



# **Att leva livet med Reumatoid Artrit**

- En kvalitativ intervjustudie om upplevelser kring  
att bära och hantera en kronisk diagnos

Hanna Blyckert & Hanna Crowén

GYMNASTIK- OCH IDROTTSHÖGSKOLAN

Examensarbete: 2016-82

Hälsopedagogprogrammet: 2013-2016

Handledare: Ulrika Tranæus

Examinator: Örjan Ekblom

## **Sammanfattning**

**Syfte:** Syftet med denna studie var att beskriva och få djupare förståelse för hur olika psykosociala faktorer kan påverka livssituationen för personer med Reumatoid Artrit (RA) samt hur de hanterar sin diagnos. Syftet var även att undersöka vilken roll fysisk aktivitet spelar i deras liv.

### **Frågeställningar:**

- Hur upplever personer med RA att de påverkas av den psykosociala miljön?
- Hur beskriver personer med RA att de hanterar sin sjukdom?
- Hur upplever personer med RA att de påverkas av fysisk aktivitet i sin vardag?

**Metod:** Denna kvalitativa studie bygger på fem stycken semistrukturerade djupgående intervjuer. Intervjupersonerna söktes för frivilligt deltagande genom Reumatikerförbundets medlemmar samt en sluten Facebookgrupp för reumatiker. Intresseanmälan gjordes via mejl, samtliga som kontaktade oss var kvinnor. Slutligen bestod urvalet av fem kvinnor bosatta i Stockholm i åldrarna 30-40 som fått diagnosen RA mellan 2006 och 2013. Intervjuerna genomfördes med hjälp av en semistrukturerad intervjuguide som grund och under samtalets gång ställdes följdfrågor. Intervjuerna transkriberades ordagrant till en skriven text som sedan analyserades med syfte att finna kategorier och teman.

**Resultat:** Personer med RA upplever att de påverkas både positivt och negativt av den psykosociala miljön. Stöd från nära relationer visade sig vara en viktig faktor i påverkan av deras livssituation. Upplevelsen över hur människor omkring dem uppfattar deras kroniska diagnos ingav en negativ påverkan. Hanteringen av sjukdomen framställs som olika svår för individerna. Problem- och emotionellt inriktad coping användes utifrån olika livssituationer och utvecklade förmågor. Även passiv coping skildras i berättelserna. Den fysiska aktiviteten upplevs svår att upprätthålla i vardagen men samtliga upplever att det är något de känner positiva effekter av.

**Slutsats:** Psykosociala faktorer ses ha en ytterst betydande inverkan på livssituationen för individerna i studien. De hanterar RA diagnosen utefter sina egna förmågor och utvecklingen av copingstrategier är individuell. Den fysiska aktiviteten ses som något positivt men har en begränsad roll i deras liv både pga. det generella livspusslet samt den kroniska trötthet som sjukdomen medför.

# Innehållsförteckning

<b>1 Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1 Introduktion</b> .....	<b>1</b>
<b>1.2 Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
1.2.1 Reumatoid artrit.....	3
1.2.2 Psykosocial hälsa.....	3
1.2.3 Copingstrategier.....	4
1.2.4 Fysisk aktivitet.....	6
<b>1.3 Forskningsläge</b> .....	<b>6</b>
1.3.1 Psykosocial påverkan.....	6
1.3.2 Psykisk ohälsa.....	8
1.3.3 Copingstrategier.....	9
1.3.4 Fysisk aktivitet.....	10
<b>1.4 Teoretiska utgångspunkter</b> .....	<b>11</b>
<b>1.4.1 KASAM</b> .....	<b>11</b>
<b>1.4.2 Self-efficacy</b> .....	<b>12</b>
<b>1.5 Syfte och frågeställningar</b> .....	<b>13</b>
<b>2 Metod</b> .....	<b>13</b>
2.1 Urval.....	14
2.2 Genomförande.....	15
2.3 Analys.....	16
2.4 Studiens kvalitativa pålitlighet och giltighet.....	17
2.5 Etiska aspekter.....	18
<b>3 Resultat</b> .....	<b>18</b>
<b>3.1 Psykosocial påverkan</b> .....	<b>18</b>
3.1.1 Familj och vänner.....	18
3.1.2 Arbetsplatsen.....	22
3.1.3 Sjukvården.....	24
3.1.4 Stödjande miljöer.....	26
<b>3.2 Hantering</b> .....	<b>27</b>
3.2.1 Smärta.....	33
<b>3.3 Fysisk aktivitet</b> .....	<b>36</b>

<b>4 Sammanfattande diskussion.....</b>	<b>38</b>
<b>4.1 Resultatdiskussion .....</b>	<b>39</b>
4.1.1 Psykosocial påverkan.....	39
4.1.2 Hantering.....	41
4.1.3 Fysisk aktivitet .....	44
<b>4.2 Metoddiskussion.....</b>	<b>45</b>
<b>4.3 Förslag på vidare forskning .....</b>	<b>47</b>
<b>5 Slutsats och slutord .....</b>	<b>48</b>
<b>Käll- och litteraturförteckning .....</b>	<b>1</b>

Bilaga 1 Käll- och litteratursökning

Bilaga 2 Informationsblad

Bilaga 3 Intervjuguide

Bilaga 4 Medgivande för deltagande i studien

# 1 Inledning

## 1.1 Introduktion

Att som individ ta emot ett besked om en kronisk sjukdom är ingen lätt uppgift och innebär att denne behöver konfronteras med en förhållandevis helt ny livssituation. En diagnos som Reumatoid Artrit (RA) påverkar livets alla delar. Plötsligt förändras vardagen och detta ställer krav på den enskilde individen att acceptera och lära sig leva med sjukdomen samt hantera de förändringar som sjukdomen för med sig. (Lindroth, Hedin & Enman 2005) För att förstå sjukdomens påverkan på ett djupare plan hos individen och inte bara de direkta konsekvenser som diagnosen medför behöver man studera den drabbades egna upplevelser, tankar och erfarenheter. Genom detta kan en bredare och djupare förståelse av relationen mellan individen och dess sjukdom lyftas (Svenaeus 2003). Med tanke på hur sjukdomen påverkar personens vardag med smärta, trötthet och eventuella begränsningar är det av stort intresse för oss som hälsopedagoger att få en djupare förståelse för hur individer som diagnostiserats med RA kan påverkas av olika psykosociala faktorer, hur de hanterar sin sjukdom samt vilken roll fysisk aktivitet spelar i deras liv. Detta för att öka möjligheterna att kunna agera som en tillgänglig stöttande resurs i hanteringen av sjukdomen.

