sökord lades till för att få bredd och relevans i artiklar. Booleska operatörer AND och OR användes för att öka antalet träffar. En förklaring till att det blev färre träffar i CINAHL® var på grund av att *rheumatic diseases* valdes som MH Exact Subject Heading. Den föregående testsökning där *rheumatic diseases* var ett vanligt sökord, hade resulterat i artiklar som antingen var dubletter eller inte var relevanta för syftet, därför togs beslutet att göra *rheumatic diseases* till ett ämnesord. Även om det resulterade i färre resultat, tog författarna beslutet att inte genomföra sökning en andra gång, då det fanns en tidsram att förhålla sig till. Eftersom sökningar kan vara tidskonsumerande, beslöt författarna att behålla befintligt resultat samt att det hade tillämpats ytterligare en strategi för att finna mer material i form av kedjesökning. En bättre sökstrategi hade kunnat generera bättre sökträffar.

De flesta artiklar är skrivna på engelska, då det är ett erkänt internationellt språk och ett bra sätt att sprida ny forskning. Något som kan anses som en nackdel är att författarna inte har engelska som modersmål och därför kan artiklarnas resultat i tolkningen ha förlorat en del av sin betydelse. Resultatet sammanställdes till slut utifrån 10 artiklar varav dessa utgjordes av 3 stycken från

Sverige, 4 stycken från England, 2 stycken från Norge och 1 styck från Nederländerna. Det kan förekomma olika skillnader mellan länderna avseende de sociala och kulturella förhållandena. Emellertid härstammar hälften av studierna från Skandinavien vilket, enligt författarna, anses vara användbart vid överförbarhet. Däremot upptäcktes ingen större skillnad mellan studierna när det gällde deltagarnas upplevelser av sin sjukdom.

Begreppet överförbarhet är ett av de fyra dimensioner som hör till trovärdighetsbegreppet (Kristensson, 2014; Lincoln & Guba, 1984). Författarna har tagit trovärdighetsbegreppet i konsideration, vilket inkluderar tillförlitlighet, giltighet, verifierbarhet och som ovan överförbarhet.

För att påvisa tillförlitlighet har författarna haft ett varierat urval avseende population, dock fanns avgränsning när det gällde ålder. Även triangulering har tillämpats genom att författarna har analyserat samt tolkat data gemensamt och separat, vilket Polit och Beck (2018) skriver är ett sätt att öka tillförlitligheten genom att analysera samt tolka studiernas resultat av två eller fler personer. För att stärka studiens trovärdighet försökte författarna återge en korrekt beskrivning hur litteratursökningen genomfördes samt den presenteras i tabell för att uppnå transparens, men även beskriva analysmetoden. För att undvika påverkan av varandra vid dataanalys genomfördes den först enskilt och därefter gemensamt. Författarna sammanställde resultatets studier i en litteraturmatris (Bilaga 1) för att synliggöra data, men även påvisa en form av verifierbarhet. Granskning utfördes gemensamt av författarna enligt en kvalitativ mall från JBI (2017) innehållandes 10 frågor. Författarna bedömde att vid 6 godkända frågor klassificerades studier som medelhög, vid 8 godkända frågor gjordes bedömningen som hög. Frågor som ej kunde besvaras klassificerades som oklara och tillräknades som ej godkänd besvarad fråga. Processen valdes att göras gemensamt av författarna för att behålla enighet, men även att granskningsprocessen blev nogsamt utförd. Artiklar som inkluderades bedömdes vara av hög eller medelhög kvalitet. För att öka studiernas kvalitet hade granskning kunnat utföras utifrån fler granskningsmallar. Författarna ansåg dock att detta inte var nödvändigt. Författarna har även valt att redogöra sin förförståelse för att ytterligare stärka trovärdigheten. Då föreliggande studie är en icke-systematisk litteraturstudie innehar den ej den trovärdighet som en systematisk litteraturstudie hade medfört.

Diskussion av framtaget resultat

Tre huvudteman framkom ur resultatet, *Lära känna sig själv på nytt*, *Den förändrade vardagen* och *Sjukdomens inverkan på relationer*. om hur personer med IRS bemästrar sin vardag. Utifrån de tre teman identifierades tre huvudfynd: *olika sätt att hantera IRS*, *KBT är en gynnsam behandlingsmetod vid fatigue* samt *informationen kring förändringar i sexuallivet är bristfällig*. Fynden relateras till relevant forskning, vald teoretisk förankring samt tidigare litteratur.

Det första fyndet från resultatet av föreliggande litteraturstudie påvisar att personer med IRS har olika sätt att hantera sin sjukdom beroende på vilka copingresurser de har att tillgå. En *kronisk stressor* anses ha direkt påverkan på hälsan (Antonovsky, 2005) vilket även framkommer i resultatet. Antonovsky (2005) poängterar att personer med hög KASAM kommer att välja den copingstrategi som är mest lämpad för den stressor som personen ställs inför. Hur en person uppfattar och förhåller sig till sin sjukdom avgör hur anpassningen sker till sjukdomen och dess konsekvenser (Fjerstad, 2012). Vidare beskriver Fjerstad (2012) att coping och anpassningsprocessen sker kontinuerligt vilket medför justeringar på förväntningar. Anpassning blir således ett samspel mellan livet, sjukdomen och personen där resurser måste finnas till för att möta behoven (ibid). En intressant aspekt som Sanderson et al., (2011) lyfte i sin studie var hur deltagarna normaliserade sin vardag efter hur de bemästrade sjukdomen, vilket kunde innebära att deltagarna kunde leva ett bra liv trots sjukdomen. Däremot fanns det deltagare som inte hanterade sin sjukdom lika väl, vilket leder till en frågeställning om hur dessa patienter fångas upp i vården. Antonovsky (2005) beskriver att graden av KASAM beror på tidigare upplevelser, hur det har hanterats samt vad som varit väsentligt i livet. Genom att i tidigt skede identifiera patienternas grad av KASAM skulle sjukvården kunna erbjuda extra stöd till de med låg KASAM då de kommer ha svårare att bemästra sin vardag. Med fokus på friskfaktorer kan graden av KASAM förbättras och på så vis generera bättre välbefinnande, mindre ohälsa och skapa bättre förutsättningar att hantera framtida påfrestningar. En studie av Goulia et al., (2014) som gjordes på personer med RA belyser att personer med hög KASAM hade även bättre välbefinnande. De beskriver att sjukvården inte enbart bör fokusera på att lindra sjukdomen utan även på att förbättra personens grad av KASAM (ibid.). Mer forskning behövs där sjukvården i tidigt skede uppmärksammar patientens copingstrategier för att på så vis kunna hjälpa dem att bemästra sin vardag.

