



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Dagliga upplevelser av Reumatoid Artrit

Upplevelser som personer med Reumatoid Artrit har av sjukdomen i sina dagliga aktiviteter

Sedika Hauari

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1512

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona maj 2020

# Dagliga upplevelser av Reumatoid Artrit

Sedika Hauari

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Trots att antalet personer med reumatoid artrit (RA) ökar så saknas detaljerade insikter om vilka upplevelser dessa personer har av sjukdomen i sina dagliga aktiviteter. Ökad kunskap om detta skulle kunna förbättra sjuksköterskans förmåga att ge en mer personcentrerad vård.

**Syfte:** Syftet var att belysa de upplevelser som personer med reumatoid artrit har i sina dagliga aktiviteter.

**Metod:** Litteraturstudie av vetenskapliga artiklar (n=15) baserade på kvalitativ metod som analyserades genom manifest tematisk innehållsanalys.

**Resultat:** Resultatet kategoriserades i fem huvudteman *behov av planering, förändrat jag, psykisk påverkan, behov av hjälp* och *behov av anpassning* som åskådliggjorde en övergripande relation mellan individens begränsade fysiska handlingsutrymme och negativa känslomässiga upplevelser i de vardagliga aktiviteterna. Ju mer det fysiska utrymmet begränsades, desto mer negativa blev individens emotionella upplevelser av sjukdomen, oavsett eventuell fysisk smärta.

**Slutsats:** Sammantaget påvisades tre huvudfynd som visade att personer med RA (1) upplevde begränsade fysiska förändringar, smärta och trötthet som minskade det fysiska utrymmet i vardagen. Det medförde (2) emotionella upplevelser av frustration, rädsla, sorg eller besvikelse över att inte kunna ta hand om sig själv. Detta begränsade handlingsutrymme innebar (3) upplevelser av att vara beroende av hjälpmedel och omgivning för att genomföra sina dagliga aktiviteter.

**Nyckelord:** Ledgångsreumatism, reumatism, reumatoid artrit, sjuksköterska, upplevelser

# Innehåll

Inledning	1
Bakgrund	2
Reumatoid artrit	2
Aktiviteter i det dagliga livet	3
Aktiviteter i det dagliga livet hos personer med RA	4
Livsvärld	4
Syfte	6
Metod	6
Design	6
Urval	6
Datainsamling	7
Kvalitetsgranskning	8
Dataanalys	9
Etiska överväganden	10
Resultat	10
Behov av planering	11
Förändrat jag	12
Psykisk påverkan	14
Behov av hjälp	16
Behov av anpassning	17
Diskussion	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	23
Slutsats	25
Självständighet	26
Referenslista	26
Bilaga 1 – Sökprotokoll	1
Bilaga 2 – Granskingprotokoll	4
Bilaga 3 – Artikelöversikt	5
Bilaga 4 – Meningsenheter	9

## Inledning

Reumatoid artrit (RA) kallas även ledgångsreumatism och är en kronisk inflammatorisk ledsjukdom som drabbar omkring en procent av världens befolkning (Deighton & Luqmani, 2009). I Sverige drabbas omkring en halv till en procent av befolkningen, vilket innebär en kostnad på drygt fyra miljarder kronor per år i form av sjukskrivningar och sjukvård (Grip & Carlsson, 2016). RA orsakar ledsmärtor och stelhet genom att angripa leder och brosk i händer och fötter. RA försämrar därför motoriken vilket gör det svårare att ändra kroppsställning samt sitta eller stå under längre tidsperioder (Dickens & Creed, 2001). Även finmotoriken försämras, vilket inte minst medför svårigheter att lyfta eller bära föremål samt skriva för hand (Grip & Carlsson, 2016). RA har även uppvisat samband med andra sjukdomar som trötthet och fatigue (Marelli, Cheng, Brophy & Power, 2018).

Trots att sjukdomen emellanåt är helt symtomfri så begränsar RA utförandet av Aktiviteter i det Dagliga Livet (ADL). Det kan medföra svårigheter att planera och utföra dagliga rutiner (Dickens & Creed, 2001). Anställda som får reumatism nödgas vanligtvis att efter kort tid sjukskrivas eller upphöra anställningen (Grip & Carlsson, 2016). Sammantaget kan RA därför innebära fysiska och sociala begränsningar och leda till emotionellt påfrestande livssituationer för individen, både privat och professionellt (Socialstyrelsen, 2010).

Trots att RA är en förhållandevis vanligt förekommande sjukdom så tycks det, utifrån databassökningar, förekomma kunskapsluckor i forskningen om RA. Det gäller inte minst forskning om hur personer med RA upplever symtom i sina dagliga aktiviteter. Under detta förhållande blir det svårt för en sjuksköterska att tillmötesgå Patientlagen (SFS 2014:821) och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) som fastställer att sjuk- och hälsovård bör utföras i ömsesidig samförståelse med patienten. Om det förekommer kunskapsluckor blir det nämligen utmanande att kunna ge en personcentrerad vård där sjuksköterskan förstår patientens situation och förståeligt informerar om hälsotillståndet (Svensk sjuksköterskeföreningen, 2017). Ökade insikter om hur personer med RA upplever symtom i sina dagliga aktiviteter skulle alltså bidra till att fylla vetenskapliga kunskapsluckor och förbättra sjuksköterskors personcentrerade vård.

# Bakgrund

## Reumatoid artrit

Reumatoid artrit orsakar flertalet symtom i angripna leder, inte minst i form av svullnad, stelhet samt felställningar (Chu & Bernard, 2017). Symtomen kan leda till minskad funktionsförmåga i kroppen varpå personer med RA upplever minskad livskvalité. RA kan även öka risken för cancer, infektioner samt kardiovaskulära och psykiska sjukdomar vilket ökar mortaliteten hos personer med diagnosen RA. Orsakerna till sjukdomen är inte kända, däremot är det känt att faktorer som ärftlighet och miljö kan öka risken för RA. Förutom ärftlighet och miljö finns andra riskfaktorer som rökning, övervikt och stress (Dahlqvist & Klareskog, 2017). RA debuterar smygande för att sedan öka successivt eller bli akut på kort tid. Ledvärksymtom inträffar vanligtvis före sjukdomen brutit ut, varvid patienter ofta upplever ömhet i leder vid palpation. Även efter framgångsrik antiinflammatorisk behandling så kan ledvärken kvarstå (Tideström, 2012).

Utöver ledvärk så är trötthet ett av de mest dominerande symtomen och orsakerna till att individer med ledgångsreumatism söker vård (Nitelius, 1999). Tröttheten kan vara påtaglig men kan försvinna genom förbättrad livsföring eller antiinflammatorisk behandling (Dahlqvist & Klareskog, 2017). Fatigue är ytterligare ett typiskt symtom i samband med ledgångsreumatism. Skillnaden mellan fatigue och trötthet är att trötthet vanligtvis beror på stress, dålig sömn eller osunda levnadsvanor. Fatigue innebär en mer djupgående trötthet som inträffar trots bra sömn och goda levnadsvanor (Tideström, 2012). En orsak till fatigue hos personer med RA är den muskelförsvagning som reumatism kan medföra (Cooney et al., 2011). Det bekräftas delvis av Louati och Berenbaum (2015) som konstaterar att ökad akut muskelsvaghet är ett vanligt symtom för personer med ledgångsreumatism. Det finns ingen accepterad och standardiserad definition för fatigue i samband med RA. Emellertid har personer med RA upplevt fatigue som ett tillstånd av utmattnings och minskad muskelstyrka åtföljt av trötthetskänslor, sömnighet och irritabilitet. Kognitiv beteendeterapi tillsammans med vila kan motverka fatigue hos personer med RA, eftersom det minskar hjälplöshetskänslan och ökar förmågan till egenvård (Louati & Berenbaum, 2015).

Behandling för att hämma RA sker efter noggrann diagnostisering (Davis & Matteson, 2012). Icke-farmakologisk behandling bör prioriteras eftersom det ger bättre resultat på lång sikt med färre biverkningar. Målet med behandlingen är att lindra den underliggande inflammation som orsakar RA. Genom lindringen mildras ledsmärtan, vilket bidrar till ökad livskvalité där individen eventuellt kan utföra dagliga och yrkesmässiga aktiviteter. Personer med RA kan även

utbildas i sjukdomen för att öka sin förmåga till egenvård. I samband med behandling kan arbetsterapeut skriva ut ortos och spjälor som hjälpmedel för att stödja, rätta eller förhindra felställningar i lederna. Dessa hjälpmedel minskar ledsmärtan och förbättrar ledernas funktion. Även aerob- och anaerobträning kan tillämpas i behandlingen av vissa personer med RA, eftersom sådan träning stärker muskelmassan (Davis & Matteson, 2012).

Besked om kronisk sjukdom, inte minst RA, innebär en förändrad livssituation (Nitelius, 1999). Det kan upplevas som att någonting hotande och okänt inträffat. Kronisk sjukdom kan innebära att individens arbete, ekonomi och sociala liv förändras permanent. I denna situation kan vissa personer vilja ges psykosocialt stöd. Kronisk sjukdom kan även medföra andra utmaningar, inte minst att simultant kunna hantera eventuell medicinsk behandling och handskas med sjukdomen både fysiskt och psykiskt. I detta sammanhang behöver personen klara av vardagliga rutiner och aktiviteter trots den kroniska sjukdomen (Opava, Björk & Pettersson, 2017). En kronisk sjukdom påverkar inte bara personen med RA utan också familj och närstående. Familj och närstående kan uppleva oro och osäkerhet om hur de ska förhålla sig till den nya situationen. Här kan det inom familjen behövas en rak och öppen kommunikation som förebygger missuppfattningar och feltolkningar (Nitelius, 1999).

### Aktiviteter i dagligt liv

Som framgår ovan kan aktiviteter i det dagliga livet bli påfrestande för personer med RA, samtidigt är dessa aktiviteter en fundamental del av individens liv. En aktivitet kan här betraktas som genomförande av en uppgift eller handling (Socialstyrelsen, 2003). Hur och om en aktivitet blir genomförd beror på personens fysiska och psykiska förmågor (Nitelius, 1999). Huruvida en aktivitet blir utförd beror även på sociala och kulturella faktorer som social närmiljö och nätverk samt privatekonomi. Ovan nämnda aktiviteter är grundläggande för att överleva, exempelvis äta/dricka, och kan beskrivas utifrån så kallade personlig och instrumentell *Activities of Daily Living* (ADL). ADL handlar om att kunna leva ett självständigt liv i vardagen tack vare förmågan att utföra rutinemässiga grundläggande vardagliga aktiviteter såsom att borsta tänderna, tvätta sig och laga mat. *Personlig ADL* består av personliga aktiviteter som utförs hemma, som att sköta hygien, äta och dricka samt klä på sig. Dessa personliga aktiviteter kan skötas självständigt eller med hjälp av någon annan. *Instrumentell ADL* handlar om mindre personliga och mer funktionella (instrumentella) hushållsaktiviteter som att göra inköp, laga mat och relatera till den

omgivande psykosociala närmiljön (ibid.). Personlig och instrumentell ADL kan ha stor betydelse för hur personer med RA upplever sin tillvaro, vilket beskrivs nedan.

### Aktiviteter i dagligt liv hos personer med RA

Hur mycket personliga och instrumentella dagliga aktiviteter som personer med RA kan utföra beror inte minst på hur mycket fysisk energi de har och hur utvecklad sjukdomen är (Lütze & Archenholtz, 2007). Vid överansträngning i de dagliga aktiviteterna så kan symtom som smärta och trötthet upplevas starkare. Personer med RA kan i vissa fall inte utföra några dagliga aktiviteter som kan upplevas vara meningsfulla i livet, exempelvis fritidsaktiviteter. På grund av behovet att utföra dagliga aktiviteter som känns meningsfulla försöker personer med RA ändå utföra dem. Problemet är att det ibland visar sig vara omöjligt, vilket inverkar negativt på deras upplevelse i det dagliga livet. Begränsningar i de dagliga aktiviteterna kan även innebära problem med att utföra enkla personliga eller instrumentella dagliga aktiviteter, som att sköta sin hygien eller laga mat. Här visar Marotte et al. (2006) att försämrade leder i händerna minskar förmågan att ta hand om sin munhygien, vilket medför svårigheter att acceptera sjukdomen och bidrar till upplevelser av ilska, frustration och i vissa fall depression (ibid.).