*Att förneka svårigheterna, att undvika svårigheterna, att möta svårigheterna, att ta kontroll över sig själv, att söka socialt stöd, att ta ansvar, att planera hur problem skall lösas, att tolka situationen positivt. (Kristofferzon 2006)*

## 1.2 Bakgrund

World Health Organization (WHO) beskriver hälsa inte bara som en frånvaro av sjukdom utan också som ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Hälsa beskrivs som en tillgång för det dagliga livet som betonar sociala och personella resurser samt den fysiska kapaciteten. (WHO 1948) Hälsa är en av de grundläggande mänskliga rättigheterna och går inte att förklara som ett statiskt tillstånd utan är beroende av många olika faktorer där varje individs enskilda upplevelse av välbefinnandet har en betydande roll. Tankar och känslor som t.ex. att må bra, känna sig i form och vara fylld med livets uppgifter anses vara mer talande för en persons hälsa än exempelvis ett fysiskt handikapp eller en kronisk diagnos. (Antonovsky 1991)

Traditionellt sett har begreppen hälsa och sjukdom setts som varandras motsatser men då människor med kroniska sjukdomar kan beskriva sig må bra och ha en god hälsa indikerar detta på att det är av stor vikt att se hälsa och sjukdom som två olika dimensioner (Janlert 2000).

Hälsa och sjukdom kan studeras inom många olika vetenskapliga områden. Eftersom sjukdomsupplevelser är komplexa är det svårt att reducera dessa till enbart medicinska förklaringsmodeller vilket gör att det från vårdens sida finns en begränsning i att se helheten när det kommer till upplevelser i samband med sjukdom. Inom vården läggs oftast enbart fokus på den biologiska processen av sjukdomen och därmed försvinner möjligheten att istället förstå individens upplevelser som snarare rör de effekter sjukdomen ger i vardagslivet. Dessa olika förhållningssätt kan göra att diagnosen får helt skilda betydelser utifrån läkarens medicinska perspektiv och individens egna upplevelser. Detta tyder på att det enda sättet att egentligen förstå vad en diagnos har för betydelse för en individ och därifrån kunna arbeta inom ett hälsofrämjande perspektiv är att fråga hur personen i fråga faktiskt upplever sin livssituation. Att föra en dialog tillsammans med individen ökar inte bara förståelsen hos lyssnaren utan kan även ge ökad kunskap och verktyg att kunna hantera sjukdomen för den drabbade. (Toombs 1993)

Den främsta delen inom det hälsofrämjande salutogena synsättet handlar om att fokus bör ligga i att identifiera vad som orsakar hälsa snarare än vad som orsakar sjukdom. Att skapa sig djupare förståelse och kunskap kring ämnet som en insats i det hälsofrämjande arbetet samt att utgå från människans resurser och söka stärkta friskfaktorer istället för att söka efter riskfaktorer kan leda en individ till en rörelse åt den friskare polen. (Antonovsky 1991) Hur väl detta är möjligt är starkt beroende av hur människan uppfattar och hanterar den nya livssituationen. En återkommande faktor hos individer som klarat sig bra efter att ha utsatts för stora påfrestande livshändelser, som exempelvis diagnostisering av en kronisk sjukdom, är att känna en känsla av sammanhang, KASAM. (Antonovsky 1991) Ett annat begrepp som är relevant för en individs hälsa, välbefinnande och hanteringsmöjligheter är self-efficacy. Self-efficacy påverkar hur en individ mår, tänker samt reagerar i olika situationer och ses som ett mått på en individs motivation och tro på den egna förmågan att kunna utvecklas vidare trots ansträngande motgångar. (Bandura 1977) En kronisk diagnos påverkar alltså inte bara individens fysiska värld utan kräver även ett nytt meningsskapande i relation till både det

tidigare och det framtida livet. Fokus borde därmed inte enbart riktas mot sjukdomens direkta påverkan utan också vilken innebörd och position individen får i ett förändrat dagligt liv. Det är därför av stor vikt att beröra vilka betydelser sjukdomen får för personens identitet, föreställningar och begränsningar, både på ett funktionellt och socialt plan. (Bury 1997)

### **1.2.1 Reumatoid artrit**

Reumatoid Artrit, RA, är den vanligaste inflammatoriska reumatiska ledsjukdomen i Sverige (Eira 2015). Orsaken till RA är än så länge okänd och insjuknandet beräknas vara ca 25 personer per 100 000 invånare och år. Idag är det ca 0.7% av den vuxna befolkningen i Sverige som har RA. Vanligast sker insjuknande mellan 45 och 65 år, men det kan ses i alla åldrar. Sjukdomen är 2-3 gånger vanligare hos kvinnor än hos män. Denna ledsjukdom kan angripa och bryta ner brosk, intilliggande ben, senor och artärer i kroppen. Inflammationen är ofta symmetrisk vilket innebär att höger och vänster sida av kroppen ofta drabbas likadant, exempelvis höger och vänster handled. (Lindahl 2015) Smärta, stelhet och svullnad är biverkningar från inflammationen och detta märks framförallt av i händer, fötter och knän. Inflammationen påverkar dessutom rörelse- och funktionsförmågan hos de drabbade. (Eira 2015) Patienter med RA kan lida av en avsevärd smärta och stelhet, speciellt direkt när de vaknar. Något som också drabbar reumatiker är trötthet. (Huyser et al. 1998) Denna trötthet "fatigue" är sjukdomsrelaterad och är vanligt förekommande hos cancerpatienter men kan också drabba de med reumatisk sjukdom i stor utsträckning. Höga utmattningsnivåer karakteriserar också RA till följd av smärta och även depression. (Pollard et al. 2006) De tidigare beskrivna inflammationerna leder i många fall till en minskad fysisk aktivitet eftersom smärtan framkallar rädsla att röra på sig. Detta skapar en nedåtgående spiral med svagare muskler och därmed en ännu sämre förmåga att kunna stabilisera runt lederna. (Huyser et al. 1998)

### **1.2.2 Psykosocial hälsa**

Människans relation till omvärlden byggs och formas genom gemensamma normer, värderingar, synsätt och målsättningar. Vi reagerar psykiskt på vår sociala situation vilket gör att det inte går att dra några bestämda gränser mellan vad som egentligen är psykiskt och vad som egentligen är socialt. Vi lever alltså ett "psykosocialt" liv. Det innebär att individens psykiska hälsa och personliga utveckling är starkt beroende av sociala faktorer. De sociala faktorerna rör allt från sociala nätverk, familjeliv, fritidssysselsättningar, meningsfullhet i

arbetet, ansvar, kontrollen över den egna arbetsinsatsen, medinflytande och sambandet mellan arbetets och individens samhällsroll i övrigt. (Psykologguiden 2016) Eftersom både de fysiska och psykosociala faktorerna påverkas av sjukdomen resulterar detta i att reumatikerns psykiska hälsa drabbas. Detta leder i sin tur till att RA patienter löper större risk att drabbas av depression, ångest och stressrelaterade sjukdomar än befolkningen i allmänhet. (Treharne et al. 2005) Depression är också förknippat med högre nivåer av smärta (Dunstan et al. 2012) och ökade funktionshinder hos personer som lever med RA (Dickens & Creed 2001). Därför är det viktigt att överväga depression som ett betydande hälsoutfall i denna patientgrupp. Detta indikerar på att helheten bör belysas i reumatikerns hälsa inte enbart de fysiska direkta begränsningar som sjukdomen medför.