Det andra fyndet lyfter de gynnsamma effekterna av KBT som behandlingsmetod vid fatigue. Fatigue tillhör ett av de värre symtomen att hantera (Opava et al., 2017) och det beskrivs även vara mer besvärligt än smärta (Feldthusen, Björk, Forsblad-d'Elia & Mannerkorpi, 2013; Hewlett et al., 2005). Katz (2017) framhåller att fatigue kan ha flera bakomliggande orsaker och effektiva behandlingsmetoder uppges vara begränsade. Trots att många behöver stöd från vårdpersonal (Opava et al., 2017) visar flera studier att vårdpersonal inte var behjälpliga vid hanteringen av fatigue (Feldthusen et al., 2013; Helme et al., 2018; Hewlett et al., 2005; Katz, 2017; Repping-Wuts et al., 2007). Antonovsky (2005) framhåller sin besvikelse kring hur sjukvården enbart intresserar sig för sjukdomars organiska patologi då hans begrepp istället fokuserar på att upprätthålla det friska hos människan. Det här går hand i hand med den erfarenhet deltagarna hade i studierna av Arvidsson et al., (2006) och Hewlett et al., (2005) då läkare enbart intresserade sig för fysiska symtom varpå de själva fick hantera sin fatigue. Det finns en möjlighet att Antonovsky (2005) haft detta i åtanke då han hoppades att sjuksköterskor skulle vara gruppen som förde vidare hans teori i sjukvården. I rollen som sjuksköterska behöver patienten bemötas som en person och ses ur ett helhetsperspektiv, vilket omfattar personens vardag och livssituation (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Då sjukvården inte tillgodoser tillräckligt med stöd kan det leda till inskränkning av bemästringen. Sjuksköterskans kompetensområde kan komplettera det som idag saknas i den reumatologiska sjukvården. EULAR (2011) rekommenderar dessutom att sjuksköterskor ska ha större del i den reumatologiska vården för att bland annat hjälpa patienter att hantera sin sjukdom vilket även, enligt Arvidsson et al., (2006), kan leda till gynnsamma effekter.

Enligt Dures et al., (2012) var KBT stor hjälp vid fatigue vilket även framgår i en studie av Hewlett et al., (2011). Även VTP visade sig vara en bra behandlingsmetod (Zangi et al., 2010). Trots de gynnsamma effekterna är sannolikheten för implementering av KBT i den reumatologiska vården relativt okänd på grund av den mängd resurser det skulle krävas (Katz, 2017). Förslaget blir istället att tillhandahålla behandlingsmetoder som kan efterlikna KBT, eller VTP, men som inte kräver lika mycket resurser. En nyligen utförd studie av Hewlett et al., (2019) påvisade hur fatigue kunde reduceras med hjälp av Reducing arthritis Fatigue: clinical Teams (RAFT) interventioner som baserades på KBT och tillhandahölls av reumatologisjuksköterskor samt terapeuter. Vidare lyfter Hewlett et al., (2019) att RAFT skulle kunna vara implementerbart för grupper på 8-10 personer, men även tillämpbart för personer med andra IRS och fatigue.

Frågan är om KBT bör ligga till grund för behandlingsmetoden eller om det finns alternativa metoder som kan erbjuda liknande resultat. Behandlingsmetoden bör även erbjuda gruppmöten vilket hade tillfört ett socialt nätverk där deltagarna kan finna stöd och dela erfarenheter med varandra (Dures et al., 2012; Zangi et al., 2010). Alternativet kan vara att låta sjuksköterskor ansvara för behandlingsmetoden vilket även skulle gå i linje med Antonovskys (2005) teori, EULARs (2011) rekommendationer samt Arvidssons (2006) studie.

Det tredje fyndet som identifierades i resultatet lyfter den bristfälliga informationen kring förändringar i sexuallivet. Sex är en del av relationen (Östlund et al., 2015) och kan dessutom bidra till ett gott liv (Helland et al., 2011). Likväl framgår det i flera studier att sjukvården inte tillhandahåller patienter med tillräckligt stöd eller information kring eventuella förändringar i sexuallivet (Helland et al., 2011; Helland et al., 2016; Östlund et al., 2015).

Störningar i parrelationen, och även i relationen till sjukvården, inverkar på Antonovskys (2005) begrepp hanterbarhet vilket kan ge upphov till att den egna förmågan rubbas vid försök att hantera situationen. Antonovsky (2005) beskriver att ens resurser, partnern och exempelvis läkaren/sjuksköterskan, inte längre står till förfogande och går inte längre att räkna med. Resultatet blir låg känsla av hanterbarhet. Det kan även resultera i förändringar av Antonovskys (2005) komponent meningsfullhet när det betydelsefulla i livet påverkas. Då de tre komponenterna står i relation till varandra medför det begränsningar i huruvida en person hanterar motgångar och påfrestningar såsom en reumatisk sjukdom (ibid.). Enligt Antonovsky (2005) är prognosen av hög begriplighet och låg hanterbarhet instabil och beror på resultatet av komponenten meningsfullhet. Detta innebär att relationen till andra har stor inverkan på hur väl en person hanterar sin sjukdom, vilket även framgår i resultatet. Sexuella problem blir därav en viktig aspekt att förhålla sig till, inte bara i vården av reumatiska sjukdomar utan även generellt. Då det framgår i studier att sexuella problem inte tas upp av sjukvårdspersonal trots att det efterfrågas av deltagarna (Helland et al., 2011; Helland et al., 2016; Östlund et al., 2015), krävs nya direktiv för att fånga upp ämnet. En studie av Hill, Bird och Thorpe (2003) belyser att RA påverkar sexuallivet och parrelationen. Både patienterna och sjukvårdspersonal är ovilliga att lyfta frågor som berör sexuella problem. Studien framhåller vikten av att sjuksköterskor lyfter patientens helhetsperspektiv vilket även inkluderar den sexuella hälsan. Sjuksköterskor måste ta sitt ansvar och behöver mer kunskap för att lättare komma åt ämnet och erbjuda stöd åt patienten (ibid.). Även om författarna till litteraturstudien har vetskap om att sexualitet är en frågeställning som finns att tillgå i det nuvarande journalsystemet (som används i Skåne) tycks det inte vara

tillräckligt. Via sin hemsida tillhandahåller Reumatikerförbundet (2019) en broschyr om sexuell hälsa vid reumatiska sjukdomar. Frågan är hur många som känner till hemsidan och var de kan hitta broschyren. Erhåller patienten den här informationen vid exempelvis inskrivningssamtal på reumatologmottagningar eller är det något de får söka efter på egen hand. Förslaget blir således att redan vid inskrivningssamtal tillgodose patienter med rätt information kring eventuella sexuella förändringar som sjukdomen kan medföra.