### Livsvärld

Det teoretiska livsvärldsperspektivet omfattar människans vardagliga aktiviteter och upplevelser. Ett livsvärldsperspektiv innebär att se, förstå, beskriva och analysera världen såsom den upplevs av individer. Teorin utgår från att det förekommer en balans eller obalans mellan individen och individens omvärld. Livsvärlden består alltså av individens upplevelser i en omvärld, och denna omvärld tolkas genom erfarenheter och uttrycks genom handlingar. Med andra ord kan individens upplevelser och erfarenheter undersökas utifrån ett livsvärldsperspektiv. Upplevelserna kan tolkas utifrån ett brett spektrum av allt från djupa existentiella till vardagliga tolkningar och erfarenheter, vilka kan uttryckas och undersökas utifrån individens vardagliga handlingar. Livsvärld handlar alltså om människans förhållningssätt till de dagliga aktiviteterna utifrån upplevelser, tolkningar, erfarenheter och handlingar. Här kan en person vara stilla och fokuserad på den aktivitet som pågår eller ta aktiv handling. Personen kan även analysera pågående situation omedvetet. Oavsett vad så sker allt detta utifrån individens unika livsvärld. Livsvärlden är alltså individens upplevda värld och det är genom den som hen älskar, hatar, leker, arbetar samt tycker och tänker. Individen existerar i världen via livsvärlden och så länge individen lever

så eftersöks mening och livsinnehåll i en process av ständigt föränderliga upplevelser (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Upplevelser kan tolkas utifrån lidande respektive välbefinnande. Lidande kan betraktas som en subjektiv smärtsam personlig helhetsupplevelse. Orsakerna till lidandet kan vara oändliga och synliga eller latenta för subjektet (Eriksson, 2015). Lidande kan upplevas på grund av sjukdom men också på grund av den livssituation som sjukdomen för med sig. Lidande kan ta betydande energi och kraft, vilket kräver motivation att ta sig ur. En lidande person kan uppleva känslor av ångest, oro, smärta, sorg och även ensamhet samt förtvivlan. Sjukdomen RA kan orsaka lidande på grund av de symtom som begränsar personens vardagliga handlingar, vilket kan ta sig uttryck genom känslor av ilska, frustration och sorg (Lütze & Archenholtz, 2007). Upplevelser kan även bestå av välbefinnande, trots eventuell sjukdom. Inom vårdvetenskapen betyder välbefinnande nämligen inte frånvaro från sjukdom. Snarare betraktas det som en individs upplevelse av psykologiskt välbefinnande, oavsett fysiskt tillstånd (Flenser, 2014). Välbefinnande kan även betraktas utifrån existentiella perspektiv i form av livsperspektiv (Dahlberg et al., 2003). Därför kan andligt stöd stimulera känslan av välbefinnande, vilket även stimulerar individens fysiska hälsoutveckling. Välbefinnande kan även betraktas utifrån ett sjukdomsperspektiv i relation till patientvård. Detta perspektiv handlar om hur vården ska utformas för att öka individens upplevelse av välbefinnande. Både välbefinnande och lidande kan dessutom förekomma samtidigt och i olika grader som ständigt varierar. För att uppleva välbefinnande kan individen först behöva erkänna lidandet, därefter våga uppleva lidandet och låta vårdaren vara delaktig i individens upplevelse. Vårdaren kan alltså vara empatiskt delaktig i den lidande personens upplevelse för att hjälpa hen att slutligen uppleva välbefinnande. Om empatiskt stöd från närstående samt hälso- och sjukvård ges så blir det med andra ord enklare för personer med RA att uppleva välbefinnande (Treharne, Lyons, Booth, & Kitas, 2010). Via empatiskt stöd ges alltså en mer personcentrerad vård där personer med RA kan uppleva mer välbefinnande i sina dagliga aktiviteter.

## Syfte

Syftet var att belysa de upplevelser som personer med reumatoid artrit har i sina dagliga aktiviteter.



## Metod

### Design

En litteraturstudie med kvalitativ ansats valdes för att besvara studiens syfte att belysa de upplevelser som personer med reumatoid artrit har i sina dagliga aktiviteter. Detta metodval tillämpades eftersom studien ville undersöka individers upplevelser och livsvärldar, vilka enligt Henricson och Billhult (2012) bäst låter sig fångas genom kvalitativ ansats. Anledningen är att kvalitativ ansats tillåter nyanserade och djupgående tolkningar.

### Urval

För att genomföra en vetenskaplig litteraturstudie etablerades ett antal inklusionskrav för artikelurvalet. Ett inklusionskrav var att artiklarna skulle handla om upplevelser av aktiviteter i det dagliga livet för personer med RA. Ett annat inklusionskrav var att artiklarna skulle vara refereegranskade (peer-reviewed), eftersom refereegranskade artiklar är vetenskapligt granskade och godkända på akademisk nivå (Olsson & Sörensen, 2011). Artiklarna skulle dessutom vara författade på svenska eller engelska, inte minst för att underlätta tolkningen av artiklarna och för att engelska betraktas som ett etablerat gemensamt språk inom forskningsvärlden (Olsson och Sörensen (2011)). Ytterligare inklusionskrav var att artiklarna endast skulle inkludera undersökningar av vuxna patienter med RA av både manligt och kvinnligt kön, detta på grund av forskningsetiska hänsynstaganden och jämställdhetskrav. Dessutom skulle artiklarna vara från år 2008 och framåt, i avsikt att sortera fram aktuella och relevanta artiklar. Eftersom uppsatsen baserades på kvalitativ metod exkluderades artiklar baserade på kvantitativa data. Med utgångspunkt från Segestens (2017) resonemang exkluderades även artiklar som beskrev samsjuklighet hos personer med RA. Anledningen var att analys utifrån sådana data skulle riskera att snedvrider resultatet.

### Datansamling

För att finna vetenskapliga artiklar till studien genomfördes sökningar i referensdatabaserna PubMed och CINAHL. Referensdatabaser innehåller nämligen dokument som genomgått granskningsprocedur och kvalitetsbedömning av akademiskt fackkunniga. PubMed valdes för databassökning eftersom det är en omfattande internationell medicinsk referensdatabas inom biomedicin, odontologi och vårdvetenskap (GIH, 2017). PubMed innehåller mer än 27 miljoner referenser till vetenskapliga artiklar i mer än 5 000 vetenskapliga tidskrifter samt länkar till

elektroniska vetenskapliga tidskrifter och relaterade databaser (ibid.). Även CINAHL är en omfattande referensdatabas, främst inom områdena omvårdnad, fysioterapi, arbetsterapi och alternativmedicin (EbscoHealth, 2018). CINAHL innehåller referenser till mer än 1 300 tidskrifter och 70 fulltexttidskrifter samt böcker, informationsskrifter, avhandlingar och konferensrapporter (ibid.). Av ovan nämnda skäl valdes alltså PubMed och CINAHL för artikelsökningar.

Vid artikelsökningarna användes så kallad boolesk söklogik. Enligt Östlundh (2017) används boolesk söklogik för att filtrera och begränsa sökträffar genom att sätta samman olika sökord och synonymer. Detta genomfördes med hjälp av sökoperatörerna *AND* och *OR* för att kombinera två eller fler sökord i längre söktermer. De sökord som användes återfanns i de redan etablerade söktermerna i CINAHL Heading (CINAHL) och MeSH (PubMed). Söktermerna kombinerades emellanåt med fritextsökord, vilket enligt Östlundh (2017) är ett tillvägagångssätt för att erhålla ytterligare relevanta sökträffar.

Vid sökningarna i CINAHL användes därför CINAHL Heading-termerna *rheumatoid arthritis*, *rheumatic diseases*, *activities of daily living*, *life experiences* och fritextsökorden *daily living*, *everyday life*, *understanding* och *experience*. Sökningarna i PubMed utifrån MeSH baserades på termerna *rheumatoid arthritis*, *rheumatic diseases*, *daily living activities*, *life change events*, *comprehension* samt fritextorden *daily living*, *everyday living* och *experience*. Alla sökord användes först var för sig och kombinerades därefter enligt boolesk sökteknik med synonymer och hjälp av sökoperatör *OR*. Resultaten av sökningarna med synonymer kombinerades därefter med operatör *AND* för att begränsa antalet sökträffar och erhålla mer relevanta sökresultat.

Sökningarna i CINAHL gav resultat på 33 vetenskapliga artiklar. Samtliga granskades på titelnivå med uppsatsens syfte i åtanke varav 15 granskades vidare på abstraktnivå. Av dessa 15 artiklar valdes fyra vetenskapliga artiklar för kvalitetsgranskning, medan resterande 11 artiklar exkluderades eftersom de baserades på kvantitativa data. Sökningen i PubMed resulterade i 142 vetenskapliga artiklar. Samtliga artiklar granskades på titelnivå med uppsatsens syfte i åtanke. Av dessa 142 artiklar bedömdes 20 vara relevanta för studiens syfte och granskades på abstraktnivå. Av de 20 artiklar som granskades på abstraktnivå valdes 11 artiklar för kvalitetsgranskning. För att samla in ytterligare artiklar som besvarar studiens syfte kompletterades ovan nämnda sökningar med manuella sökningar, vilket enligt Axelsson (2012) innebär att valda artiklars

referenslistor granskas för att identifiera fler relevanta vetenskapliga artiklar. På så sätt identifierades fyra vetenskapliga artiklar som bedömdes svara på studiens syfte och därför valdes för kvalitetsgranskning. Totalt insamlades alltså 19 vetenskapliga artiklar för kvalitetsgranskning.

### Kvalitetsgranskning

I kvalitetsgranskningen tillämpades Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2011) tillvägagångssätt. I detta tillvägagångssätt ska artiklarna kvalitetsgranskas med hjälp av ett granskningsprotokoll i syfte att bedöma om artiklarna har en hög eller låg vetenskaplig kvalitet (Bilaga 2.). Willman et al. (2011) skriver att kvalitetsgranskningen blir mer trovärdig om två granskare genomför granskning vid två skilda tillfällen. Inledningsvis genomfördes därför en enskild kvalitetsgranskning och sedan en gemensam, för att bedöma om artiklarna vid båda granskningarna bedömdes ha lika hög eller låg kvalitet. Granskningsprotokollet bestod av 14 frågor som skulle besvaras med antingen *Ja*, *Nej* eller *Vet ej*. *Ja* gav ett poäng medan *Nej* och *Vet ej* gav noll poäng i granskningsprotokollet. Maxpoängen för en artikel var därför 14 poäng. Eftersom Willman et al. (2011) granskningsprotokoll bedömdes ha relativt rigorösa kvalitetskriterier, exempelvis i jämförelse med Forsberg och Wengström (2013), inkluderades artiklar av både medelhög och hög kvalitet i litteraturstudien. Respektive artikels totalpoäng omvandlades till procentsats som identifierade artikelns kvalitet. Artiklar som erhöll noll till 69 procent (noll-nio poäng) bedömdes vara av låg kvalitet. Artiklar som erhöll 70 till 79 procent (tio- elva poäng) bedömdes vara av medelkvalité medan artiklar som erhöll 80 procent eller mer (12- 14 poäng) bedömdes vara av hög kvalitet. Vid kvalitetsgranskning av de elva artiklar som filtrerats fram genom PubMed valdes nio artiklar att inkluderas i studien, eftersom de enligt protokollgranskningen bedömdes vara av medelkvalité eller hög kvalitet. Två av de elva artiklarna exkluderades eftersom de enligt granskningsprotokollet bedömdes vara av låg vetenskaplig kvalitet. Vid kvalitetsgranskning av de fyra artiklarna som filtrerats fram genom CINAHL så inkluderades två artiklar, eftersom de bedömdes vara av medelkvalité eller hög kvalitet. De resterande två artiklarna exkluderades eftersom de utifrån granskningsprotokollet erhöll för få poäng och därmed var av låg vetenskaplig kvalitet. Vid kvalitetsgranskning av de fyra vetenskapliga artiklar som söktes manuellt valdes samtliga att inkluderas i studien, eftersom de enligt granskningsprotokollet bedömdes vara av medelkvalité eller hög kvalitet. Totalt valdes alltså 19 artiklar för kvalitetsgranskning varav 15 artiklar bedömdes vara av medelkvalité eller hög kvalitet och inkluderades i litteraturstudien, medan fyra bedömdes ha låg kvalitet och exkluderades ur litteraturstudien.