### **1.2.3 Copingstrategier**

Hur en reumatiker hanterar sin sjukdom spelar en mycket stor roll för det psykiska måendet. För att kunna hantera sjukdomen kan man använda olika copingstrategier. Ordet coping kommer från engelskans *cope* vilket betyder ”klara det” (Nationalencyklopedin 2016). Begreppet definieras som “en konstant förändring av kognitiv och beteendemässig strävan för att kunna hantera specifika yttre och/eller inre krav som bedöms som påfrestande eller överskridande av personens egna resurser.” (Lazarus & Folkman 1984). Grunden för den personliga copingförmågan läggs redan när man är barn och utvecklas vid krävande och ansträngande livshändelser. Alla människor har varierande erfarenheter av krissituationer vilket betyder att man har kommit olika långt i utvecklandet av de olika hanteringsverktygen. Copingstrategier innebär att individen vill ändra uppfattning om och/eller förändra den hotande eller stressande situationen alternativt att ta kontroll över de känslor som upplevs hotande eller stressande. Dessa copingstrategier delas in i två huvudgrupper där man skiljer på probleminriktad och emotionellt inriktad coping. Syftet med strategierna är detsamma men det som skiljer dessa åt är alltså tillvägagångssättet. (Brattberg 2008)

**Den probleminriktade copingstrategin** är uppgiftsfokuserad och fokuserar att lösa själva problemet (Brattberg 2008). Individen utvecklar strategier som direkt försöker lösa eller minimera den stressfyllda situationen och skapar en systematisk problemlösning genom en handlingsplan. Den försöker här också analysera orsaker och fatta beslut utifrån olika resonemang som sedan kan utvecklas till en lösning av problemet. Individen söker socialt stöd från personer som aktivt kan bidra till att stressen minskar. (Lazarus & Folkman, 1984) Man



vet att smärtan kommer att minska och handskas med den genom att vara positiv och fortsätter att vara så aktiv den kan med sina vardagliga aktiviteter. Man är inte orolig för framtiden utan fortsätter med sitt liv så normalt som möjligt (Miao-Chiu, How-Ran, Ming-Chi, Hanoch, Ning-Sheng & Tzung-Yi 2015).

**Den emotionellt inriktade copingstrategin** är känslfokuserad och fokuserar till att minimera fysiska och mentala effekter av stress. Detta genom att upprätthålla hopp och en optimistisk tro samt reducera känslor av obehag i stressade sammanhang snarare än att lösa det befintliga problemet. (Brattberg 2008; Lazarus & Folkman 1984) För att minska stressens negativa effekter används en kognitiv omstrukturering av tankar eller reaktionsmönster där individen kan förändra upplevelsen av problemet genom att hitta vägar som ökar tilltron till sig själv samt att situationen är hanterbar och går att bemästra. Individen kan använda avslappningstekniker, motion, fysisk aktivitet eller spirituellt stöd för att uppnå detta. (Lazarus & Folkman 1984) En annan aspekt inom denna form av strategi handlar om olika typer av försvarsmekanismer så som förnekelse, projicering och regression (Rydén & Stenström 2008). Vilket sätt man väljer att se på en stressor varierar både beroende av individen och situationen. Att en person pendlar mellan den emotionella och probleminriktade copingen är inget ovanligt och för ett och samma problem kan en person dessutom använda sig av olika strategier beroende på var i hanteringsprocessen man är (Lazarus & Folkman 1984). Hur man ser på problemet kan därefter resultera i olika hanteringssätt. Den **aktiva hanteringen**, att man gör något som får en att må bättre, eller den **passiva hanteringen**, att man väntar på att problemet skall försvinna av sig själv eller att någon annan kommer och löser det.

**Det passiva förhållningsättet** innebär undvikande av hantering som därmed leder till att förändring eller lösning uteblir. Det passiva förhållningssättet kännetecknas av att individen ignorerar, förnekar och trycker bort känslor rörande situationen. Det kan också uttryckas genom ett tillbakadragande eller flyktbeteende med dysfunktionella och icke lösningsorienterade tankar som leder till känslor av uppgivenhet och/eller aggression (Lazarus & Folkman 1984). Att bli skrämmd av att det gör ont och att likställa smärta med att skadan förvärras är exempel på känslor som kan föda passivitet. Personer med den här typen av hanteringsstrategi känner sig ofta oroad inför framtiden. (Miao-Chiu et al. 2015)

Tabell 1 - Tolkning av copingstrategier baserad på Lazarus & Folkman, 1984

Stressoren är:	Kontrollerbar	Okontrollerbar
Copingstrategi:	Problem-inriktad	Emotionell-inriktad
<b>Aktiv</b> - Förmåga att anpassa	Uppgiftsfokuserad Lösningsorienterad Informationssökande Analyserande Målsättande Beslutstagande Konfronterande Söker aktivt socialt stöd	Omprövar situationen Omformulera tankar Försöker känna bättre för situationen Träning, massage, meditation, avslappning, mindfulness Uttrycker känslor: Skrivande, konst, prata med andra. Lindra och acceptera negativa känslor
<b>Passiv</b> - Oförmåga att anpassa	Undvika beteende och tankegångar rörande situationen Förnekelse Trycker bort känslor	Undanflykt från det sociala Tillbakadragande Grubblande Uppgivenhet Aggression

## 1.2.4 Fysisk aktivitet

Psykologiskt välbefinnande handlar inte bara om frånvaro av depression, det innefattar även närvaron av positiva känslor. Då en kronisk sjukdom som RA visar sig ha en betydande inverkan på livskvalitet och är förknippad med en hög förekomst av psykiska sjukdomar som depression är det också av hög vikt att se till hur den fysiska aktiviteten påverkar hälsan (Zippenfening & Sirbu 2015). Det finns en mängd litteratur som stödjer sambandet mellan fysisk aktivitet och minskning av smärta och förbättrad funktion, men också sambandet till positiv inställning, styrka, energi och ett allmänt välbefinnande (Asztalos, De Bourdeaudhuij & Cardon 2010; Elavsky & McAuley 2007). Träning har även visat sig vara en källa till distraktion från negativa tankar, förstärkning av självkänsla och ett tillhandahållande av kontroll och self-efficacy (Eyre, Papps & Baune 2013).