Slutsats och kliniska implikationer

Litteraturstudien belyser hur vuxna bemästrar sin livssituation vid IRS. Resultatet redovisar att vuxna bemästrar sin vardag på olika vis och påverkas bland annat av personens acceptans, nuvarande symtom och stöd från närstående och sjukvårdspersonal. Resultatet synliggör hur IRS kan inverka på livets alla delar, däribland livskvalitet, fritidsaktiviteter, relationer och sexuell hälsa. IRS påverkar den egna självbilden och det kan vara svårt att acceptera den nya vardagen. Många vill ha bättre information om eventuella förändringar i sexuallivet. Vid hanteringen av fatigue kan KBT vara en effektiv behandlingsmetod. Det önskas även mer stöd från Hälso- och sjukvården och sjuksköterskan uppges vara en stor tillgång. Kliniska implikationer tydliggör att patienten är i fokus, där patientens upplevelser om sin sjukdom förtäljer om vad patienten har för behov. Det innebär ökad kunskap, men även nya perspektiv om IRS vilket hälso- och sjukvårdspersonal kan ta tillvara på och erbjuda patienten stöd vid bemästring av sjukdomen. Resultatet i föreliggande litteraturstudie tyder på att det finns ytterligare behov av forskning kring hur vuxna med IRS bemästrar sin vardag. Vidare behövs även alternativa och mindre resurskrävande behandlingsmetoder som tillhandahålls av sjuksköterskor.

Författarnas arbetsfördelning

Författarna till denna litteraturstudie har varit likvärdigt involverade under uppsatsens alla delar. Valda artiklar lästes igenom separat för att sedan diskutera och gradera gemensamt. Vid analys och urskiljning av kategorier fördes diskussion tills konsensus var uppnådd. Samtlig text är utarbetad och sammanställd av båda författarna.

Referenser

Alenius, G. M., Lindqvist, U., & Ståhle, M. (2017). Psoriasisartrit. I L. Klareskog, T. Saxne, A. Rudin, L. Rönnblom & Y. Enman (Red.). *Reumatologi* (3:e uppl., s.135-144). Lund: Studentlitteratur.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

*Arvidsson, S. B., Petersson, A., Nilsson, I., Andersson, B., Arvidsson, B. I., Petersson, I. F., & Fridlund, B. (2006). A nurse-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 8(3), 133-139. doi:10.1111/j.1442-2018.2006.00269.x

Bauer, G F., Roy, M., Bakibinga, P., Contu, P., Downe, S., Eriksson, M., Espnes, G A., ... Vinje, H F. (2019). Future directions for the concept of salutogenesis: a position article. *Health Promotion International*, 34, 1-9. doi: 10.1093/heapro/daz057

Benkel, I., Ljungqvist, E., Arnby, M., & Molander, U. (2019). "Thinking that This Means the End When You Are Seriously Ill but Doing Something Positive about It"—A Qualitative Study of Living with A Life-Changing Disease. *Diseases*, 7(3), 53. doi: 10.3390/diseases7030053

Bergman, S., Lampa, J., & Nisell, R. (2017). Långvarig smärta. I L. Klareskog, T. Saxne, A. Rudin, L. Rönnblom & Y. Enman (Red.). *Reumatologi* (3:e uppl., s.327-344). Lund: Studentlitteratur.

*Bergsten, U., Bergman, S., Fridlund, B., & Arvidsson, B. (2011). "Striving for a good life" - the management of rheumatoid arthritis as experienced by patients. *The open nursing journal*, 5, 95–101. <https://doi.org/10.2174/1874434601105010095>

Bergsten, U., Andrey, A M., Bottner, L., Nylander, M., Persson, G., Petersson, E., & Bergman S. (2014). Patient-Initiated Reserach in Rheumatic Diseases In Sweden - Dignity, Identity and Quality of Life In Focus When Patient Set The Research Agenda. *Musculoskeletal Care*, 12(3), 194-197. doi:10.1002/msc.1073

Carlsten, H., & Hellgren, K. (2017). Graviditet och hormoner vid reumatisk sjukdom. I L. Klareskog, T. Saxne, A. Rudin, L. Rönnblom & Y. Enman (Red.). *Reumatologi* (3:e uppl., s.371-380). Lund: Studentlitteratur.

CINAHL® Complete. (2020). Read It! Help: About the database. Hämtad 2020-04-09 från http://support.ebsco.com.ludwig.lub.lu.se/help/index.php?help_id=DB:937

Clowse, M. E. B., Chakravarty, E., Costenbader, K. H., Chambers, C., & Michaud, K. (2012). Effects of infertility, pregnancy loss, and patient concerns on family size of women with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care & Research*, 64(5), 668-674. doi:10.1002/acr.21593

CODEX. (2020). *Regler och riktlinjer för forskning*. Hämtad 2020-04-17 från <http://www.codex.vr.se/forskningmedicin.shtml>

Dahlqvist, S., & Klareskog, L. (2017). Reumatoid artrit/Ledgångsreumatism.. I L. Klareskog, T. Saxne, A. Rudin, L. Rönnblom & Y. Enman (Red.). *Reumatologi* (3:e uppl., s.99-120). Lund: Studentlitteratur.