## Dataanalys

Efter datainsamlingen genomfördes en kvalitativ manifest innehållsanalys med utgångspunkt från de inkluderade vetenskapliga artiklarnas resultat. Denna metod valdes eftersom metoden enligt Lundman och Graneheim (2012) är idealisk för vårdvetenskaplig forskning som baseras på kvalitativa data. Manifest innehållsanalys innebär att forskaren förhåller sig så textnära som möjligt med låg grad av individuell tolkning. Det kan jämföras med (icke-manifest) innehållsanalys som tillåter mindre textnära datatolkningar. Beskrivning av innehållet sker utifrån kategorier och analys av innehållet sker stegvis (ibid.). Därför lästes artiklarnas resultatdelar igenom för att bilda en helhetsuppfattning av innehållet. Sedan fördes diskussioner kring innehållets centrala delar i relation till uppsatsens syfte. Vidare identifierades meningsenheter, vilket enligt Lundman och Graneheim (2012) innebär att centrala delar av texten som svarar på studiens syfte uppmärksammas (ibid.). Därefter diskuterades vilka meningsenheter som skilde sig från respektive kompletterade varandra och vilka meningsenheter som skulle väljas för inbördes jämförelser i relation till studiens syfte. Eftersom artikelurvalet bestod av digitala dokument kopierades meningsenheterna från dokumenten och klistrades in i en tabell i ett gemensamt Word-dokument. Därigenom listades alla data på ett ställe, vilket underlättade hanteringen av meningsenheterna. Totalt listades 205 meningsenheter som därefter översattes från engelska till svenska med hjälp av engelskt lexikon samt Google translate. Vidare kondenserades samtliga meningsenheter, vilket enligt Lundman och Graneheim (2012) innebär att meningsenheterna förkortas samt görs mer lättförstådda och praktiska att hantera i den jämförande vetenskapliga processen, utan att det centrala budskapet förvanskas. Efter kondenseringen abstraherades och kodades de valda meningsenheterna. Utifrån Lundman och Graneheim (2012) innebär det att kondenserade meningsenheter tilldelas en kort beskrivning eller kod. Sedan sorterades koderna utifrån skillnader och likheter i innehållet. Sorteringen utmynnade i ett antal kategorier som med uppsatsens syfte i åtanke jämfördes och sammanställdes till övergripande huvudkategorier. Enligt Lundman och Graneheim (2012) bildas en kategori av flera koder som innehåller ett gemensamt budskap. Varje kategori var därför internt enhetlig men externt oenhetlig i relation till övriga kategorier. Det innebär att innehållet i varje kategori var närbesläktat men skilde sig tydligt från andra kategorier (ibid.).

## Etiska överväganden

Trots att studien inte innehåller enkäter eller intervjuer så var det, utifrån Sandman och Kjällströms (2013) resonemang, ändå nödvändigt att göra etiska överväganden och tillmötesgå vissa forskningsetiska principer. En forskningsetisk princip är autonomiprincipen, vilken syftar till att individer har rätt till självbestämmande och kontroll över sin integritet. Det innebär att individerna har full självbestämmanderätt angående om de vill delta i forskningen. Individerna bör också ha möjlighet att avbryta deltagandet när de vill. En annan forskningsetisk princip är den så kallade göra-gott-principen. Den innebär att individer inte kommer till skada samt att forskningen ger mer fördelar än nackdelar för forskningsdeltagarna. Avslutningsvis innebär rättvisepincipen att ta hänsyn till jämställd och likvärdig behandling av forskningsdeltagarna (ibid.). Hänsyn togs till att de artiklar som inkluderades i litteraturstudien följde ovan nämnda principer. Samtliga av urvalets artiklar redovisade sina etiska överväganden och hade erhållit tillstånd av etisk kommitté. Sammantaget bedömdes uppsatsen därför tillmötesgå ovan nämnda forskningsetiska principer.

## Resultat

Litteraturstudiens resultat grundades på 15 vetenskapliga artiklar för att tillmötesgå studiens syfte. Innehållsanalysen resulterade i fem huvudkategorier med nio underkategorier som beskrev hur personer med RA upplevde sina aktiviteter i det dagliga livet. De fem huvudkategorierna benämndes *behov av planering*, *förändrat jag*, *psykisk påverkan*, *behov av hjälp* och *behov av anpassning* och redovisas nedan.

### Behov av planering

Personer med RA upplevde att planering av aktiviteter var väsentligt eftersom det hjälpte dem att vara mindre begränsade av sin fysiska smärta i det dagliga livet (Bergström et al., 2017).

Planering var viktig även på grund av att de upplevde att flertalet aktiviteter tog längre tid sedan sjukdomen brutit ut och kroppsrörelserna blivit långsammare (Halls et al., 2015; Schneider, Manabile, & Tikly, 2008). Personer med RA upplevde dessutom behov av att prioritera sina dagliga aktiviteter (Sverker et al., 2015). Planering av tidskrävande dagliga aktiviteter som exempelvis tvättning prioriterades bort. Anledningen var att personer med RA upplevde att de tog för mycket tid, varvid de prioriterade mindre tidskrävande aktiviteter eller tidskrävande aktiviteter som upplevdes vara av större betydelse (Feldthusen, Björk, Forsblad-d'Elia, &

Mannerkorpi, 2013; McDonald et al., 2012; Schneider et al., 2008). Personer med RA upplevde även behov av att planera uppstigning tidigare på morgonen för att kroppen skulle hinna bli rörlig inför påklädning. De planerade också att ersätta vissa fysiska aktiviteter mot mindre fysisk krävande aktiviteter för att inte riskera utmattning (Feldthussen et al., 2013; McDonald et al., 2012).

Personer med RA upplevde svårigheter med att planera sina dagliga aktiviteter på grund av sjukdomens oförutsägbarhet, där de kunde må bättre en dag och sämre en annan (McDonald et al., 2012; Schneider et al., 2008). Vid planering av aktiviteter i det dagliga livet upplevde personer med RA att vissa dagliga aktiviteter kunde försämra symtomen. Det orsakade en känsla av osäkerhet huruvida de skulle planera att delta i aktiviteten eller inte (McDonald et al., 2012). Vissa personer med RA upplevde emellertid att deras vardagliga liv inte förändrats mycket till det sämre, vilket minskade behovet av planering (Kristiansen, Primdahl, Antoft, & Hørslev-Petersen, 2012; Lindén, & Björklund, 2010).

The need for different kinds of planning activities was essential, although it was also made clear that planning is not always easy, as it is usually not possible to know from one day to another how bad the pain will be. (Bergström et al., 2017, s. 472)

## Förändrat jag

### *Fysiska förändringar*

Sjukdomen medförde att personer med RA upplevde ett antal fysiska begränsningar vid utförandet av dagliga aktiviteter, framförallt under de första åren efter diagnosen (Flurey, Morris, Richards, Hughes, & Hewlett, 2014; Kristiansen et al., 2012; Stamm, 2014; Wilson, Kirwan, Dures, Quest, & Hewlett, 2017). De fysiska begränsningarna påverkades av sjukdomens skilda symtom som stelhet, reducerad mobilitet, balans och fingerfärdighet samt långsammare kroppsrörelser och smärta (Halls et al., 2015; Wilson et al., 2017). Sjukdomens diverse symtom medförde att personer med RA upplevde svårigheter att gå, böja på knän, tvätta kläder, bära föremål samt använda mindre objekt (Schneider et al., 2008; Wilson et al., 2017). De upplevde

att gångsvårigheter framförallt orsakades av fotvärk eller felställningar i fötter, vilket inte minst innebar begränsningar med att ta sig till mataffärer (Wilson et al., 2017; McDonald et al., 2012; Sverker et al., 2015; Östlund et al., 2013). Personer med RA upplevde även svårigheter med att utföra andra aktiviteter såsom matlagning på grund av minskad handgreppsförmåga (Lindén, & Björklund, 2010). De upplevde dessutom problem med egenvård, exempelvis i form av påklädning eller tvättning. Anledningen var svårigheter att ändra kroppsposition under morgonen, vilket försenade utförandet av andra morgonaktiviteter (Schneider et al., 2008; Sverker et al., 2015). Däremot upplevde vissa av dem att morgonstelhet inte hade någon större inverkan på deras dagliga aktiviteter (Orbai, Smith, Bartlett, De Leon & Bingham, 2014).

Vidare upplevde personer med RA att de inte kunde sitta eller ligga stilla under utdragna tidsperioder eftersom det skulle öka smärtan att stiga upp från sängen (Bergström et al., 2017; Sverker et al., 2015; Stamm et al., 2014). Andra upplevde fysisk begränsning på grund av svårigheter att stå under långa perioder (Schneider, 2008; Stamm, 2014; Wilson et al., 2017). Personer med RA upplevde även svårigheter med elimination då det var svårt att sitta länge på toaletten. Begränsningar upplevdes även vid intag av mat och dryck, eftersom det var svårt att hålla i bestick och mugg (Halls et al., 2015).

En påtaglig upplevelse för personer med RA var att de fysiska förändringarna medförde minskade möjligheter till fysisk aktivitet utanför hemmet (Schneider et al., 2008; Wilson et al., 2017). Upplevelserna av minskade aktivitetsmöjligheter medförde att personer med RA undvek att besöka vänner och familjer, på grund av svårigheter att hjälpa de anhöriga med dagliga aktiviteter. De fysiska begränsningarna inverkar även på andra dagliga aktiviteter hos personer med RA, som minskad upplevd förmåga att ta hand om barn och barnbarn. De upplevde ibland svårigheter med att leka med sina barn och barnbarn eftersom det var omöjligt att sparka på bollen eller sitta länge på golvet (Sverker et al., 2015).

Patients experience a number of physical restrictions in their daily life due to their RA symptoms, which they must find ways of overcoming. (Flurey, 2014, s. 699)

### *Trötthet*

Personer med RA upplevde behov av att hitta rätt balans mellan trötthet och vila vid utförande av

aktiviteter (Flurey et al., 2014; Wilson et al., 2017). Här upplevde flertalet personer med RA att de ville göra fler aktiviteter än vad de hade energi för. Samtidigt upplevde de tröttheten som en oacceptabel anledning till att inte delta i aktiviteterna (Feldthusen et al., 2013). De kunde uppleva svårigheter med att stiga upp från sängen på morgonen på grund av trötthet (Häggström & Nilsson, 2009; Schneider, Manabile & Tikly, 2008). Tröttheten och svårigheterna att stiga upp på morgonen medförde att personer med RA valde att lägga sig tidigare, vilket minskade förmågan att ta hand om sina barn (Sverker et al., 2015). Vissa upplevde även att de dagliga aktiviteterna hade blivit en fysisk börda, vilket orsakade mental trötthet (Häggström & Nilsson, 2009). Flertalet av personerna med RA upplevde att de var tvungna att ta pauser mellan olika sysslor för att undvika tilltagande trötthet (Schneider et al., 2008). Många av personerna med RA undvek därför att utföra vissa dagliga aktiviteter som att ta hand om tvätten eller handla i affärer, eftersom det orsakade ännu mer trötthet (Sverker et al., 2015). De upplevde att motivation och förmåga att delta i sociala dagliga aktiviteter som att ta hand om barn minskat på grund av trötthet. Personerna med RA upplevde att de på grund av minskad motivation och förmåga var tvungna att välja antingen vila eller risken att förvärra sin trötthet genom deltagande i sociala dagliga aktiviteter.