## 1.3 Forskningsläge

### 1.3.1 Psykosocial påverkan

Studier indikerar att psykosociala faktorer kan ha stor betydelse vid insjuknandet av RA och att även sjukdomsförloppet kan påverkas av dessa (Nisell et al. 1998). En kohortstudie med online-enkäter genomfördes på RA-patienter med kronisk smärta där studien syftade till att undersöka samband mellan smärttillstånd, depression och ångest. Analysen av den empiriska datan indikerade på ett signifikant samband mellan att uppleva en hög känsla av

meningsfullhet, sammanhang och självbestämmande med en lägre grad av ångest eller depression. (Seamus & McGuire 2015)

Det är även av intresse för denna uppsats att undersöka om inflytandet av psykosociala faktorer skulle kunna ha en olik inverkan på välbefinnandet bland människor som nyligen har diagnostiserats med RA jämfört med personer som har levt med RA under många år. I en studie visas att de RA-patienter som har levt med sin sjukdom under en längre tid rapporterar större acceptans av sjukdomen (Persson, Berglund & Sahlberg 1996) och mindre depression (Wright, Parker, Smarr, Johnson, Hewett & Walker 1998) än de patienter som nyligen har diagnostiserats med RA. Detta kan dock ifrågasättas då det finns andra studier som pekar på motsägelsefulla resultat, det vill säga att psykiskt välbefinnande inte skiljer mellan etablerade och nydiagnostiserade patienter (Barlow, Cullen & Rowe 1999; Burckhardt, Archenholtz & Bjelle 1993; Newman et al. 1989; Treharne et al. 2004). Det finns alltså motstridiga bevis för huruvida tiden med en RA-diagnos och påverkan av psykosociala faktorer samspelar. Även resultaten för huruvida RAs pågående sjukdomsaktivitet mätt med dokumenterad svullnad och ömma leder påverkar en depression är varierade. Oavsett akuta sjukdomsaktivitetsåtgärder är det dock ingen tvekan om att förlusten av värdefull sysselsättning upplevs som en begränsande funktion hos patienten, vilket gör att detta i sig är en stark prediktor för depression. Detta tyder på att depression inte kan orsakas av akuta och förhöjda sjukdomsaktiviteter utan snarare av en långvarig funktionsnedsättning som resulterar i förlusten av meningsfulla psykosociala faktorer. Man kan också se att patienter som uppvisar ihållande depressiva symtom ger sämre svar på sjukdomsbehandling jämfört med patienter som inte uppvisar dessa symptom. Dessutom har man kunnat se att patientens förmåga att kunna hantera symtomen samt anpassa sig till bördan av dessa har en stark koppling till depression. De anpassningsmekanismer som ses som positiva och minskar de depressiva symptomen är socialt stöd samt att ha en känsla av kontroll över sin RA. (Margaretten et al. 2011)

Utifrån dessa studier kan vi konstatera att det finns en generell uppfattning om att ett större psykosocialt stöd och meningsfulla psykosociala faktorer bidrar positivt till välmående för patienter med RA. I en kvalitativ studie med syfte att identifiera områden av betydelse i ett tidigt stadie av RA bekräftas just detta. Studien betonar även vikten av ingripande och stöd i ett tidigt skede efter diagnostisering för att uppmuntra patienterna i deras process att anpassa

sig till och hantera den nya situationen med att ha en kronisk sjukdom och därmed undvika negativa konsekvenser i så stor utsträckning som möjligt. (Lütze & Archenholtz 2007)

### **1.3.2 Psykisk ohälsa**

Studier visar att enbart beskedet av en kronisk diagnos så som RA innebär ett psykologiskt kristillstånd där individen kan drabbas av rädsla och ångest inför framtiden. Eftersom sjukdomen medför begränsningar både funktionellt och även på ett socialt plan kan dessa konsekvenser bilda ovisshet och oro som drabbar individen psykiskt. (Turner & Kelly 2000) Inom RA, som vi har valt att studera upplevelsen av det psykiska måendet, finns det mycket forskning som visar just detta. Studier visar bland annat att personer med RA i jämförelse med befolkningen i allmänhet upplever mer psykiska problem, särskilt ångest (Pincus et al. 1996) och depression (Murphy et al. 1999; Pincus et al. 1996; Burton, Morrison, & Maclean 2006; Gettings 2010). Depression för RA-patienter har en prevalens på 13-42% (Margaretten et al. 2011) medan prevalensen för depression i den allmänna befolkningen ligger mellan 4-10% (Stockholms läns landsting 2007).

Utöver risk för nedstämdhet, ångest och depression drabbas också många individer med RA av sjukdomsrelaterad trötthet. En tvärsnittsstudie avsedd för att mäta denna trötthet samt sjukdomsaktiviteten hos patienterna utfördes därför under 6 månader på två grupper om 238 stycken respektive 274 stycken RA-patienter för att undersöka detta. Den ena gruppen medicinerades av biologiska läkemedel och den andra av antireumatiska läkemedel. Tröttheten mättes med hjälp av VAS (visuell analog skala) där sjukdomsaktiviteten mättes genom "sjukdomsaktivitets-poäng" för både ledsmärta, svullnad och helhets-bedömning angående andra sjukdomar samt läkarens bedömning. Resultaten visade att trötthet var vanligt bland RA-patienter; över 80 % hade klinisk relevant trötthet och 50 % hade höga nivåer. Sambanden sågs i smärta och förändringar i mental hälsa, särskilt depression. Ingen statistisk skillnad kunde ses på de olika läkemedlen vilket tyder på att trötthet är centralt förmedlat och etablerat i RA oberoende av medicinering. (Pollard et al. 2006) Då tröttheten är bekräftad som en tillhörande konsekvens av sjukdomen som inte kan dämpas av medicineringen bidrar denna också till en ökad påverkan på den psykiska hälsan.