van Dartel, S. A., Repping-Wuts, J. W., van Hoogmoed, D., Bleijenberg, G., van Riel, P. L., & Fransen, J. (2013). Association between fatigue and pain in rheumatoid arthritis: does pain precede fatigue or does fatigue precede pain? *Arthritis care & research*, 65(6), 862–869. <https://doi.org/10.1002/acr.21932>

*Dures, E., Kitchen, K., Almeida, C., Ambler, N., Cliss, A., Hammond, A., Knops, B., Morris, M., Swinkels, A., & Hewlett, S. (2012), "They didn't tell us, they made us work it out ourselves": Patient perspectives of a cognitive-behavioral program for rheumatoid arthritis fatigue. *Arthritis Care & Research*, 64(4), 494-501. doi:10.1002/acr.21562

Enman, Y., & Bergsten, U. (2017). Mötet. I L. Klareskog, T. Saxne, A. Rudin, L. Rönnblom & Y. Enman (Red.). *Reumatologi* (3:e uppl., s.35-40). Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. (4., rev. och utök. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

EULAR. (uå). Questions and answers on rheumatic diseases. Hämtad 2020-04-30 från <https://www.eular.org/myUploadData/files/Q-and-A-on-RMDs.pdf>

EULAR. (uå). Ten facts about Rheumatic and Musculoskeletal Diseases (RMDs). Hämtad 2020-04-30 från https://www.eular.org/myUploadData/files/EULAR_Ten_facts_about_RMDs.pdf

EULAR. (2020). *EULAR Update on the role of the nurse in inflammatory arthritis* (2011)[Broschyr]. Hämtad 2020-04-20 från https://www.eular.org/sysModules/obxContent/files/www.eular.2015/1_42291DEB-50E5-49AE-5726D0FAAA83A7D4/update_role_of_the_nurse_ls_good_for_print.pdf

Exarchou, S., Lindström, U., Askling, J. Eriksson, J K., Forsblad-d'Elia, H., Neovius, M., ... Jacobsson, L. TH. (2015). The prevalence of clinically diagnosed ankylosing spondylitis and its clinical manifestations: a nationwide register study. *Arthritis Research & Therapy* 17, 118. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1186/s13075-015-0627-0>

Feldthusen, C., Björk, M., Forsblad-d'Elia, H., & Mannerkorpi, K. (2013). Perception, Consequences, Communication, and Strategies for Handling Fatigue in Persons With Rheumatoid Arthritis of Working Age--A Focus Group Study. *Clinical Rheumatology* 32, 557-566. doi: 10.1007/s10067-012-2133-y

Fjerstad, E. (2012). *Både frisk och sjuk: att möta personer med långvarig sjukdom*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4:e rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Goulia, P., Voulgari, P V., Tsifetaki, N., Andreoulakis, E., Drosos, A A., Carvalho, A F., & Hyphantis, T. (2014). Sense of coherence and self-sacrificing defense style as predictors of psychological distress and quality of life in rheumatoid arthritis: a 5-year prospective study. *Rheumatology International* 35, 691-700. doi 10.1007/s00296-014-3134-8

*Halls, S., Dures, E., Kirwan, J., Pollock, J., Baker, G., Edmunds, A., & Hewlett, S. (2014). Stiffness is more than just duration and severity: a qualitative exploration in people with rheumatoid arthritis, *Rheumatology*, 54(4), 615–622. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keu379>

*Helland, Y., Kjekken, I., Steen, E., Kvien, T.K., Hauge, M.-I., & Dagfinrud, H. (2011), Rheumatic diseases and sexuality: Disease impact and self-management strategies. *Arthritis Care & Research*, 63(5), 743-750. doi:10.1002/acr.20424

Helland, Y., Dagfinrud, H., Haugen, M I., Kjekken, I., & Zangi, H. (2016). Patients' Perspectives on Information and Communication About Sexual and Relation Issues in Rheumatology Health Care. *Musculoskeletal Care*, 15(2), 131– 139. doi: 10.1002/msc.1149

- Helme, C., Hegarty, R S M., Stebbings, S., & Treharne, G J. (2018). "I actually just really need to stop work sometimes": Exploring fatigue-related barriers to employment among people with rheumatic diseases. *Musculoskeletal Care*, 17(1), 97–104. doi: 10.1002/msc.1373
- Hewlett, S., Cockshott, Z., Byron, M., Kitchen, K., Tipler, S., Pope, D., & Hehir, M. (2005). Patients' Perceptions of Fatigue in Rheumatoid Arthritis: Overwhelming, Uncontrollable, Ignored. *Arthritis Care & Research*, 53(5), 697-702. doi: 10.1002/art.21450.
- *Hewlett, S., Sanderson, T., May, J., Alten, R., Bingham III, C O., Cross, M., March, L., Pohl, C., Woodworth, T., & Bartlett, S J. (2012). 'I'm hurting, I want to kill myself': rheumatoid arthritis flare is more than a high joint count—an international patient perspective on flare where medical help is sought. *Rheumatology*, 51(1), 69–76. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq455>
- Hewlett, S., Almeida, C., Ambler, N., Blair, P. S., Choy, E. H., Dures, E., Hammond, A., Hollingworth, W., Kadir, B., Kirwan, J. R., Plummer, Z., Rooke, C., Thorn, J., Turner, N., Pollock, J., & RAFT Study Group (2019). Reducing arthritis fatigue impact: two-year randomised controlled trial of cognitive behavioural approaches by rheumatology teams (RAFT). *Annals of the rheumatic diseases*, 78(4), 465–472. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2018-214469>
- Hill, J., Bird, H., & Thorpe, R. (2003). Effects of rheumatoid arthritis on sexual activity and relationships. *Rheumatology*, 42(2), 280-286. doi:10.1093/rheumatology/keg079
- Jacobsson, L. (2017). Spondylartriter. I L. Klareskog, T. Saxne, A. Rudin, L. Rönnblom & Y. Enman (Red.). *Reumatologi* (3:e uppl., s.121-134). Lund: Studentlitteratur.
- Jawaheer, D., Zhu, J.L., Nohr, E. A., & Olsen, J. (2011). Time to pregnancy among women with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 63(6), 1517-1521. doi:10.1002/art.30327
- Joanna Briggs Institute. (2017). Checklist for Qualitative Research [Broschyr]. Hämtad 2020-04-16 från https://joannabriggs.org/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Qualitative_Research2017_0.pdf
- Katz, P. (2017). Causes and consequences of fatigue in rheumatoid arthritis. *Current Opinion in Rheumatology*, 29(3), 269–276. doi: 10.1097/BOR.0000000000000376
- Klareskog, L. Saxne, T. Rudin, A., & Rönnblom, L. (2017). Vad är reumatologi? I L. Klareskog, T. Saxne, A.Rudin, L. Rönnblom & Y. Enman (Red.). *Reumatologi* (3:e uppl., s.21-24). Lund: Studentlitteratur.
- Koksvik, H S., Hagen, K B., Rødevand, E., Mowinckel, P., Kvien, T., & Zangi, H. (2013). Patient satisfaction with nursing consultations in a rheumatology outpatient clinic: a 21-month randomised controlled trial in patients with inflammatory arthritides. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 72(6), 836-843. doi:10.1136/annrheumdis-2012-202296
- Kristensson, J. (2014). Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap (1:a utg.) Stockholm: Natur & Kultur.
- Langius Eklöf, A., & Sundberg, K. (2014). Känsla av sammanhang. I A K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa* (2:a uppl., s.53-68). Lund: Studentlitteratur.
- López-Medina, C., Schiotis, R E., Font-Ugalde, P., Castro-Villegas, M C., Calvo-Gutiérrez, J., Ortega-Castro, R., Jiménez-Gasco, R., Escudero-Contreras, A., & Collantes-Estévez, E. (2016). Assessment of