In general, participants reported having to take breaks in between chores, pace themselves, plan ahead for the next day and prioritize on daily activities to balance their workload. Participants consistently reported on how they take longer doing activities since the onset of RA. (Schneider, Manabile, & Tikly, 2008, s. 5)

## Psykisk påverkan

### *Frustration*

Personer med RA upplevde frustration på grund av begränsningar vid utförandet av dagliga aktiviteter (Halls et al., 2015; Östlund et al., 2013). Ett exempel där personer med RA kände frustration var situationer då de inte kunde laga mat och skala potatisar. De upplevde även frustration över förlorad förmåga att utföra andra grundläggande dagliga aktiviteter (McDonald et al., 2012), exempelvis att öppna dörrar på grund av stelhet i fingrar (Östlund et al., 2013). Frustration upplevdes även på grund av svårigheter att röra sig i hemutrymmet, gå uppför trappor eller använda sig av kollektivtrafik. Stark frustration upplevdes på grund av de oförutsägbara symtom som RA medförde och hur det påverkade deras dagliga aktiviteter på oförutsägbara sätt



(McDonald et al., 2012). Frustration associerades även med relationer till anhöriga då personerna med RA inte lyckades kunna ta hand om sig själva och sina familjemedlemmar (Östlund et al., 2013). Personer med RA upplevde även frustration när familjemedlemmarna inte erbjöd hjälp med de dagliga aktiviteter som att handla mat eller städa hemma (Kristiansen et al., 2012). Sammantaget upplevde alltså personer med RA frustration på grund av fysisk stelhet och begränsningar som orsakade oförmåga i de dagliga aktiviteterna, vilket Halls et al. (2015) kan beskrivas som att ”many patients described frustration as a result of the restrictions imposed by stiffness” (Halls et al., 2015, s. 619).

### *Sorg och besvikelse*

Sorg och besvikelse var känslor som personer med RA upplevde i samband med tvånget att försaka dagliga aktiviteter som att leka och ta hand om barn (Bergström et al., 2017). Du upplevde även sorg när de jämförde sin förmåga till dagliga aktiviteter i jämförelse med människor utan RA (Schneider, 2008). Personer med RA upplevde alltså att de utförde dagliga aktiviteter sämre än andra på grund av sina symtom, exempelvis egenvårdsrutiner och aktiviteter som gav dem nöje och hade stort emotionellt värde i deras vardagliga liv. Oförmåga att utföra vissa rutiner på grund av symtom som smärta i handleder samt axlar skapade känslor av sorg och gav en negativ självbild (Häggström & Nilsson, 2009). Sorg och besvikelse upplevdes även då personer med RA var tvungna att be om hjälp av sina anhöriga. Sammantaget upplevde alltså personer med RA beroende av andra som en svaghet som gav negativa känslor av sorg och besvikelse, vilket åskådliggörs av Scheider et al. (2008) nedan.

Independence was a strong theme running through all the interviews. Participants expressed feelings of sorrow and distress at not being able to do things for themselves and having to rely on others. This loss of independence angered many of the participants, as they had lost a sense of control and felt that they were too dependent on others. (Schneider et al., 2008, s. 6).

### *Rädsla*

Personer med RA upplevde känslor av rädsla när de tänkte på framtiden samt hur de skulle klara av att fortsätta bo kvar hemma, exempelvis då hushållsarbetet som städning blev allt mer

utmanande (McDonald et al., 2012). Oförmåga att använda trappor hemma på grund av symtom som stelhet och smärta i knäna gjorde dem rädda och oroliga. Personer med RA var även rädda över förmågan att inte kunna ta hand om sig själva när de blev äldre samt att inte kunna ta hand om andra (McDonald et al., 2012; Östlund et al., 2013). Därtill var personer med RA även rädda för att bli beroende av andra samt bli en börda för anhöriga (Kristiansen et al., 2012). Personer med RA upplevde även rädsla för att inte få tillräckligt med stöd av familj och släkt med dagliga aktiviteter. Rädsla kunde upplevas hos personer med RA inför sociala dagliga aktiviteter där ansträngning krävdes, som att leka med barn (Östlund et al., 2013). Rädsla inför sociala dagliga aktiviteter som att handla mat med familjen eller ta hand om barnen orsakades av tankar om otillräcklighet, vilket ledde till minskat deltagande i de sociala dagliga aktiviteterna. Vissa personer med RA upplevde rädsla att bli knuffad av andra personer och ramla ner på golvet på grund av stelhet i lederna som ledde till oförmåga att balansera (Orbai et al., 2014). Sammantaget upplevde alltså personer med RA rädsla vid tanken på att inte kunna ta hand om sig själva eller kunna vara aktiva i omgivningen.

Feelings of fear such as illness fear was expressed in relation to not being able to take care of one's health, in becoming worse, and being unable to perform family duties in taking care of others. (Östlund et al., 2013, s. 1408).

## Behov av hjälp

### *Behov av omgivningen*

Flertalet personer med RA upplevde att de behövde hjälp och stöd från vänner, familj och grannar för att klara av dagen (McDonald et al., 2012; Schneider et al., 2008). Inte minst upplevde vissa personer med RA att de blev beroende av sina makar när de inte kunde hjälpa till med hushållsarbetet (Sverker et al., 2015). Vissa personer med RA behövde hjälp av sina makar med att stiga upp på morgonen och få hjälp med påklädning (Grøning, Lomundal, Koksvik, & Steinsbakk, 2011; Kristiansen et al., 2012). Personer med RA upplevde att deras äldre barn och makar hade blivit vårdgivare som tog större ansvar hemma. De upplevde även stödbehov från det sociala vårdssystemet för att få hjälp med personliga och instrumentella aktiviteter hemma. Exempelvis erbjöds vissa personer med RA hemtjänst för att assistera dem vid matlagning. De flesta personer med RA upplevde känslor av tacksamhet men också börda när de fick hjälp med de dagliga aktiviteterna av andra (Kristiansen et al., 2012). Personer med RA upplevde att de

behövde hjälp av andra framförallt för att inte försämra sina symtom som exempelvis smärta. (Häggström, & Nilsson, 2009; Sverker, 2015; Schneider et al., 2008).

### *Behov av hjälpmedel*

Vissa personer med RA upplevde att de behövde använda olika hjälpmedel för att utföra sina dagliga aktiviteter (McDonald, 2012; Schneider et al., 2008), inte minst egenvårdsaktiviteter (Häggström & Nilsson, 2009; Orbai et al., 2014; Grøning et al., 2011). Personer med RA upplevde att hjälpmedel som svampar med långa handtag, smidiga kranhandtag samt kammar och tandborstar som var anpassade för deras svagare handgrepp var mycket underlättande (Schneider et al., 2008). Även hushållsapparater upplevdes generellt som underlättande hjälpmedel i det vardagliga livet för personer med RA. En del av dem använde sig av handskar vid diskning och tvättning för att skydda sina händer från vatten och därigenom undvek ökad värk. Personer med RA upplevde även att de behövde anpassade skor för att undvika värk i fötterna (Sverker et al., 2015). Flertalet personer med RA upplevde även att de var tvungna att ta hjälp av minibuss eller taxi för att ta sig runt till platser som de vanligtvis brukade besöka innan sjukdomen uppstod (Schneider et al., 2008). Dock upplevde vissa personer med RA att det var svårt att ta sig in och ut ur taxin. Däremot hade minibuss eller taxi åtskilliga fördelar eftersom det gjorde personerna med RA mindre begränsade i det fysiska rummet, och taxichauffören kunde erbjuda sig att bära matkassar eller andra varor. Sammantaget upplevde alltså personer med RA behov av hjälpmedel och omgivningen, vilket åskådliggörs av Grøning et al., (2012) nedan.

Adjustments could consist of doing things in alternative ways, using aids or more time on tasks, taking medications, getting help and prioritizing differently. There were differences in the magnitude of the adjustments. However, everyone described several changes they had made at home, at work and in their social life because of the arthritis. (Grøning, Lomundal, Koksvik, & Steinsbekk, 2011, s. 1428.)

### **Behov av anpassning**

Personer med RA upplevde att de tvingades anpassa sina dagliga aktiviteter efter sina symtom (Bergström et al., 2017; Sverker et al., 2015). En form av anpassning handlade om att vara mer försiktig vid utförandet av dagliga aktiviteter för att undvika att förvärra symtom ökad smärta i leder eller trötthet (Bergström et al., 2017). Personer med RA upplevde att anpassning efter

symtom kunde resultera i att tvingas försaka fritidsaktiviteter, eller utföra dem mindre frekvent (Kristiansen et al., 2012). Personer med RA upplevde även behov av att hitta nya rutiner och vägar för att hantera de praktiska begränsningarna för att utföra dagliga aktiviteter. Trots begränsningarna önskade de i möjligaste mån upprätthålla oförändrade dagliga aktiviteter i avsikten att leva ett normalt liv. Även medicinsk behandling upplevdes av personer med RA som ett sätt att kunna hantera de dagliga aktiviteterna. Flertalet personer med RA upplevde omedelbar förbättring i utförandet av dagliga aktiviteter i samband med medicinsk behandling på grund av minskad smärta eller stelhet i leder samt ökad fingerfärdighet. Vissa personer med RA kunde därför uppleva att medicinsk behandling åtminstone på kort sikt ökade deras möjligheter till egenvård på ett sätt som de inte kunnat tidigare (Lindén & Björklund, 2010).

Andra anpassningar handlade om att använda kläder utan knappar, undvika säkerhetslock för läkemedelsburkar samt använda kundvagnar även vid lätta inköp (Orbai et al., 2014). Personer med RA upplevde att en varm morgondusch kunde lindra sjukdomssymtom, varvid det förvandlats till en avgörande daglig rutin och ett hjälpmedel att inleda dagen med en varm dusch. För att hantera symtom som stelhet och smärta valde vissa personer med RA att besöka "Artritis skola" där de med hjälp av sjuksköterska och annan vårdpersonal lärde sig metoder som hjälpte dem att utföra dagliga aktiviteter och bevara ett normalt vardagsliv (Schneider et al., 2008). Personer med RA upplevde att aktiviteter med stor fysisk ansträngning krävde mer kreativa och omfattande anpassningar. Vid klädtvättning fann vissa personer med RA en lösning för att undvika smärta genom att lägga blöta nytvättade kläder i en korg med små hål i botten, så att vattnet rann av. På så sätt behövde de inte hänga alla kläder på tork och sträcka sina armar för högt. Sådana fysiska aktiviteter upplevdes vara enklare att utföra i en varmare lokal (Kristiansen et al., 2012). Personer med RA upplevde att när symtomen var mycket besvärliga nödgades de anpassa sig till rutinen att stanna i sängen för att lindra symtom och utföra aktiviteter senare (Orbai et al., 2014). Sammantaget upplevde personer med RA behov av ökad anpassning i sina dagliga aktiviteter, i synnerhet fysiskt krävande aktiviteter nödvändiggjorde betydande anpassningar, vilket framgår av Schneider et al. (2008) nedan.

Some participants demonstrated creativity in finding solutions. For example, one woman places her clean wet washing in an empty crate with holes underneath to drain the water. Consequently she avoided twisting and squeezing the washing, an activity that causes pain". (Schneider et al., 2008, s. 5)

# Diskussion

## Metoddiskussion

Kvalitativ ansats bygger på djupgående och nyanserade beskrivningar av samhällsvetenskapliga fenomen medan kvantitativ ansats genererar statistiska och generaliserbara data (Henricson & Billhult, 2012). I och med att uppsatsens syfte var att beskriva individers upplevelser så bedömdes därför kvalitativ ansats vara mer motiverad. En empirisk studie var inte aktuell eftersom enbart studenter vid Blekinge tekniska högskola enligt lärosätets bestämmelser skulle tillåtas att delta.