### 1.3.3 Copingstrategier

*Copingstrategier* innebär den typ av handling som en person använder för att hantera en påfrestande händelse eller svår situation (Brattberg 2008; Lazarus & Folkman 1984). Inom forskningen kan vi se att psykosociala faktorer så som socialt stöd visar sig ha ett nära samband med olika copingstrategier. Detta visar att den psykiska hälsan och förmågan att hantera sjukdomen korrelerar med ett upplevt tillfredställande stöd tillsammans med en högre användning av kognitiv omstrukturering, problemlösningar och att kunna uttrycka sig känslomässigt. (Holtzman, Newth & Delongis 2004)

I en studie fick 210 patienter på en reumatolog-mottagning fylla i frågeformulär angående deras sjukdomsuppfattning, hantering av stress och nivå av depression. Resultatet visade att patienternas uppfattning och föreställning av hur sjukdomen kommer att påverka deras framtid bidrog måttligt till en hög nivå av depression. Dessutom kopplades detta samman med en frekvent användning av passiva copingstrategier som i sin tur bidrog till höga nivåer av depression. Detta tyder alltså på att hanteringen och föreställningen av sjukdomen berör nivåerna av depression och indikerar på att en probleminriktad och aktiv copingstrategi kan minska risken för depression. (Ziarko et al. 2014)

Den senaste utvecklingen inom kronisk smärtforskning tyder på att effektiviteten av copingbehandlingen KBT är till fördel hos riskpatienter då detta uppmuntrar acceptans och problemlösning och försöker ändra dysfunktionella tankar. Studien visar också att patienter med RA som har högre upplevd stress använder passiv hantering och katastroftänkande vilket ökar risken för psykisk ohälsa. Men med hjälp av aktiva hanteringsstrategier kan riskerna psykisk ohälsa minska. (Zyrianova et al. 2011) Ett försök för att bekräfta en sådan effekt har utförts i ett avhandlingsarbete med hypotesen att psykoterapi som behandling till patienter med RA kan leda till att dessa kan förstå och bättre hantera sin livssituation. Detta kan även resultera i att den reumatiska sjukdomsaktiviteten avtar. Den viktigaste studien i detta arbete omfattade 15 patienter med RA som under 3-4 år fick psykodynamisk orienterad insiktsterapi en gång i veckan á 60-90 minuter. Under de fyra åren med terapi kunde man inom gruppen konstatera signifikant samband mellan förloppet av patienternas psykiska tillstånd och det reumatiska sjukdomsförloppet. Innan studien började kunde 8 av 15 patienter förvärvsarbeta, efter terapin arbetade samtliga 15 deltagare. (Elander Lindberg 1997)

Utifrån ovanstående går det att konstatera att mycket forskning existerar kring huruvida olika copingstrategier samverkar med det psykiska måendet. Det verkar dock finnas en lucka gällande forskning baserad på kvalitativa intervjuer kring detta ämne som vi med denna uppsats kan fylla.

### **1.3.4 Fysisk aktivitet**

Flertalet forskningsresultat indikerar på ett samband mellan fysisk aktivitet och psykisk hälsa för patienter med RA. Bland annat styrks detta i en studie med regelbunden aerob gruppträning för individer med RA (promenader, simning, aerobicpass och cykling) som utfördes under 6 månader. Slutresultaten visade på fysiska förbättringar såsom utvecklad muskelfunktion, ökad stabilitet i leder, ökad uthållighet och fysisk funktion. Utöver detta sågs dessutom psykologiska förbättringar i form av bättre smärtkontroll och den allmänna livskvalitén hos individerna med en större upplevd tillfredsställelse och högre nivå av ett fysiskt och socialt mående. (Zippenfening & Sirbu 2015) En kombinerad kvalitativ enkät- och intervjustudie syftade till att utforska och beskriva hur en grupp RA-patienter uppfattade deltagandet av ett tvåårigt HEPA-program under det första året. (HEPA = hälsofrämjande fysisk aktivitet i enlighet med WHO Europe). I studien fann man bland annat att deltagandet i programmet förändrade deras självbild och ledde till förbättringar av deras allmänna välmående samt att de kände sig mer energifyllda. Deltagarna rapporterade att de efter ett år i studien kunde delta i sociala fritidsaktiviteter med vänner och familjer på ett sätt som inte var möjligt innan de började med träningsprogrammet. Dessutom rapporterade deltagarna positiva förändringar i synen på motion där träning sågs som något roligt och givande jämfört med tidigare. (Demmelmaier et al 2015)

I en annan kvalitativ studie undersöktes upplevelsen av underhållandet av fysisk aktivitet hos patienter med RA genom 16 djupgående semistrukturerade intervjuer. Resultatet från intervjuerna delades upp i tre kategorier (1) kroppsmedvetenhet och tillfredsställelse av den egna kroppen; (2) ansvar och utmaningar; (3) autonomi och social tillhörighet. Den väsentliga innebörden av den fysiska aktiviteten sammanfattades med "*Striving for a transparent body and participation*" vilket berör känslan av välbefinnande, befrielse från begränsningar och socialt deltagande på lika villkor som för de som inte har RA. Studien påvisar att fysisk aktivitet hos patienter med RA dels är en resurs för att motstå funktionshinder men också en

möjlighet för individerna att få känna och hålla sig friska samtidigt som man skapar och bevarar meningsfullhet i livet. (Loeppenthin et al. 2014) I en annan studie utfördes ett 8 veckors träningsprogram med syfte att utvärdera hur träningsprogrammet påverkade både primära och sekundära förbättringar så som symptom, funktion, nivå av fysisk aktivitet och psykosociala faktorer. Resultatet av studien indikerar att träningsprogram där styrka, flexibilitet, balans och kondition kombineras ger förbättringar på hantering av symptom, funktion i övre och nedre extremitet samt positiva effekter på self-efficacy. Studien visar också att för att dessa förbättringar ska förbli varaktiga behöver den fysiska aktiviteten upprätthållas. (Callahan et al. 2008)

Dessa studier påvisar alltså att både den fysiska och psykiska hälsan förbättras avsevärt av fysisk aktivitet. Med tanke på dessa resultat är det av vikt för individer med RA att vara fysiskt aktiva och ha en regelbunden aktivitet i vardagslivet. Genom djupgående intervjustudier kan förståelse för individernas fysiska aktivitet i vardagslivet öka vilket kan ge underlag för att utveckla individanpassade verktyg för att främja hälsan.