Fatigue in Spondyloarthritis and Its Association with Disease Activity. *The Journal of Rheumatology*, 43(4). 751-757; doi:: 10.3899/jrheum.150832

Läkemedelsboken. (2015). Reumatiska sjukdomar. Hämtad 2020-04-19 från https://lakemedelsboken.se/kapitel/rorelseapparaten/reumatiska_sjukdomar.html?search=reumatism&id=p2_4#p2_4

Mandl, T., & Bala, V. (2016). Reumatiska sjukdomar och osteoporos. I A. Ekwall & A M. Jansson (Red.). *Omvårdnad & medicin* (1:a uppl., s.483-534). Lund: Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin. (2019). Stigmatisering. Hämtad 2020-04-19 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/st%C3%A4mplingsteori>

Nisell, R. (2019). Den svåra smärtpatienten. I E. Kosek, J. Lampa, & R. Nisell (Red.). *Smärta och inflammation: vid reumatiska sjukdomar och vanliga smärttillstånd i rörelseapparaten*. (2:a uppl., s.385-399). Lund: Studentlitteratur.

Oh, H., Park, J., & Seo, W. (2019). Identification of symptom clusters and their synergistic effects on quality of life in rheumatoid arthritis patients. *International Journal Nursing Practice*, 25(2) e12713. doi:10.1111/ijn.12713

Opava, C. Björk, M., & Pettersson, S. (2017). Omvårdnad och rehabilitering vid reumatiska sjukdomar. I L. Klareskog, T. Saxne, A. Rudin, L. Rönnblom & Y. Enman (Red.). *Reumatologi* (3:e uppl., s.395-410). Lund: Studentlitteratur.

Pavo Hedner, L. (2010). Reumatologi. I L. Pavo Hedner. (Red.). *Invärtesmedicin* (10:e uppl., s.377-400). Lund: Studentlitteratur.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2018). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (9. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.

PubMed. (2020). Using Pubmed: PubMed Quick Start Guide. Hämtad 2020-04-09 från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=>

*Repping-Wuts, H., Uitterhoeve, R., van Riel, P., & van Achterberg, T. (2007). Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(7), 995-1002. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.06.007>

Reumatikerförbundet. (2020). Patientmaterial. *Sexuell hälsa vid reumatisk sjukdom* (2019)[Broschyr]. Hämtad 2020-04-24 från https://reumatiker.se/wp-content/uploads/2019/12/Sexuell_h%C3%A4lsa_2019.pdf

Reumatikerförbundet. (2020). Patientmaterial. *Fatigue/trötthet vid reumatisk sjukdom* (2019)[Broschyr]. Hämtad 2020-04-24 från https://reumatiker.se/wp-content/uploads/2020/01/Fatigue_H%C3%96ST_2019.pdf

*Sanderson, T., Calnan, M., Morris, M., Richards, P., & Hewlett, S. (2011). Shifting normalities: Interactions of changing conceptions of a normal life and the normalisation of symptoms in rheumatoid arthritis. *Sociology of Health & Illness*, 33(4). 618-633. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01305.x>

Socialstyrelsen. (2020). *Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar 2012. Osteoporos, artros, inflammatorisk ryggsjukdom och ankyloserande spondylit, psoriasisartrit och reumatoid artrit: Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2020-04-29 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2012-5-1.pdf>

Socialstyrelsen. (2020). *Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar 2020. Reumatoid artrit, axial spondylartrit, psoriasisartrit, artros och osteoporos: Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2020-04-29 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-4-6743.pdf>

Svensk MeSH. (2019). *Hitta medicinska ord*. Hämtad 2020-04-01 från <https://mesh.kib.ki.se>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2019). *Personcentrerad vård - en kärnkompetens för god och säker vård*. Hämtad 2020-04-16 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kvalitet-publikationer/personcentrerad_vard/personcentrerad-var-d-2019_digital.pdf

Turesson, C., Baecklund, E., & van Vollenhoven, R. (2017). *Läkemedelsbehandling I L. Klareskog, T. Saxne, A. Rudin, L. Rönnblom & Y. Enman (Red.). Reumatologi (3:e uppl., s.71-90)*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2020). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. (2003)[Broschyr]. Hämtad 2020-04-19 från https://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_Section1.pdf?ua=1

World Health Organization. (2020). *Definition of key terms*. Hämtad 2020-05-12 från <https://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/keyterms/en/>

World Medical Association. (2020). *Declaration of Helsinki*. Hämtad 2020-04-17 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

*Zangi, H., Hauge, M-I., Steen, E., Finset, A., & Hagen, K B. (2010). "I am not only a disease, I am so much more". Patients with rheumatic diseases' experiences of an emotion-focused group intervention. *Patient Education & Counseling*, 85(3), 419-424. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.12.032>