### *Giltighet (validitet)*

Giltighet handlar om en studie mäter det som var avsett att mätas (Graneheim & Lundman, 2014). För att förbättra uppsatsens validitet lades omsorg på att samla in vetenskapliga artiklar som verkligen motsvarade uppsatsens syfte genom den urvalsprocess som beskrevs i metodkapitlet. I denna process inkluderades enbart artiklar som vid insamlingstillfället var upp till tio år, varvid uppsatsens resultat kom att baseras på aktuell snarare än utdaterad forskning (Olsson & Sörensen, 2011). Läggs dock märke till att uppsatsens resultat färdigställdes 2018. Det innebär att fåtalet källor i läsande stund kan vara upp till tolv år. En avvikelse på maximalt två år bör accepteras, med tanke på att detta är en uppsats på grundnivå som skapats i inlärningsyfte snarare än i refereegranskat vetenskapligt syfte.

Ett annat sätt att förbättra studiens giltighet var att inför urvalsprocessen utarbeta tydliga inklusionskrav som motsvarade uppsatsens syfte. Genom en sådan procedur lades omsorg om att samla in artiklar som var giltiga för uppsatsen och som förenklade arbetet med att mäta det som avsågs att mätas. Ett inklusionskriterium var att de vetenskapliga artiklarna skulle vara skrivna på engelska, eftersom det enligt Olsson och Sörensen (2011) är officiellt språk inom vetenskapen. Det innebär att majoriteten vetenskapliga artiklar var skrivna på engelska snarare än på svenska, vilket gjorde att mer data kunde insamlas för analys. En nackdel med tillvägagångssättet var eventuellt att relevanta artiklar på andra språk än engelska eller svenska ignorerades, vilket möjligtvis minskade bredden på artikelurvalet och påverkade resultatet. Eftersom valda artiklar var på engelska så förekom även risken att eventuella feltolkningar uppkom vid översättningen av meningsbärande enheter till svenska. För att minimera risken för feltolkningar användes engelsk-svenskt lexikon vid översättningen.

Ett annat sätt att öka uppsatsens giltighet i förhållande till dess syfte var att genomföra relevanta databassökningar. Sökningarna gjordes enbart i referensdatabaserna Cinahl och Pubmed eftersom de bedömdes vara mest relevanta för uppsatsens syfte och genererade ett högt antal sökträffar. Genom att söka i fler än en referensdatabas ökade möjligheterna att finna fler relevanta vetenskapliga artiklar som motsvarade uppsatsens syfte. Att söka vetenskapliga artiklar endast i referensdatabaserna Pubmed och Cinahl kan emellertid betraktas som en nackdel eftersom andra artiklar som kan ha funnits i andra referensdatabaser eventuellt ignorerats. Vid sökningarna i referensdatabaserna användes Cinahl headings, Meshstermer och fritextsynonymer för de bärande begreppen. Vid sökningarna användes även de booleska termerna AND och OR eftersom Östlundh (2017) poängterar vikten av att bredda eller avgränsa resultatet. Fördelen med att använda booleska söktermer AND och OR var därför att sökningen blev mer specifik och fokuserad på det forskningsområde som uppsatsen avsåg att mäta, vilket bör ha varit fördelaktigt för uppsatsens validitet. Proceduren resulterade i mer relevanta men färre sökträffar. Nackdelen var emellertid att åtskilliga artiklar föll bort i sökprocessen.

På grund av studiens begränsade resurser granskades inte samtliga artiklar vid varje sökning och sökord. Anledningen var att sökningarna kunde resultera i tio- och hundratusentals sökträffar. Istället granskades artiklarna vid den sista sökningen då alla sökord och synonymer slutligen kombinerades med de booleska sökoperatörerna *AND* och *NOT*, vilket resulterade i färre och mer relevanta sökträffar. För att komplettera sökningen och finna så många, för studiens syfte relevanta, vetenskapliga artiklar som möjligt utfördes även en manuell sökning. Manuell sökning gjorde det möjligt att hitta vetenskapliga artiklar som inte hade identifierats vid sökning med relevanta sökord.

För att ytterligare förbättra uppsatsens giltighet i förhållande till det som avsågs att mätas i syftesförklaringen så kvalitetsgranskades artikelurvalet utifrån Willman et al. (2011) kvalitetsgranskningsprotokoll. Metoden valdes eftersom kvalitetsgranskningsprotokollet enligt Willman et al. (2011) är anpassat för kvalitativa vetenskapliga artiklar inom området omvårdnad. Dessutom var protokollet lättförståeligt och underlättade arbetet med att filtrera fram artiklar som verkligen motsvarade uppsatsens syfte, och därmed bidrog till uppsatsens giltighet. Däremot var vissa frågor i kvalitetsgranskningsprotokollet inte alltid tillämpbara på samtliga artiklar i urvalet, eftersom frågorna endast kunde besvaras med alternativet "*vet ej*", vilket gav noll poäng för dessa artiklar. Det innebar färre totalpoäng och resulterade ibland att artiklar föll bort i

urvalsprocessen. Det innebar även att antalet artiklar med bedömd hög kvalitet begränsades, varvid vetenskapliga artiklar som bedömdes ha medelhög kvalitet tilläts att inkluderas i litteraturstudien. Artiklar som utifrån granskningsprotokollet bedömdes ha hög och medelhög vetenskaplig kvalitet inkluderades för vidare analys medan artiklar av låg kvalitet sorterades bort.

För att ytterligare konsolidera uppsatsens giltighet att det som avsågs mätas faktiskt mättes, så utfördes kvalitetsgranskningen först enskilt och sedan via gemensam diskussion mellan författarna. Den vägen blev det möjligt att jämföra eventuella avvikande perspektiv på det tolkade resultatet i relation till uppsatsens syfte. Det var nämligen möjligt att författarna hade aningen olika förförståelser och perspektiv på uppsatsens syfte i relation till artikelinnehållet. Fördelen med enskild kvalitetsgranskning och gemensam diskussion var alltså att sannolikheten för rättvis bedömning och tolkning av de vetenskapliga artiklarna ökade, vilket även bör ha ökat studiens trovärdighet som helhet. Ovan nämnda systematiska tillvägagångssätt för datainsamling och dataanalys lär även ha ökat uppsatsens tillförlitlighet genom ökad upprepningsbarhet, vilket diskuteras nedan.

#### *Tillförlitlighet (reliabilitet)*

Med tillförlitlighet menas att en studie kan upprepas av andra forskare och nå samma resultat (Polit & Beck, 2006). Eftersom studien vilar på kvalitativ metod så medför det minskad sannolikhet för att resultatet skulle bli identiskt om studien upprepades, i jämförelse med kvantitativ metod. Visserligen bör det vara enkelt att upprepa uppsatsens forskningsprocedur, eftersom tillvägagångssättet för datainsamling och dataanalys förhoppningsvis beskrevs på ett tydligt sätt. Emellertid lär sannolikheten för identiskt resultat vara lågt. Anledningen är att andra forskare kan ha skilda förförståelser och därför kan göra subjektiva bedömningar av insamlade data som skiljer sig från uppsatsförfattarens bedömningar.

Vad gäller stegen för dataanalys, i form av innehållsanalys, så genomfördes den med utgångspunkt från Lundman och Graneheims (2012) metod. Anledningen var att metoden hade tydliga steg som var enkla att upprepa, vilket bör bidra till hög tillförlitlighet i form av hög upprepningsbarhet. Meningsenheter kondenserades och kodades först var för sig, för att därefter kondenseras och kodas tillsammans. Diskussioner fördes genom hela denna stegvisa analysprocess varvid gemensamma och skilda perspektiv identifierades. Som nämnts bör denna

process även ha bidragit till ökad giltighet, där författarnas perspektiv diskuterades och jämfördes med varandra i relation till artikelinnehåll och uppsatsens syfte. Meningsenheterna kodades i ett digitalt dokument. Underkategorier och huvudkategorier skapades med hjälp av post-it lappar med olika färger. Det förenklade arbetet med att se helheten i tolkade data, inte minst genom möjligheten att flytta runt lapparna tills båda författare var överens. Vid översättningen av de meningsbärande enheterna uppkom svårigheter att översätta dem från engelska till svenska, eftersom meningarna var långa och emellanåt svårförståeliga. Det var även svårt att få de formulerade meningarna att flyta i språket, vilket medförde att vissa synonymer istället för originalorden användes. Det medförde även att kondenseringen upprepades flertalet gånger, för att i möjligaste mån bevara den meningsbärande enhetens originalbetydelse. Underkategorierna och huvudkategorierna ändrades några gånger, eftersom det i författarnas diskussioner blev klart att skilda tolkningar kunde göras i relation till uppsatsens syfte. Detta systematiska och metodiska tillvägagångssätt bör ha bidragit till ökad pålitlighet och upprepbarhet. Tillvägagångssättet lär även ha bidragit till ökad giltighet, eftersom materialet diskuterades upprepade gånger innan det presenterades under studiens resultatdel. Det vill säga resultatet diskuterades utifrån flertalet perspektiv och förtydligades slutligen, vilket bör ha bidragit till färre utrymmen för feltolkningar av artikelinnehållet i relation till uppsatsens syfte.

#### *Överförbarhet (generaliserbarhet)*

Med överförbarhet avses hur studiens resultat kan överföras på andra urval än de som ingår i studien (Polit & Beck, 2006). Genom att inkludera vetenskapliga artiklar från olika länder så skapades en bredd i urvalet, vilket enligt Graneheim och Lundman (2014) ökar generaliserbarheten i en studie. En nackdel med att välja vetenskapliga artiklar från olika länder kan emellertid ha varit att vårdssystem samt sociala, kulturella och ekonomiska levnadsförhållanden eventuellt skiljt sig mellan länderna. Det är därför oklart i vilken grad resultatet kan generaliseras på svenska respektive internationella förhållanden.

#### *Delaktighet (objektivitet)*

En nackdel med litteraturstudien kan ha varit att resultatet baserades på redan tolkat och analyserat resultat som fastställts av andra forskare. Det innebär att angivna upplevelser av reumatism tolkades ytterligare en gång i denna studie. Huruvida det bidrog till ökad eller minskad objektivitet är oklart. Emellertid analyserades artikelurvalet utifrån manifest innehållsanalys, vilket enligt Lundman och Graneheim (2012) är mer textnära än icke-manifest innehållsanalys



och därför bör bidra till ökad objektivitet. Trots detta textnära angreppssätt så har subjektiva tolkningar förekommit under analysprocessens gång. Detta förhållande är ofrånkomligt i analyser som baseras på kvalitativa data och kan innebära ett objektivitets- och reliabilitetsproblem (Polit & Beck, 2006). Författarnas förståelser om reumatism och artikelinnehållet kan alltså ha inverkat på studieresultatet. Det kan innebära att studien inte till fullo på ett objektivt sätt mätte det som avsågs i syftesförklaringen.

## Resultatdiskussion

Resultatet visade att personer med RA upplevde ökat behov av att planera sina dagliga aktiviteter på grund av sjukdomen för att hantera smärtan samt balansera trötthet mot vila och undvika vissa dagliga aktiviteter som riskerade förvärra sjukdomssymtomen. Det kan jämföras med Lütze och Archenholtz (2007) som poängterar att personer med RA kan ha svårigheter med att utföra dagliga aktiviteter samt kan uppleva förvärrade symtom vid överansträngning. Personer med RA upplevde även att dagliga aktiviteter tog längre tid än vanligt på grund av sjukdomens symtom, vilket gjorde att de ofta steg upp tidigare på morgnarna. Det bekräftas delvis av Nitelius (1999) som visar att sjukdomen RA under debutstadiet kan orsaka åtskilliga fysiska förändringar som bidrar till nya rutiner i det vardagliga livet (Nitelius, 1999). Här poängterar Lütze och Archenholtz (2007) att personer med RA upplever negativa känslor på grund av tvånget att sluta utföra enkla men betydelsefulla aktiviteter i vardagen. Emellertid visar resultatet att personer med RA inte nödvändigtvis upplevde ett sådant tvång att upphöra med betydelsefulla aktiviteter med åtföljande negativa känslor. Snarare kunde flertalet av dem utföra sina dagliga aktiviteter som vanligt. Detta resultat gällde dock personer med RA som blivit diagnostiserade på ett tidigt stadium i sjukdomsutvecklingen. I detta sammanhang nämner Flenser (2014) att en person med exempelvis RA kan uppleva välbefinnande, hälsa och frånvaro från lidande trots sjukdom. Resultatet visade emellertid att personer med långt utvecklad RA upplevde svårigheter vid genomförande av dagliga aktiviteter. Dessa svårigheter förvärrades genom sjukdomssymtomens oförutsägbara variationer som kunde variera från dag till dag. Personer med RA upplevde alltså att de kunde utföra vissa aktiviteter ena dagen men inte den andra. Det kan jämföras med Dahlqvist och Klareskog (2017) som visar att symtomen vid RA kan komma antingen smygande eller akut och orsaka varierande besvär.