## **1.4 Teoretiska utgångspunkter**

### **1.4.1 KASAM**

KASAM definieras utifrån tre centrala begrepp: Begriplighet, Meningsfullhet & Hanterbarhet. Begriplighet innefattar i vilken omfattning en person upplever omvärlden med dess inre och yttre påverkande faktorer som logiskt begriplig. Enligt KASAM förväntar sig en människa med stark känsla av begriplighet att de stimuli som denne kommer mötas av i framtiden är förutsägbara eller att de i varje fall går att ordna och förklara om de kommer som överraskningar. Hanterbarhet är den komponent inom KASAM som rör beteende och handlar om upplevelsen av att ha resurser till förfogande för att bemöta och hantera de situationer och händelser som sker i ens omgivning. En person med en stark känsla av hanterbarhet kommer enligt KASAM inte riskera att fastna i känslan av att vara ett offer eller att ha blivit orättvist behandlad. Resurserna hos en individ kan bestå av egna kunskaper och egenskaper så väl som resurser i den omgivande miljön. Komponenten meningsfullhet behandlar motivation och syftar till i vilken utsträckning en person uppfattar att livet har en känslomässig mening. Enligt KASAM uppfattar ofta personer med en stark känsla av meningsfullhet utmaningar som välkomna och att en del av de krav och utmaningar som personen ställs inför i livet är

värda att investera tid och energi i snarare än att se dem som bördor. (Antonovsky 1991) Individer som upplever sig ha ett högt KASAM har visat på en större medvetenhet kring sina känslor samt en högre stresstolerans där påfrestande situationer inte ses som ett hot utan snarare som en utmaning och förhåller sig till detta genom att effektivt söka kunskap och socialt stöd jämfört med individer med lågt KASAM. Ett högt KASAM har också visat på stark korrelation med både fysiskt och psykiskt välbefinnande, hög livskvalité, högt självförtroende och en god förmåga att välja den mest lämpade strategin för hantering vid ett problem. (Antonovsky 1991) Detta innebär att individer med RA som upplever ett högt KASAM har större möjlighet till en god hantering av sjukdomen och ett välbefinnande med högre livskvalité.

### **1.4.2 Self-efficacy**

Ett besläktat begrepp med KASAM är self-efficacy som introducerades första gången av Albert Bandura (1977). Detta begrepp definierar huruvida en individ känner sig kompetent att utföra vissa handlingar med ett önskat resultat och förmåga att hantera nya eller krävande situationer. Self-efficacy ses som ett mått där ett högt eller lågt self-efficacy alltså påverkar individens förmåga till motivation och att kunna utvecklas vidare trots motgång eller motstånd. (Bandura 1977) Individer med ett lågt self-efficacy har ofta ett lägre självförtroende och känner ofta ångslan, hjälplöshet och tänker pessimistiskt om vad de klarar av och om sin egna personliga utveckling. Ett lågt self-efficacy medför att individen då alltså tillämpar mer passiva copingstrategier som att exempelvis förneka eller ta på sig skuld för det dåliga som hänt vilket kan leda till symptom av oro, depression, lågt välmående och andra psykosomatiska symptom. Studier visar att individer med låg self-efficacy också har en större tendens att bli stressade till skillnad mot individer med hög self-efficacy (Bandura 1997) och det har kunnat ses fysiologiska förändringar så som blodtryck, puls och hormonförändringar. (Lazarus och Folkman 1984). Personer med ett högt self-efficacy beskrivs se svåra och eventuellt hotfulla händelser som en utmaning som de vill klara av och bemästra vilket i sin tur resulterar i en framgång där man sedan kan ta sig an svårare och svårare utmaningar. Det är dock av vikt att betona att detta begrepp är kontextbundet och skiljer sig mellan olika sammanhang där man som individ kan ha ett högt self-efficacy inom ett specifikt område men lägre i ett annat. (Bandura 1997) Detta innebär att individer med RA som utvecklar ett högt self-efficacy för hanteringen av sin sjukdom kommer ha lättare att möta nya utmaningar och situationer.



## 1.5 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att beskriva och få djupare förståelse för hur olika psykosociala faktorer kan påverka livssituationen för personer med RA samt hur de hanterar sin diagnos. Syftet är även att undersöka vilken roll fysisk aktivitet spelar i deras liv.

Frågeställningar:

- Hur upplever personer med RA att de påverkas av den psykosociala miljön?
- Hur beskriver personer med RA att de hanterar sin sjukdom?
- Hur upplever personer med RA att de påverkas av fysisk aktivitet i sin vardag?

## 2 Metod

Detta avsnitt är uppdelat i en introduktion till kvalitativa studier följt av en presentation av den metod som har använts i uppsatsen. Presentationen kommer att bestå av tre underrubriker: Urval, Genomförande och Analys. Slutligen följer en utvärdering av kvalitativ pålitlighet och giltighet samt etiska aspekter.

Ordet *kvalitet*, eller det latinska ordet *qua'litus*, betyder beskaffenhet eller egenskap och syftar i filosofiska sammanhang vanligtvis just till *egenskap* (Nationalencyklopedin 2016). Den kvalitativa metoden är ett sätt att få svar på frågorna hur, vad, varför och bidrar på detta sätt med organiserad kunskap om utformningen av olika fenomenens egenskaper. Den kvalitativa metoden kännetecknas av den närhet mellan undersökaren och undersökningsobjektet som uppstår vilket skapar en fördelaktig förutsättning för att sätta sig in i den undersökta situation. En undersökare får på detta sätt en djupare förståelse för det fenomen man hade som avsikt att studera. (Holme & Solvang 1991) Utmärkande i metoden är flexibilitet i relation med det undersökta som bidrar till en mer komplex helhetsbild vilket ger undersökaren bättre insikt och vidgade perspektiv (Kumar, Aaker & Day 1999). I efterhand finns det möjlighet att, om undersökningen spelats in, gå tillbaka och studera respondenters beteenden, reaktioner och trovärdighet. Informationen kan då vid framtida analys vara lika viktig som vad respondenterna uppgett under samtalet (Webb 1992). Att analysera kvalitativt material kontinuerligt under hela undersökningsprocessen är av stor vikt (Widerberg 2002). Den kvalitativa metodens karaktär ger undersökaren möjlighet att undersöka fenomen som kan vara svåra att mäta eller kvantifiera (Kumar, Aaker & Day 1999) vilket i vårt fall är att

föredra eftersom vi eftersöker detaljerad information kring personliga upplevelser. För att ha möjlighet att ställa följdfrågor samt att låta intervjupersonen tala fritt om det valda ämnet har vi använt oss av delvis strukturerade djupgående intervjuer. Djupgående intervjuer är speciellt lämpade att använda då området kan uppfattas som känsligt eller personligt (Hamilton 1989). Det är också en flexibel insamlingsmetod som naturligt kan anpassas till olika situationer (Webb 1992). Delvis strukturerade djupintervjuer är lämpliga att använda då det finns vissa specifika områden som intervjun bör beröra. Intervjuaren förbereder sig inför en delvis strukturerad djupintervju genom att göra en lista över de specifika ämnena som ska försöka täckas. Denna struktur gör det möjligt för intervjuaren att få reda på fakta som annars skulle kunna missas eller vara svår att komma åt. (Kumar, Aaker & Day 1999)