*Östlund, G., Björk, M., Valtersson, E., & Sverker, A. (2015). Lived Experiences of Sex Life Difficulties in Men and Women with Early RA – The Swedish TIRA Project. *Musculoskeletal Care*, 13(4), 248-257. <https://doi.org/10.1002/msc.1105>

Litteraturmatris för inkluderade artiklar till resultat

Författare/Titel/Land/ Publiceringsår	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
<p>Arvidsson, Petersson, Nilsson, Andersson, Arvidsson, Petersson & Fridlund.</p> <p><i>A nurse-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study.</i></p> <p>Sweden, 2006.</p>	<p>Syftet var att beskriva en sjuksköterskeledd reumatologikliniks påverkan av att stärka patienters egenmakt med RA.</p>	<p>En deskriptiv, kvalitativ design inspirerad av fenomenografi. Man utförde pilotintervjuer, vilka inkluderades i analysen. Semistrukturerade intervjuer utfördes med 16 st deltagare som var strategiskt utvalda på reumatologkliniken (4 män, 12 kvinnor, ålder mellan 31-89, sjukdomsvaraktighet 4-49 år). Intervjuguide med semistrukturerade frågor transkriberades verbatim.</p>	<p>Resultatet bestod av tre deskriptiva kategorier som förgrenade sig 8 uppfattningar/ subkategorier. <i>Lärande</i> som inbegrep att komma till insikt samt få information. <i>Regular review</i> som innebar trygghet, regelbundenhet samt tillgänglighet. <i>Bekräftelse</i> innebar helhetsperspektiv, rätt vård och att ha tid.</p>	<p>Bedömd att vara av medelhög kvalité</p>
<p>Bergsten, Bergman, Fridlund & Arvidsson.</p> <p><i>"Striving for a good life" – The management of</i></p>	<p>Syftet var att generera en teoretisk modell ur patienternas upplevelse av deras hantering av RA i vardagen.</p>	<p>En explorativ design med Grounded theory användes som metod varav 16 deltagare med RA intervjuades (6 män i ålder 42-70, 10 kvinnor i ålder 28-82).</p>	<p>Resultatet bestod av en huvudkategori, <i>Striving for a good life</i> som delades i 2 subkategorier <i>making use of personal resources</i> and <i>grasping for support from others</i>, dessa utgjorde grunden till hur man hanterade sin RA. Vidare formades 4 teman; <i>mastering</i> vilken antydde en</p>	<p>Bedömd att vara av hög kvalité.</p>

<p><i>rheumatoid arthritis as experienced by patients.</i></p> <p>Sweden, 2011</p>		<p>Semistrukturerade intervjuer med en öppen fråga samt följdfrågor som transkriberades verbatim.</p>	<p>acceptans av sin sjukdom, <i>relying</i> uttryckte stöd från närstående, men även förtroende för sjukvården, <i>struggling</i> handlade om ambivalensen mellan klara sig själv och ta emot stöd, att upprätthålla sin integritet och <i>being resigned</i> beskrevs som att "låta sjukdomen vinna" och man anpassade sig efter sjukdomen, att ge upp på förhand.</p>	
<p>Dures, Kitchen, Almeida, Cliss, Hammond, Knops, Morris, Swinkels & Hewlett.</p> <p><i>"They Didn't Tell Us, They Made Us Work It Out Ourselves": Patient Perspectives of a Cognitive– Behavioral Program for Rheumatoid Arthritis Fatigue</i> United Kingdom, 2012.</p>	<p>Syftet var att utforska patienternas perspektiv av Kognitiv Beteende Terapi (KBT) samt uppkomna effekter av beteendeförändringar som följd.</p>	<p>En kvalitativ studie med en mixed method design. Där en hybrid (deduktiv och induktiv) tematisk analys genomfördes baserat på metoden från Fereday och Muir-Cochrane. Tio fokusgrupper med 38 deltagare varav 30 kvinnor i ålder 35-77, 8 män i ålder 52-73, intervjuades där frågor fokuserade på fatigue. Det utfördes ljudupptagning samt att det transkriberades verbatim.</p>	<p>Tre övergripande teman identifierades som resultat av analysen. I temat <i>"They made us work it out ourselves"</i> upptäckte deltagarna själva faktorer som underlättade förändring när de arbetade i grupp samt att de fick hjälp i form av metaforer för att komma igång med tankar kring hantering. Det andra temat <i>"feeling much better about yourself and coping much better"</i> handlade om deltagarnas kognitiva förändring. Deltagarna fick lära sig att tänka mer analytiskt kring sin fatigue vilket medförde förbättrad självförmåga, problemlösande, men även ökad kontroll och emotionella förändringar. Det sista temat <i>"my life has changed so much it's unbelievable"</i> tar upp fördelar utöver fatigue som förbättrad kommunikation och att förverkliga sina behov. Deltagarna nämnde att deras sociala relationer ökade</p>	<p>Bedömd att vara av hög kvalité.</p>

			och fler hade ett aktivt liv, vilket ledde till ett ökat självförtroende.	
<p>Halls, Dures, Kirwan, Pollock, Baker, Edmunds & Hewlett.</p> <p><i>Stiffness is more than just duration and severity: a qualitative exploration in people with rheumatoid arthritis</i></p> <p>United Kingdom, 2014</p>	<p>Stelhet är ett erkänt symtom och en viktig indikator på inflammatorisk aktivitet i RA, dock råder det missuppfattningar om stelhet samt att det är svårt att mäta. Syftet med denna studie var att utforska upplevelsen av stelhet ur patientperspektivet.</p>	<p>En kvalitativ metod bestående av semistrukturerade intervjuer genomfördes med 16 deltagare (11 kvinnor i ålder 33-78, 5 män ålder 45-78). Intervjuguide med semistrukturerade frågor transkriberades verbatim. Induktiv tematisk innehållsanalys genomfördes för att identifiera teman eller kategorier.</p>	<p>I resultatet konstaterades det att stelhet var en väntad/normal konsekvens av RA. Vidare beskrevs det att stelhet har påverkan på det dagliga livet när det gällde fysisk funktion, livskvalitet, psykologiskt välbefinnande, aktiviteter i det dagliga livet och deltagande i arbete och fritidsaktiviteter.</p>	<p>Bedömd att vara av medelhög kvalitet.</p>
<p>Helland, Kjekken, Steen, Kvein, Hauge & Dagfinrud.</p> <p><i>Rheumatic Diseases and Sexuality: Disease Impact and Self-Management Strategies</i></p> <p>Norway, 2011</p>	<p>Syftet var att utforska hur intima relationer och sexualitet påverkas av reumatiska sjukdomar samt vilka beskrivningar av metoder vid hantering av sjukdomens konsekvenser tillämpades.</p>	<p>En kvalitativ studie där en deskriptiv fenomenologisk ansats tillämpades. Det genomfördes semistrukturerade intervjuer med 23 deltagare av båda könen med en medelålder på 44 år, det utfördes även en fokusgruppsintervju. Intervjuerna spelades in samt transkriberades verbatim. Deltagarna</p>	<p>Resultatet bestod av fyra teman som sammanfattade de problem som deltagarna hade upplevt viktiga. Temat "<i>Between disease and normality</i>" beskrev deltagarnas förändrade förutsättningar på grund av sjukdomen och hur deltagarna hanterade de intima delarna. I temat "<i>Relational aspects</i>" handlade det om deltagarnas sjukdomsuppfattning, men även partnerns grad av förståelse, empati och acceptans. Tredje temat "<i>Disease-related sexual challenges</i>" avhandlar sjukdomsrelaterade utmaningar som kunde påverka sexuell aktivitet. Det nämndes</p>	<p>Bedömd att vara av hög kvalitet.</p>