Resultatet visade att personer med RA upplevde ett behov av att planera dagliga aktiviteter för att hantera sin trötthet. Vissa dagliga aktiviteter undveks för att inte förbruka för mycket energi och för att inte förvärra tröttheten. Här förklarar Louati och Berenbaum (2015) att personer med RA kan uppleva en långvarig trötthet som inte går över, med påföljande känslor av utmattning och irritabilitet.

Resultatet visade alltså att personer med RA upplevde fysiska begränsningar vid planering och utförande av dagliga aktiviteter, vilket enligt Dahlqvist och Klareskog (2017) beror på att RA är en inflammatorisk autoimmun sjukdom som orsakar smärta, svullnad samt stelhet i leder. Även musklerna påverkas av sjukdomen genom att de blir ömma och svaga (ibid.). Här visade resultatet att personer med RA upplevde svårigheter samt begränsningar vid utförandet av dagliga aktiviteter på grund av stelhet, svullnad och smärta, vilket kunde bidra till känslor av frustration. Personer med RA upplevde att sjukdomens symtom försämrade deras fingerfärdighet, balans samt rörelseförmåga. Det begränsade deras förmåga vid bland annat påklädning, tvättning och egenvårds aktiviteter och kunde skapa känslor av frustration eller sorg. Resultatet visade även att personer med RA upplevde mindre fysiska begränsningar vid utförandet av aktiviteter redan under de första åren efter sjukdomsdebuten, vilket kan jämföras med Dahlqvist och Klareskog (2017) som förklarar att sjukdomen RA debuterar först i små leder i fötter och händer och efter en tid anfaller sjukdomen även större leder i kroppen. Även Nitelius (1999) förklarar att denna form av sjukdomsdebut kan orsaka att livssituationen förändras hos personer med RA, vilket kan skapa känslor av frustration, sorg eller rädsla och oro inför framtiden. I detta sammanhang visade resultatet att personer med RA upplevde svårigheter att stå stilla under längre tidsperioder, bibehålla sin kroppsställning vid utförandet av dagliga aktiviteter samt svårigheter att böja på knän. Att sitta under längre period orsakade även det problem och gjorde det svårt att utföra dagliga aktiviteter. Personer med RA upplevde att problem med kroppsställning var beroende av sjukdomens olika symtom, framför allt stelhet i kroppen. Här poängterar Dahlqvist och Klareskog (2017) att stelhet och smärta är symtom som orsakar mycket besvär hos personer med RA och kan leda till andra symtom, begränsningar och negativa känslor.

Resultatet visade även att personer med RA upplevde svårigheter att besöka platser i sin närliggande omgivning. Nedsatt rörlighet och svårigheter med att ta sig runt i omgivningen ledde till att vissa dagliga aktiviteter som att handla mat inte kunde utföras, vilket kunde skapa rädsla

och oro. I likhet med Dahlqvist och Klareskog (2017) visade resultatet att denna nedsatta rörlighet associerades till symtom som smärta, stelhet och olika fotproblem.

Resultatet visade att personer med RA upplevde behov av hjälp genom redskap och hjälpmedel. Även Davis och Matteson (2012) poängterar att hjälpmedel för personer med RA kan vara nödvändigt, inte minst för att det minskar smärtan och förebygger eventuella felställningar som kan uppstå på grund av sjukdomen. Resultaten visade dessutom att personer med RA behövde hjälp och stöd från vänner, familj och i vissa fall även grannar för att klara av dagliga aktiviteter som exempelvis att bära tvätt. Även Treharne et al. (2010) förklarar att personer med RA bör kunna få hjälp av sina närstående för att uppleva mer välbefinnande trots sjukdomen. I detta sammanhang visade resultatet att personer med RA upplevde behov av stöd från vårdssystemet för att kunna hantera sjukdomens begränsningar samt skapa balans mellan utförande av dagliga aktiviteter och vila. Det kan jämföras med Treharne et al. (2010) som förklarar att personer med RA ibland behöver stöd från vårdssystem för att uppnå välbefinnande. I resultatet framgick även att personer med RA upplevde behov av praktiskt stöd i hushållet. Barn och makar hjälpte till med de flesta dagliga aktiviteter i hushållet som till exempel städning och tvättning. Praktisk hjälp i hushållet orsakade att rollerna förändrades i familjen där bland annat barnen började utföra aktiviteter som tidigare utförts av personen med RA. Även förhållningssätt mot dagliga aktiviteter hos personer med RA förändrades, där personer med RA inte bara upplevde behov av hjälp men även rädsla för att inte få denna hjälp. Detta sätt att betrakta sin vardagssituation kan enligt Husserl (1970) betraktas med utgångspunkt individens förhållningssätt utifrån personens unika livsvärld. Detta individuella förhållningssätt påverkas av individens specifika uppfattning av verkligheten och tidigare livserfarenheter.

## Slutsats

Uppsatsens resultat åskådliggjorde en övergripande trend som pekade på en tydlig relation mellan individens begränsade fysiska handlingsutrymme och negativa känslomässiga upplevelser i de vardagliga aktiviteterna. Sjukdomen i sig kunde visserligen innebära besvärande smärta och andra sjukdomssymtom. Emellertid var det främst då personen med RA begränsades i det fysiska rummet som personen upplevde känslor av hjälplöshet och beroende av omgivningen vilket skapade frustration, sorg och rädsla inför framtiden. Ju mer det fysiska utrymmet begränsades, desto mer negativa blev individens emotionella upplevelser av sjukdomen.

Sammantaget påvisades alltså tre huvudfynd, där personen med RA (1) upplevde begränsande fysiska förändringar och trötthet som minskade handlingsmöjligheterna och det fysiska utrymmet i vardagen. Dessa begränsningar innebar inte bara fysiska känslor av smärta men även (2) emotionella upplevelser av rädsla, frustration, sorg eller besvikelse över att inte kunna ta hand om sig själv eller omgivning. Detta begränsade handlingsutrymme innebar även (3) upplevelse av beroende av omgivningens hjälpmedel för att genomföra sina vardagliga aktiviteter.

Upplevelserna medförde rädsla för att inte få den hjälp som behövdes, nu eller i framtiden. I denna nya livssituation behövde personen med RA anpassa sig till nya rutiner och förhållningssätt till omvärlden för att kompensera för sina fysiska begränsningar.

Förhoppningsvis kan ovanstående slutsats öka sjuksköterskans förståelse för de upplevelser som personer med RA har i sin vardag. En sådan ökad förståelse bör förbättra sjuksköterskans förmåga att ge en mer personcentrerad vård, där hon är empatiskt delaktig i vården och får personen med RA att uppleva sig vara förstådd och den vägen erfar mer välbefinnande i sina dagliga aktiviteter.

## Självständighet

Initialt, arbetet skrevs gemensamt med Robert. Gemensamt har bakgrund, syfte, metod, resultat och viss inledning skrivits. Tillsammans gjordes även sökningarna av artiklar och analysen. Dock slutade det med att Robert inte ville fortsätta skriva på arbetet vilket gjorde att Sedika Hauari fortsatte skriva resultatdiskussionen, metoddiskussionen och slutsatsen själv. Sedika kom också med tiden att behöva ändra och bearbeta arbetet då det var längesen det påbörjades. Arbetet gick inte som planerat för skribenten vilket innebar en stor psykisk påfrestning med stress och oro. Arbetet som troddes vara roligt och välplanerat blev en stor börda samt fick en abrupt vändning. Det blev en långdragen process med att läsa och justera fram och tillbaka extra mycket på grund av den komplexa situationen. Det resulterade i dubbelarbete för skribenten. I och med att det var ett extraordinärt fall var upplägget av hjälp inte anpassad efter skribentens behov. Det som egentligen behövdes var att skribenten behövde ta ett steg tillbaka och göra arbetet i sin egen takt. Ett redan problematiskt arbete och i tillägg med deadlines för inlämning för handledartillfällen var orsaken till missade handledningstid. Stressen som arbetet medförde var tillräckligt nog och att dessutom häva på mer stress i samband med inlämningsdatum gjorde att skribenten blev hämmad i psyket.

## Referenslista

Artiklar markerade med \* utgjorde underlaget för studiens resultat

\*Bergström, M., Ahlstrand, I., Thyberg, I., Falkmer, T., Börsbo, B., & Björk, M. (2017). 'Like the worst toothache you've had' – How people with rheumatoid arthritis describe and manage pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(6), 468-476. doi: 10.1080/11038128.2016.1272632.

Cooney, J. K., Law R., Matschke V., Lemmey A. B., Moore J. P., Ahmad Y., et al. (2011). Benefits of exercise in rheumatoid arthritis. *Journal of Aging Research*, 1, 1-14.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlqvist, S., & Klareskog, L. (2017). Reumatoid artrit/ledgångsreumatism. I Klareskog, L., Saxne, T., Rudin, A., Rönnblom, L. & Enman, Y. (Red.), *Reumatologi* (s.99-114). Lund: Studentlitteratur.

Davis, J. M., & Matteson, E. L. (2012). My Treatment Approach to Rheumatoid Arthritis. *Mayo Clinic Proceedings*, 87(7), 659–673.

Dickens, C., & Creed, F. (2001). The burden of depression in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 40(12), 1327-1330.

Ebscohealth.com (2018). *CINAHL database*. Hämtad 2018-10-21: [health.ebsco.com/products/the-cinahl-database](http://health.ebsco.com/products/the-cinahl-database).

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

\*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. *Clinical Rheumatology*, 32(5), 557-566. doi: 10.1007/s10067-012-2133-y.

\*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 regimens. *Rheumatology*, 53(4), 696-703. doi: 10.1093/rheumatology/ket416.

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

GIH.se (2017). *PubMed*. Hämtad 2018-10-21: [gih.se/Bibliotek/Databaser/PubMed/](http://gih.se/Bibliotek/Databaser/PubMed/).

Grip, E. & Carlsson, K. (2016). *Kostnader för reumatoid artrit i Sverige år 2014*. IHE Rapport 2016:3. Lund: Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi.

\*Grøning, K., Lomundal, B., Koksvik, H.S., & Steinsbekk, A. (2011). Coping with arthritis is experienced as a dynamic balancing process. *A qualitative study. Clinical Rheumatology*, 30(11), 1425-1432. doi: 10.1007/s10067-011-1836-9.

\*Halls, S., Dures, E., Kirwan, J., Pollock, J., Baker, G., Edmunds, A., & Hewlett, S. (2015). Stiffness is more than just duration and severity: a qualitative exploration in people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 54(4), 615-622. doi: 10.1093/rheumatology/keu379.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. - Från idé till examination och omvårdnad*. (s.130-137). Lund: Studentlitteratur.

Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology. An introduction to phenomenological philosophy*. Evanston: North Western University.

\*Häggström, V.E., & Nilsson, A. (2009). The meaning of living with rheumatoid arthritis – a single case study based on one woman's eight-year diary. *Tidsskrift för Sygeplejeforskning*, 3, 9-15.

\*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. doi: 10.1002/msc.224.