## **2.1 Urval**

Vi valde att kontakta Reumatikerförbundet för att med deras hjälp kunna söka deltagare till studien via ett informationsbrev (se bilaga 2). Vi sökte kvinnor och män bosatta i eller med anknytning till Stockholm i åldrarna 20-40 år som fått diagnosen Reumatoid Artrit inom de senaste 2-5 åren. Kriterier valdes på grund av att vi ville undersöka en relativt ung patientgrupp inom sjukdomen samt med ett förhållandevis nyligen insjuknande för att undvika eventuell påverkan av tiden med diagnosen. Vår förfrågan godkändes och informationsbrevet skickades ut till medlemmar. Vi valde även att kontakta administratören för en sluten Facebook-grupp för reumatiker med över 3 000 medlemmar om att få söka deltagare vilket godkändes. Efter att mailutskicken gått ut kontaktades vi av personer som ansåg sig passa in i studiens kriterier och hade intresse av att delta, samtliga var kvinnor. Kriteriet att ha fått diagnos de senaste 2-5 åren visade sig vara svårt att hitta och vi valde därför att justera detta till ett spann mellan 2-10 år. Utefter detta var det 5 stycken kvinnor som vi ansåg stämma överens med vad vi sökte. Urvalsgruppen bestod slutligen av fem kvinnor bosatta i Stockholm i åldrarna 30-40 som har fått diagnosen RA mellan 2006 och 2013. Respondenterna tilldelades fiktiva namn och benämns som Agnes, Clara, Erika, Ida och Malin. Vi ansåg att informanterna var passande i antal för att ge ett tillräckligt underlag för analysen. I kvalitativa studier tillåts ett mindre urval (Cohen, Manion & Morrison 2007) och rekommendationen är att inkludera så många deltagare som behövs för att kunna ta reda på det som ska undersökas (Kvale 2009) eller att undersökaren bedömer att materialet nått en viss mättnad (Cohen, Manion & Morrison 2007).

Nedan följer en tabell som visar översiktlig information om kvinnorna bakom berättelserna. Medianålder för de fem kvinnorna var 35 år och medianen för diagnostid var 6,5 år.

*Tabell 2 - Översiktlig information om kvinnorna bakom berättelserna*

<b>Fiktiva namn</b>	<b>Ålder</b>	<b>Diagnos</b>	<b>Antal år</b>	<b>Status</b>	<b>Barn</b>	<b>Arbete</b>
Agnes	40	2012	4	Separerad	Ja	HR Personalansvarig
Clara	30	2006	10	Singel	Nej	Förskolepedagog
Erika	35	2009	7	Separerad	Ja	Doktorerar & kursansvarig universitet
Ida	34	2013	3	Singel	Nej	Matavfallshämtare
Malin	39	2011	5	Gift	Ja	Egen företagare mediaproduktion

## **2.2 Genomförande**

De förberedelser som gjordes inför samtalsintervjuerna innefattade en utformning av intervjuguide (se bilaga 3) samt utförande av pilotintervju som gjordes med en kvinna som hade en reumatisk sjukdom men inte RA. Syftet med pilotintervjun var att pröva intervjuguiden och för att få en känsla för samtalssituationen samt som ett övningstillfälle för intervjuaren. Pilotstudiens utfall utvärderades och en mindre modifiering av mallen gjordes i syfte att förbättra samtalets riktningar och på så sätt nå djupare svar på studiens frågeställningar. Plats och tid för intervju bokades via mailkontakt med varje respondent. Tre av intervjusamtalen genomfördes i ett konferensrum på Gymnastik och Idrottshögskolan och de två andra på lugna caféer där intervjuerna kunde utföras ostört. Platsen för intervjusamtalen bestämdes i samstämmighet med respondenten som själv fått avgöra på vilket plats denne ville bli intervjuad. Intervjun började med att intervjuaren meddelade respondenten om villkoren för intervjusituationen, syftet med undersökningen, frivilligt deltagande och tydliggjorde hur värdefulla dennes svar var för undersökningen samt att dessa kommer att behandlas konfidentiellt. När denna information presenterats gavs respondenten ett skriftligt informationsblad som skrev under vid godkännande av medverkan. När intervjun startade användes frågorna utifrån intervjuguiden som baserades på upplevelsefrågor som berörde copingstrategier, socialt stöd och psykosociala faktorer. Frågarnas utformning och följd anpassades utifrån samtalets flöde. Som avslut på intervjun frågade intervjuaren om respondenten hade något denne ville berätta mer om eller lägga till någon information som ansågs vara av vikt. Intervjuaren nämnde också att respondenten var välkommen att

återkomma vid frågor och funderingar eller om känslor som uppkommit under/efter intervjun. Till sist erbjöds respondenten att få ta del av transkriberingen av samtalet samt färdigställd studie. Hela samtalet spelades in med hjälp applikationen röstmemo på en iPhone. Intervjuaren avstod från att ta anteckningar för att kunna vara mer närvarande och lyssna aktivt. Samtalen tog mellan 30-50 minuter. Samtliga samtal transkriberades ordagrant från ljudupptagning till skriven text i nära samband med intervjutillfället.

## **2.3 Analys**

Vi har i denna studie valt att använda oss av *innehållsanalys* som metod för att analysera den transkriberade texten från intervjutillfällena. Innehållsanalys är en metod som kan användas när ostrukturerad information erhållits, exempelvis genom en ostrukturerad eller semistrukturerad intervju. Innehållsanalys används för att koda innehållet av texten i termer av vissa teman och ämnesområden med en strävan om att kunna kategorisera företeelser som är av intresse för studien. (Bryman 2002) I denna studie har innehållsanalysen utförts i enlighet med tillvägagångssättet som Graneheim och Lundman (2004) beskriver. Detta innebär att hela den transkriberade texten först lästes igenom flertalet upprepade gånger i syfte till att skapa en stark bild och känsla av helheten i texten. Därefter plockades meningsbärande enheter ut, det vill säga meningar eller fraser i texten som ansågs kunna innehålla relevant information för studiens syfte och frågeställningar. Viktigt var här att inte utesluta omgivande text som var talande för situationen för att sammanhanget för den meningsbärande enheten skulle kvarstå. Enheterna kondenserades till kortare texter i syfte till att korta ner och få ett mer lätthanterligt material. Fortfarande låg vikten på att behålla kontentan av det meningsbärande uttrycket i fokus och därför kunde inte allt för mycket exkluderas. De nerkortade, koncentrerade meningarna kodades och grupperades i kategorier för att på så sätt kunna urskilja vad som återspeglades som det centrala i intervjuerna. Att koda innebar att sätta en etikett på en meningsenhet som kortfattat beskrev dess innehåll. Kategoriseringen innebar att lägga ihop flera koder som hade ett liknande innehåll. Resultatet av kondenseringen, kodningen och kategoriseringen utgjorde det manifesta innehållet i texterna. När det detta var framtaget kunde det latent innehåll identifieras vilket innebar att olika teman formulerades utifrån tolkningar av de underliggande meningarna av texten. Ett tema skapades genom igenkännande och sammankoppling av "röda trådar" från meningar som återkom i kategori efter kategori.