		fick även fylla i en enkät (M-HAQ) efter intervjuerna gällande personliga och sjukdomsrelaterade faktorer som kunde inverka på den fysiska funktionen.	även intrapersonella utmaningar som uppkom i samband med symtom eller fluktuationer i sjukdomsförloppet. Sista temat ” <i>Self-management strategies</i> ” beskrev deltagarnas olika strategier för att upprätthålla sexuell aktivitet. Vissa av deltagarna beskrev även brist på kommunikation som en börda utöver sjukdomsrelaterade hinder för utövande av sexuell aktivitet.	
<p>Hewlett, Sanderson, May, Alten, Bingham III, Cross, March, Pohl, Woodworth & Bartlett.</p> <p><i>‘I’m hurting and I want to kill myself’: rheumatoid arthritis flares is more than a high joint count— an international patient perspective on flare where medical help is sought.</i></p> <p>United Kingdom, 2012</p>	Personer med RA har återkommande skov, vilket innebär försämrad sjukdomsaktivitet. När ett skov blir ohanterbart söker de flesta vård. Syftet var utforska patienters upplevelser av skov och vad som fick dem att söka vård.	En kvalitativ studie där 14 fokusgrupper intervjuades med en semistrukturerad intervjuguide. Fokusgrupperna var fördelade på 5 länder (England, Tyskland, USA, Kanada och Australien). Sammanlagt var det 67 deltagare (både män och kvinnor i ålder 27-78) med RA. Diskussionerna i fokusgrupperna spelades in samt transkriberades verbalt och deltagarna anonymiserades. Transkriberingen genomfördes av flera forskare där man	Resultat identifierade sex teman samt att det uppgavs att det inte fanns någon större skillnad mellan länderna. De följande sex teman var ” <i>Symptoms and early warnings</i> ”, ” <i>Self-management of intensifying symptoms</i> ”, ” <i>Defining as uncontrollable flare</i> ”, ” <i>Seeking help when symptoms cannot be contained</i> ”, ” <i>Individual context</i> ” och ” <i>Uncertainty</i> ”. Dessa teman beskrev symptomens intensitet, ihållande samt karaktär. Även systemiska funktioner såsom fatigue, allmän sjukdomskänsla, fysisk och kognitiv avstängning samt socialt tillbakadragande avhandlades, vilket även inkluderade försymtom innan ett skov. Deltagarnas självhantering ökade vid skov, det vill säga metoder som smärtstillande, värme, kyla och vila dock utan medicinsk hjälp. När deltagarna nådde ett stadi där de själva inte kunde längre hantera skovet,	Bedömd att vara av medelhög kvalitet.

		tillämpade induktiv tematisk analys.	sökte de hjälp. Patienter nämnde även att VAS skalan inte kunde redogöra för skov.	
<p>Repping-Wuts, Uitterhoeve, van Riel & van Achterberg</p> <p><i>Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): A qualitative study</i></p> <p>The Netherlands, 2007</p>	<p>Intresset för forskning av fatigue har ökat sedan upptäckten av fatigue är, förutom smärta, det symptom som oftast rapporteras av patienter med reumatoid artrit (RA). Syftet med denna studie var att utforska upplevelsen av fatigue ur patientens perspektiv.</p>	<p>En kvalitativ studie där ett teoretiskt ramverk baserat på litteraturstudier utvecklades och användes i analysen för att sätta koder. Deltagarna fick fylla i enkäter i syfte för att population skulle beskrivas. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 29 deltagare (17 kvinnor och 12 män i åldern 36-80). En intervjuguide följdes för att behålla samma struktur vid varje enskild intervju, men även för att standardisera. Intervjuerna spelades in och vid analys fördes över till ett dataprogram The Observer för kodning, där forskarna kunde föra in kompletterande</p>	<p>I resultatet skrivs det att fatigue yttrar sig som en trötthet som inverkar på vardagen. Vidare upplevs den olika avseende varaktighet och intensitet, då den kan plötslig uppkomma och att den upplevs som utmattande vilket orsakar frustration och ilska. Patienter menade på att RA var huvudorsaken till deras fatigue. Konsekvenserna av fatigue påverkar patientens vardagliga uppgifter, humör och fritid. Patienter beskrev hur de måste hitta sina egna hanteringsstrategier för fatigue genom att prova sig fram och tyckte att stimulering och vila, avkoppling och planerade aktiviteter fungerade som de mest lämpliga insatserna. Det rapporteras att acceptans av sjukdomen också var en hanteringsstrategi som fungerade. De flesta patienter diskuterade inte fatigue med sin vårdinstans utan de fick höra att trötthet/fatigue är en del av sjukdomen, vilket har lett till uppfattningen att de måste hantera den ensam.</p>	<p>Bedömd att vara av medelhög kvalitet.</p>