\*Lindén, C., & Björklund, A. (2010). Living with rheumatoid arthritis and experiencing everyday life with TNF- $\alpha$  blockers. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(4), 326-34. doi: 10.3109/11038120903480055.

Louati, K., & Berenbaum, F. (2015). Fatigue in chronic inflammation - a link to pain pathways. *Arthritis Research & Therapy*, 17(1), 254-256.

Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187-201). Lund: Studentlitteratur.

Lütze, U., & Archenholtz, B. (2007). The impact of arthritis on daily life with patient perspective in focus. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 64-70.

Marelli, K., Cheng, A. J., Brophy, J. D., & Power, G. A. (2018). Perceived Versus Performance Fatigability in Patients with Rheumatoid Arthritis. *Frontiers in Physiology*, 9(1325), 1-9.

Marotte, H., Farge, P., Gaudin, P., Alexandre, C., Mouglin, B., & Miossec, P. (2006). The association between periodontal disease and joint destruction in rheumatoid arthritis extends the link between the HLA-DR shared epitope and severity of bone destruction. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 65(7), 905-909.

\*McDonald, H.N, Dietrich, T., Townsend, A., Li, L.C., Cox, S., & Backman, C.L. (2012). Exploring occupational disruption among women after onset of rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Research*, 64(2), 197-205. doi: 10.1002/acr.20668.

Nitelius, E. (1999). *Kronisk ledgångsreumatism - reumatoid artrit: handbok för reumatiskt sjuka och vårdpersonal*. Stockholm: Hagman.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

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

\*Orbai, A.-M., Smith, K.C., Bartlett, S.J., De Leon, E., & Bingham, C.O. (2014). "Stiffness has different meanings, I think, to everyone". Examining Stiffness from the Perspective of People Living with Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care & Research*, 66(11), 1662-1672. doi: 10.1002/acr.22374.

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

Socialstyrelsen (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2010). *Reumatoid artrit (RA)*. Hämtad 2018-10-30 från: [roi.socialstyrelsen.se/fmb/reumatoid-artrit-ra/359](http://roi.socialstyrelsen.se/fmb/reumatoid-artrit-ra/359).

\*Schneider, M., Manabile, E., & Tikly, M. (2008). Social aspects of living with rheumatoid arthritis: a qualitative descriptive study in Soweto, South Africa - a low resource context. *Health & Quality of Life Outcomes*, 6(54), 1-11. doi: 10.1186/1477-7525-6-54.

\*Stamm, T., Hieblinger, R., Boström, C., Mihai, C., Birrell, F., Thorstensson, C., ... Coenen, M. (2014). Similar problem in the activities of daily living but different experience: a qualitative analysis in six rheumatic conditions and eight European countries. *Musculoskeletal Care*, 12(1), 22-33. doi: 10.1002/msc.1047.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2020-05-04: [swenurse.se/globalassets/01-svensksjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningarpublikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf](http://swenurse.se/globalassets/01-svensksjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningarpublikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf).

\*Sverker, A., Östlund, G., Thyberg, M., Thyberg, I., Valtersson, E., & Björk, M. (2015). Dilemmas of participation in everyday life in early rheumatoid arthritis: a qualitative interview study (The Swedish TIRA Project). *Disability & Rehabilitation*, 37(14), 1251-1259. doi: 10.3109/09638288.2014.961658.



Tideström, K. (2012). Fatigue – tröttheten som aldrig släpper greppet. *Reumatikvärlden*, 6, 20-21.

Treharne, G. J., Lyons, A. C., Booth, D. A., & Kitas, G. D. (2010). Psychological well-being across 1 year with rheumatoid arthritis: Coping resources as buffers of perceived stress. *British Journal of Health Psychology*, 12(3) 323-345.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

\*Wilson, O., Kirwan, J., Dures, E., Quest, E., & Hewlett, S. (2017). The experience of foot problems and decisions to access foot care in patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Journal of Foot Ankle Research*, 10(4), 1-11. doi: 10.1186/s13047-017-0188-3.

\*Östlund, G., Björk, M., Thyberg, M., Valtersson, E., Stenström, B., & Sverker, A. (2013). Emotions related to participation as experienced by patients with early rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*, 33(10), 1403-1413. doi: 10.1007/s10067-014-2667-2.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.59-82). Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1 – Sökprotokoll

Sökning	Sökkombinationer	Sökdatum	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal kvalitetsgranskade artiklar	Antal valda artiklar
Cinahl	MH - Cinahl Headings					
S1	MH "Arthritis, Rheumatoid"	2020-05-15	34 113	0	0	0
S2	MH "Rheumatic diseases"	2020-05-15	25 276	0	0	0
S3	"Daily living"	2020-05-15	49 818	0	0	0
S4	MH "Activities of daily living"	2020-05-15	44 986	0	0	0
S5	"Everyday life"	2020-05-15	9 265	0	0	0
S6	MH "Life Experiences"	2020-05-15	89 807	0	0	0
S7	"Understanding"	2020-05-15	209235	0	0	0
S8	"Experience"	2020-05-15	379652	0	0	0
S9	S1 OR S2	2020-05-15	37 755	0	0	0

S10	S3 OR S4 OR S5	2020-05-15	49 818	0	0	0
S11	S6 OR S7 OR S8	2020-05-15	291022	0	0	0
S12	S9 AND S10 AND S11	2020-05-15	86	15	4	2

<b>Sökning Pubmed</b>	<b>Sökkombinationer [Mesh]- MeSH termer</b>	<b>Sökdatum</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Antal lästa Abstrakt</b>	<b>Antal Kvalitet sgranskade artiklar</b>	<b>Antal valda Artiklar</b>
S1	[Mesh] "Arthritis, Rheumatoid"	2020-05-15	28558	0	0	0
S2	[Mesh] "Rheumatic diseases"	2020-05-15	66562	0	0	0
S3	"Daily living"	2020-05-15	38952	0	0	0
S4	[Mesh] "Activities of daily living"	2020-05-15	41597	0	0	0
S5	"Everyday living"	2020-05-15	3036	0	0	0
S6	[Mesh] "Life change events"	2020-05-15	6174	0	0	0
S7	[Mesh] "Comprehension"	2020-05-15	9318	0	0	0
S8	"Experience"	2020-05-15	294326	0	0	0
S9	S1 OR S2	2020-05-15	66562	0	0	0

S10	S3 OR S4 OR S5	2020-05-15	58465	0	0	0
S11	S6 OR S7 OR S8	2020-05-15	307705	0	0	0
S12	S9 AND S10 AND S11	2020-05-15	123	20	11	9
	Manuell sökning	2018-11-27	4	4	4	4

## Bilaga 2 – Kvalitetsgranskingsprotokoll

Artikelns författare/titel .....

.....

.....

### Tidskriftens bedömningssystem Peer review

Double blinded       Singel blinded       Ej angivet

Finns det ett tydligt syfte?       Ja       Nej       Framkom ej

Karaktäristika för      Ålder .....

informant      Antal .....

Man/kvinna .....

Är kontexten presenterad?       Ja       Nej       Vet ej

Finns etiskt resonemang?       Ja       Nej       Vet ej

#### Urval

- Relevant?       Ja       Nej       Vet ej

- Strategiskt? (om tillämpligt)       Ja       Nej       Vet ej

#### Metod för

- urvalsförfarande tydligt       Ja       Nej       Vet ej

beskriven?       Ja       Nej       Vet ej

-datainsamling tydligt       Ja       Nej       Vet ej

beskriven?       Ja       Nej       Vet ej

- analys tydligt beskriven?       Ja       Nej       Vet ej

#### Giltighet

- Är resultatet logiskt och       Ja       Nej       Vet ej

begripligt?       Ja       Nej       Vet ej

- Råder datamätnad? (om       Ja       Nej       Vet ej

tillämpligt)       Ja       Nej       Vet ej

- Råder analysmätnad?       Ja       Nej       Vet ej

**Kommunicerbarhet**

-Redovisas resultatet klart       Ja       Nej       Vet ej

och tydligt?       Ja       Nej       Vet ej

-Redovisas resultatet i       Ja       Nej       Vet ej

förhållande till en teoretisk       Ja       Nej       Vet ej

referensram?       Ja       Nej       Vet ej

-Genereras teori?       Ja       Nej       Vet ej

#### Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent.

Granskningspoäng; grad I hög (80–100%); grad II medel (70–79%); grad III låg (60–69%)     

Totalpoäng:.....

#### Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög       Medel       Låg

#### Kommentar till bedömning

.....

Källa:

Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

## Bilaga 3 – Artikelöversikt

Författare/År/Land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Bergström, M., Ahlstrand, I., Thyberg, I., Falkmer, T., Börsbo, B., & Björk, M. 2017 Sverige	<i>'Like the worst toothache you've had' – How people with rheumatoid arthritis describe and manage pain.</i>	Kvalitativ studie Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer	33 personer som haft diagnosen RA i minst fyra år som rekryterades i samarbete med tre reumatologiska enheter i Sverige.	MEDEL
Feldthusen, C., Björk, M., Forsblad- d'Elia, H. & Mannerkorpi, K., 2013 Sverige	<i>Perception, consequences, communication, and strategies for handling fatigue in persons with rheumatoid arthritis of working age-- a focus group study.</i>	Kvalitativ studie Fokusgruppsdiskussioner	25 personer (20-60 år) med RA rekryterades genom diagnosregister från en reumatologklinik.	HÖG
Flurey, C. A., Morris, M., Richards, P., Hughes, R., & Hewlett, S. 2014 England	<i>It's like a juggling act: rheumatoid arthritis patient perspectives on daily life and flare while on current treatment regimes.</i>	Kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer	15 personer med RA som haft diagnosen i mer än två år och som upplevt skov i sjukdomen	MEDEL
Grønning, K., Lomundal, B., Koksvik, H.S., &	<i>Coping with arthritis is experienced</i>	Kvalitativ studie Semistruktureradeinter-	26 personer med reumatiska sjukdomar deltog	MEDEL

Steinsbekk, A. 2011 Norge	<i>as a dynamic balancing process. A qualitative study.</i>	vjuer	i studien där 18 personer hade RA.	
Halls, S., Dures, E., Kirwan, J., Pollock, J., Baker, G., Edmunds, A., & Hewlett, S. 2015 England	<i>Stiffness is more than just duration and severity: a qualitative exploration in people with rheumatoid arthritis.</i>	Kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer	16 personer med RA som rekryterades från två öppenvårdskliniker.	MEDEL
Häggeström, V.E., & Nilsson, A. 2009 Sverige	<i>The meaning of living with rheumatoid arthritis – a single case study based on one woman's eight-year diary.</i>	Kvalitativ litteraturstudie av en dagbok	En kvinna i åldern 60 år med sjukdomen RA.	MEDEL
Kristiansen, T. M., Primdahl, J., Antoft, R., & Hørslev-Petersen, K. 2012 Danmark	<i>Everyday Life with Rheumatoid Arthritis and Implications for Patient Education and Clinical Practice: A Focus Group Study.</i>	Kvalitativ studie Fokusgrupps-intervjuer	32 personer med RA som rekryterades från öppenvårdsklinik på två sjukhus i Danmark.  Deltagarna skulle ha varierad ålder, kön, utbildning och sjukdomsduration.	HÖG
Lindén, C., & Björklund, A. 2010	<i>Living with rheumatoid arthritis and experiencing everyday life</i>	Kvalitativ studie Intervjuer	15 personer i åldern 25 - 70 med sjukdomen RA.	MEDEL

Sverige	<i>with TNF-<math>\alpha</math> blockers.</i>			
McDonald, H.N, Dietrich, T., Townsend, A., Li, L.C., Cox, S., & Backman, C.L.  2012  Kanada	<i>Exploring occupational disruption among women after onset of rheumatoid arthritis.</i>	Kvalitativ studie  Fördjupade intervjuer	37 kvinnor med RA var med i studien, vars syfte var att skildra kvinnors erfarenheter i de dagliga aktiviteterna.	HÖG
Orbai, A.-M., Smith, K. C., Bartlett, S. J., De Leon, E., & Bingham, C. O.  2014  USA	<i>“Stiffness has different meanings, I think, to everyone”. Examining Stiffness from the Perspective of People Living with Rheumatoid Arthritis.</i>	Kvalitativ studie  Fokusgrupps-intervjuer	20 personer med RA rekryterades från två reumatologkliniker, en ansluten till ett universitetssjukhus och privat reumatologipraxis ansluten till ett samhällssjukhus, i avsikten att undersöka upplevelser av stelhet.	MEDEL
Schneider, M., Manabile, E., & Tikly, M.  2008  Sydafrika	<i>Social aspects of living with rheumatoid arthritis: a qualitative descriptive study in Soweto, South Africa - a low resource context.</i>	Kvalitativ studie  Semistrukturerade intervjuer	60 kvinnor med sjukdomen RA i åldern 29-60 år.	MEDEL
Stamm, T., Hieblinger, R., Boström, C., Mihai, C., Birrell, F., Thorstensson, C., ... Coenen, M.	<i>Similar Problem in the Activities of Daily Living but Different Experience: A Qualitative</i>	Kvalitativ studie  Fokusgruppsintervjuer	229 personer med reumatiska sjukdomar, däribland RA. Personerna rekryterades från olika sjukhus i	MEDEL



2014 Österrike, Tyskland, Nederländerna, Norge, Rumänien, Sverige, Schweiz och Storbritannien	<i>Analysis in Six Rheumatic Conditions and Eight European Countries.</i>		åtta länder.	
Sverker, A., Östlund, G., Thyberg, M., Thyberg, I., Valtersson, E., & Björk, M. 2015 Sverige	<i>Dilemmas of participation in everyday life in early rheumatoid arthritis: a qualitative interview study (The Swedish TIRA Project)</i>	Kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer och observationer	48 patienter i åldern 20-63 år som haft diagnosen RA i tre år.	HÖG
Wilson, O., Kirwan, J., Dures, E., Quest, E., & Hewlett, S. 2017 England	<i>The experience of foot problems and decisions to access foot care in patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study.</i>	Kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer	12 personer med RA rekryterades av medlem vid reumatologiska vårdcentralen tillhörande två reumatologiska avdelningar.	HÖG
Östlund, G., Björk, M., Thyberg, M., Valtersson, E., Stenström, B., & Sverker, A. 2013 Sverige	<i>Emotions related to participation as experienced by patients with early rheumatoid arthritis.</i>	Kvalitativ studie Intervjuer	48 personer, både män och kvinnor, med sjukdomen RA.	HÖG

## Bilaga 4 – Meningsenheter

Meningsenhet engelska	Meningsenhet översättning	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
The need for different kinds of planning activities was essential, although it was also made clear that planning is not always easy, as it is usually not possible to know from one day to another how bad the pain will be.	Behovet av att planera aktiviteter på olika sätt var väsentligt, även om det framgick att planering inte alltid var okomplicerat, eftersom det vanligtvis inte är möjligt att veta från en dag till en annan hur illa smärtan kommer att vara.	Behovet av att planera aktiviteter är väsentligt eftersom det inte är möjligt att på förhand veta hur illa smärtan kommer vara.	Behov av att planera aktiviteter		Behov av planering
Patients report the need to balance every aspect of their lives to reduce the impact of their RA, perhaps by balancing rest against activity, or independence against seeking help	Patienterna rapporterade behov av att balansera varje aspekt av deras liv för att reducera påverkan av deras RA, kanske genom att balansera vila mot aktiviteter, eller självständighet mot att söka hjälp.	Patienter känner behov av att balansera vila mot aktiviteter, samt självständighet mot att söka hjälp.	Behov att balansera aktivitet mot vila		Behov av planering
Even with current, more aggressive treatments, patients feel the need to micromanage their symptoms and activities on a daily basis	Även med nuvarande, mer aggressiv behandling känner patienterna behov av att dagligen hantera sina symtom och aktiviteter på mikronivå.	Patienter känner behov av att dagligen hantera sina aktiviteter på mikronivå.	Behov att hantera aktiviteter på mikronivå		Behov av planering
There was also discussion about how participants felt they had learned to be more careful in performing activities, sometimes automatically, as a way of adapting to the pain	Det förekom en diskussion om hur deltagarna kände att de, ibland reflexmässigt, lärt sig vara mer försiktiga vid utförandet av aktiviteter, för att anpassa sig till smärtan.	Deltagarna hade lärt sig att vara mer försiktiga vid utövandet av aktiviteter för att anpassa sig till smärtan.	Lära sig att vara mer försiktiga		Behov av anpassning

Interestingly, having a wall to lean on when queuing for services was viewed as a facilitator	Att ha en vägg att luta mot när man köar underlättade.	Att ha en vägg att luta mot var avlastande.	Avlasta sin stående ställning		Behov av anpassning
Some solutions were driven by working around physical symptoms, such as doing things more carefully, using 2 hands instead of 1, and taking breaks for rest and recovery	Några lösningar växte fram för att arbeta kring fysiska symtom, som att göra saker mer försiktigt, med 2 händer istället för 1, och ta paus för vila och återhämtning.	Lösningar på fysiska fysiska symtom var att göra saker mer försiktigt, använda bägge händerna, samt ta paus för vila och återhämtning.	Anpassade lösningar på fysiska symtom		Behov av anpassning
Essential daily activities, such as eating and dressing, were highlighted as being particularly affected by stiffness	Väsentliga dagliga aktiviteter såsom att äta och klä på sig var särskilt besvärliga på grund av stelhet	Dagliga aktiviteter såsom att äta och klä på sig var svårt p g a stelhet.	Dagliga aktiviteter påverkades av stelhet	Fysiska förändringar	Förändrat jag
The main self care problems experienced by participants were in relation to washing, dressing and putting on shoes	Deltagarna upplevde egenvårdsproblem främst i relation till tvättning, påklädning och skopåtagning.	Egenvårdsproblem i relation till tvättning, påklädning och skopåtagning.	Nya problem med egenvård	Fysiska förändringar	Förändrat jag
Experienced dilemmas within the Self-care domain included washing oneself, caring for body parts, toileting, dressing, eating, drinking, and looking after one's health	Upplevda dilemman vad gällde egenvård handlade om att tvätta sig själv, vårda sina kroppsdelar, elimination, klä på sig, äta, dricka och sköta sin hälsa.	Problem med att tvätta sig, elimination, klä på sig, äta, dricka och sköta sin hälsa.	Nya problem med egenvård	Fysiska förändringar	Förändrat jag
Many patients described frustration as a result of the restrictions imposed by stiffness	Många patienter beskrev frustration som ett resultat av de restriktioner som uppstod på grund av stelhet.	Patienter beskrev frustration på grund av de begränsningar som stelhet medförde.	Frustration på grund av fysiska begränsningar.	Frustration	Psykisk påverkan

Other aggressive feelings were irritation and frustration, that were described when experiencing difficulty in opening doors or gripping tools	Andra aggressiva känslor som beskrevs var irritation och frustration när det uppstod svårigheter att öppna dörrar eller gripverktyg.	Irritation och frustration när det uppstod svårigheter med att öppna dörrar eller gripverktyg.	Irritation och frustration vid svårigheter att öppna dörrar	Frustration	Psykisk påverkan
Younger women with infants described the feeling of powerlessness in not being able to lift or actively play with their children	Yngre kvinnor med spädbarn beskrev känsla av maktlöshet av att inte kunna lyfta och aktivt leka med deras barn	Yngre kvinnor kände maktlöshet av att inte kunna lyfta och aktivt leka med sina barn.	Känslor av maktlöshet	Sorg och besvikelse	Psykisk påverkan
Now she must give up these things due to the pain in her wrists and shoulders and her thoughts about never being able to do these things again creates feelings of sorrow loss, and a picture of her as a weak woman appears	Nu måste hon ge upp dessa saker på grund av smärtan i hennes handleder och axlar och hennes tankar om att aldrig kunna göra dessa saker skapar igen känslor av sorg förlust och en bild av henne som en svag kvinna framträder.	Måste ge upp saker på grund av smärta i handleder och axlar och tankar om att aldrig mer kunna göra vissa saker, vilket skapar känslor av sorg, förlust och svag självbild.	Måste ge upp saker på grund av smärta, upplever sorg.	Sorg och besvikelse	Psykisk påverkan
Conversations about RA impact (and stiffness in particular) on life activities elicited vivid examples of feared situations because of the potential need to react and mobilize themselves quickly	Konversationer om RA påverkan (och särskilt stelhet) på livets aktiviteter framkallade levande exempel på fruktade situationer på grund av potentiellt behov av att reagera och snabbt mobilisera sig själva.	RA påverkade de dagliga aktiviteterna på ett sätt som skapade oro i situationer med behov av att snabbt reagera och förflytta sig.	Aktiviteter framkallade oroande situationer.	Rädsla	Psykisk påverkan
These modifications included abandoning previously enjoyed activities (like going to a football game or a concert) because of a fear of being pushed or bumped into and the	Dessa modifikationer inkluderade att överlämna tidigare åtnjöt aktiviteter (som att gå på en fotbollsmatch eller en konsert) på grund av rädsla av att vara	Anpassningar i form av att överlämna tidigare aktiviteter på grund av rädsla att bli knuffad eller ramla på någon, med associationer till smärta eller	Överge aktiviteter på grund av rädsla.	Rädsla	Psykisk påverkan

associated pain or other physical or psychological consequences.	knuffad eller fälla på någon samt associerad smärta eller andra fysiska och psykiska konsekvenser.	andra fysiska och psykiska konsekvenser.			
Their plans were often derailed when they were faced with an inability to move on waking up and had to stay in bed	Deras planer var ofta urspårade när de stötte på en oförmåga att gå vidare från att vakna och var tvungna att stanna i sängen.	De stötte på en oförmåga att ta sig upp ur sängen efter att ha vaknat, och var därför tvungen att stanna i sängen.	Var tvungen att stanna i sängen	Trötthet	Förändrat jag
The participants reported that fatigue was generally unaccepted as a reason for not participating in activities	Deltagarna rapporterade att trötthet var allmänt en oacceptabel anledning att inte delta i aktiviteter.	Trötthet upplevdes som en oacceptabel anledning till att inte delta i aktiviteter.	Trötthet var oacceptabelt	Trötthet	Förändrat jag
They described how their spouses helped them to get up and get dressed and took over more responsibility in the household.	De beskrev hur makar hjälpte dem att stiga upp och klä på sig samt tog mer ansvar i hushållet.	Makar hjälpte till att stiga upp och ta på kläder, samt tog mer ansvar i hushållen.	Makar hjälpte till	Behov av omgivningen	Behov av hjälp
Common environmental facilitators reported by participants included assistive devices mainly provided by the occupational therapists, such as sponges with long handles to wash their backs, 'push-pull' tap handles, adapted combs and toothbrushes providing a better grip	Vanliga sätt att förenkla vardagen inkluderar hjälpmedel som huvudsakligen tillhandahölls av arbetsterapeuter såsom svampar med långa handtag för att tvätta rygg, "putta-dra", kranhandtag, adapterade kammar och tandborstar som förenklar greppet.	Användning av hjälpmedel såsom svampar med långa handtag, "putta-dra" kranhandtag, adapterade kammar och tandborstar.	Hjälpmedel underlättade vardagen	Behov av hjälpmedel	Behov av hjälp
Participants described having to depend on other family members for assistance with self care activities and other daily activities because of stiffness and other	Deltagarna beskrev att de var tvungna att vara beroende av andra familjemedlemmar som hjälpte med egenvårds aktiviteter och andra dagliga rutiner på grund	Deltagarna var beroende av andra familjemedlemmar som hjälpte till med egenvårdsaktiviteter och andra dagliga rutiner.	Beroende av familjemedlemmar	Behov av omgivningen	Behov av hjälp

RA symptoms	av stället och andra RA- symtom.				
-------------	-------------------------------------	--	--	--	--