		anteckningar vid ett senare skede.		
<p>Sanderson, Calnan, Morris, Richards & Hewlett.</p> <p><i>Shifting normalities: Interactions of changing conceptions of a normal life and the normalisation of symptoms in rheumatoid arthritis.</i></p> <p>United Kingdom, 2011.</p>	<p>Biografisk störning samt relaterade begrepp har använts i stor utsträckning vid kronisk sjukdom. Olika konceptualiseringar av normalisering har även föreslagits för att förklara individernas olika svar på sjukdom, men ännu har det inte blivit tydligt relaterat till en förändrad kroppsupplevelse eller normalisering av symtom. Syftet ämnade att undersöka individers bemästring i avseendet normalitet i relation till reumatisk sjukdom (RA) samt symtomens påverkan.</p>	<p>En kvalitativ studie där det har tillämpats subjektivt urval. Det intervjuades 23 deltagare med RA (5 män i ålder 53-79, 18 kvinnor i ålder 27-74). Intervjuguide baserad på en doktorsavhandling användes under intervjuerna som blev inspelade och transkriberade verbatim. En tematisk analys företogs med hjälp av Framework (Ritchie & Lewis, 2003) för att möjliggöra att personers hela berättelser och sammanhang kunde jämföras.</p>	<p>Resultatet presenterar begreppet shifting normalities genom en modell som förklarar och fångar interaktionen av förändrade föreställningar om ett normalt liv och normaliseringen av symtom. Det identifierades sex olika typologier av normalitet; <i>disrupted; struggling to maintain; fluctuating; resetting; returning; and continuing normality.</i> Normalitetstypologierna påvisade hur personer med RA hanterar utmaningarna med sjukdomen RA i relation till föreställningar eller uppfattningar om ett normalt liv och normal kroppsuppfattning. Deltagarna uppgav att få sin normalitet störd var förväntat pga sjukdomen, men även hur symtom kunde inverka vardagen och aktiviteter. Det fanns beskrivningar av hur acceptans eller läkemedel kunde påverka för att kunna återgå till en normal vardag. Även normalisering av symtom nämndes av deltagare som hade haft sjukdomen i många år.</p>	<p>Bedömd att vara av medelhög kvalitet.</p>
<p>Zangi, Hauge, Steen, Finset & Hagen</p> <p><i>‘I am not only a disease, I am so much more’.</i> <i>Patients with rheumatic</i></p>	<p>Syftet var att få en förståelse för patienter med reumatiska sjukdomar samt deras upplevelse av gruppintervention med fokus på emotionellt välbefinnande samt coping.</p>	<p>En kvalitativ studie utfördes med ett fenomenologiskt ramverk samt inlärningsteorier som baserats på kognitiva, affektiva och beteendeprocesser.</p>	<p>Studiens resultat påvisar hur deltagarna/patienterna upplevde att vara med i en grupp där fokus var på känslor kring deras sjukdom. Innehållsanalysen identifierade 5 teman: <i>Se sig själv som både frisk och sjuk, Känna igen sina känslor, Medvetenhet om</i></p>	<p>Bedömd att vara av hög kvalitet.</p>

<p><i>diseases' experiences of an emotion-focused group intervention</i></p> <p>Norge, 2010</p>		<p>Interventionerna med VTP fördelades på 10 st fokusgruppsintervjuer som löpte över en 4 månadersperiod (69 deltagare varav 63 kvinnor och 6 män i ålder 37-67). En semistrukturerad intervjuguide bestående av frågor om positiva respektive negativa upplevelser av deltagandet i VTP tillämpades. Intervjuerna spelades in och transkriberades verbatim. Kvalitativ innehållsanalys utfördes för att kategorisera teman.</p>	<p><i>sina behov, Känna delaktighet, få ta del av gemenskap och Erkännandet av att vara en trovärdig patient.</i></p> <p>De första tre kategorierna beskriver inflytandet som interventionen medförde. Vilket beskrivs av deltagarna som att VTP fokuserade på ämnen som var relaterade till livet och inte sjukdomen, vilket gjorde att de kände sig bekräftade som personer och inte en diagnos.</p> <p>De resterande två kategorierna beskrev inflytandet patienterna fick. VTP hade fått patienterna att stärka sig på ett personligt plan där deltagarna fick en ändrad uppfattning om sig själva från att vara en person som lider till att vara mer handlingskraftig.</p>	
<p>Östlund, Björk, Valtersson & Sverker</p> <p><i>Lived Experiences of Sex Life Difficulties in Men and Women with Early RA – The Swedish TIRA Project</i></p>	<p>Syftet var att undersöka sex och samlevnad hos kvinnor och män med tidig RA i relation till sexuella aktiviteter samt relationer.</p>	<p>En kvalitativ studie där "The critical incident technique" (CIT) tillämpades som metod. CIT är besläktat med fenomenologi eftersom denna kvalitativa teoretiska metodik fokuserar på att beskriva subjektiva upplevelser.</p>	<p>Resultatet påvisade att hälften av deltagarna upplevde att deras sjukdom RA påverkade deras sexliv. De kategorier som framkom var: <i>Sexliv och trötthet, Sexliv och åldrande, Konsekvenser av det emotionella till följd av nedsatt sexuell funktion, Hjälpmedel/planering för att underlätta sexuell funktion och Påfrestningar i samlivet.</i> Kategorierna beskriver bland</p>	<p>Bedömd att vara av hög kvalitet.</p>

Sweden, 2015		<p>Det var 45 deltagare som intervjuades varav 21 st var med män och 24 st med kvinnor, medelålder var 52 år.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer hölls med öppna frågor som fokuserade på begränsningar i vardagen relaterat till RA.</p> <p>Intervjuerna blev inspelade och verbatim transkriberade och innehållsanalys utfördes för att kategorisera teman.</p>	<p>annat att fatigue, som upplevdes som en konsekvens av RA, kunde påverka den sexuella lusten. Vidare beskrivning handlade om ett förändrat sexuellt förhållande, vilket delvis förklarades av åldrande, men även på grund av RA.</p> <p>Dessa två faktorer uppgavs vara svåra att skilja mellan. Det fanns även beskrivningar av emotionella konsekvenser på grund av den nedsatta sexuella funktionen som förklarades uppstå på grund av läkemedelsbiverkningar. Deltagarna återgav även strategier samt åtgärder som användes för att förbättra sexlivet.</p>	
--------------	--	--	---	--

Bilaga 1 (1)