## **2.4 Studiens kvalitativa pålitlighet och giltighet**

Validitet handlar om att värdera studiens giltighet. Detta genom att se över huruvida studien mäter det den har för avsikt att mäta. Reliabilitet handlar om pålitlighet, det vill säga att mätningen går till på ett tillförlitligt sätt. (Widerberg 2002) Inom den kvalitativa forskningen beskrivs tillförlitligheten som en anpassning mellan undersökarens grundläggande tanke och vad som faktiskt sker i den reella situationen som håller på att undersökas. Eftersom att intervjuer görs under ett specifikt tillfälle med tankar och uttryck avspeglade för just den tiden kan tillförlitligheten vara svår att uppnå eftersom att samma fråga kan ge ett annat svar vid ett annat tillfälle. (Kvale 2009) Intervjuarens skicklighet kan också påverka utfallet av intervjuerna (Webb 1992). Den förståelse och erfarenheter som vi besitter färgar både intervjuerna samt analysen av det insamlade materialet vilket innebär att det vi får fram och poängterar kan skilja sig från vad en annan person med en annan bakgrund skulle ha gjort. För att bidra till att säkerställa studiens validitet har vi valt att endast inkludera individer som blivit diagnostiserade med RA inom de 2-10 närmaste åren i åldrarna 20-40 år. Detta för att de skulle ha en likartad diagnostid och ålder så att detta inte skulle vara faktorer som skiljer individerna åt. Vi har dessutom eftersträvat att genom i återberättandet av individernas historier öka validiteten genom citat för att framställa och företräda informantens personliga verklighet. Detta gör att dennes definition av situationen framgår med minsta möjliga påverkan av vår förmåga att analysera deras svar. (Cohen, Manion & Morrison 2007) Respondenternas upplevelser om RA är personliga och det kan inte fastställas att dessa är representativa för samtliga individer med RA. Däremot kan de användas som underlag för att ge indikationer på och skapa en uppfattning om vilka upplevelser som kan förväntas kring RA. Pålitligheten kan också påverkas av att deltagandet i studien bygger på frivillig aktiv anmälan och därför kan ha gjort att urvalet består av en viss typ av människor som anser sig kunna dela med sig av sina upplevelser och erfarenheter. Högst sannolikt är att ett annat urval av respondenter hade medfört ett annorlunda utfall. Reliabiliteten i uppsatsen kan därför vara svår att bedöma, men vi upplever att vi har gjort vad vi har kunnat för att den ska vara så representativ och därmed pålitlig som möjligt. Innan intervjuerna som ligger till grund för denna studie utfördes lät en pilotintervju göras för att eftersträva reliabilitet. Vi bedömer utifrån detta att intervjuguiden, det praktiska genomförandet och analyseringen som helhet mäter det som avses att mätas samt att mätningen har gått till på ett pålitligt sätt vilket gör att vi anser att validiteten och reliabilitet i denna uppsats är av god kvalitet.

## **2.5 Etiska aspekter**

Respondenterna informerades om studiens syfte och vilka villkor som gällde för deras deltagande. De blev också upplysta om att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sin medverkan utan närmare förklaring eller negativa följder. I samband med den muntliga informationen gavs respondenterna även ett skriftligt informationsblad (bilaga 4) där de samtycke till medverkan i studien bekräftades genom underskrift. De informerades också om att inga namn eller annan information som skulle kunna återknytas till personen kommer att utlämnas, dvs. att all hantering av personuppgifter behandlas konfidentiellt och att de insamlade uppgifterna om dessa enskilda personer kommer användas enbart för denna studie. De forskningsetiska principerna med utgångspunkt i individskyddskravet kan konkretiseras i fyra allmänna huvudkrav vilka består av *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet* (Vetenskapsrådet 2016). Intervjuprocessen har på så sätt uppfyllt de grundläggande forskningsetiska överväganden. Det är viktigt att det etiska tänkandet följs genom hela undersökningsprocessen (Widerberg 2002).

## **3 Resultat**

I följande del presenteras studiens resultat i form av berättelser från intervjutillfällena utifrån tre övergripande teman: Psykosocial påverkan, Hantering och Fysisk aktivitet. Berättelserna har analyserats och tematiserats i enlighet med innehållsanalys vilket tidigare har redogjorts för i kapitel 2.3, Analys. Detta avsnitt karaktäriseras dock av fallstudie-princip där varje individ presenteras separat. Resultaten är kategoriserade och disponerade utefter frågeställningarnas ordning. Citat har använts för att förstärka och tydliggöra de framtagna resultaten. Inom varje avsnitt presenteras berättelserna från intervjupersonerna baserade på en alfabetisk ordning av de fiktiva namnen.

### **3.1 Psykosocial påverkan**

#### **3.1.1 Familj och vänner**

**Agnes** lever ensamstående och delar vårdnad om sitt barn. Hon beskriver att hon tror att separationen med sin dåvarande sambo till större del berodde på att de gled ifrån varandra under tiden av hennes diagnostisering. Hon berättar att hon tror att sambon tog det allra värst och att det var mycket frustration mellan dem under den tiden. Hon återberättar situationer där

sambon ville finnas där men inte visste hur och att Agnes å andra sidan hade svårt att hantera detta och ville klara sig själv.

*“Hon blev ju såhär “Men gud vad ska jag göra? Vad kan jag göra?” och jag var ju mer såhär, nej jag tänker inte be om hjälp... Eh, jag klarar det här.”*

Agnes tror att hennes familj känner sig ganska hjälplösa och kanske har svårt att veta hur de ska bemöta henne, bland annat eftersom de inte bor i samma stad. Hon beskriver också hur hon känner att hennes bröder tar lite avstånd från henne av samma anledning då hon var som mest sjuk. När de väl umgås upplever hon att hennes mamma och släktingar har koll på henne och vill henne väl som att de säger åt henne att vila om de tycker att hon ser trött ut. Agnes upplever sig inte behöva prata om sjukdomen och beskriver att det är något hon uppskattar med sin familj, att fokus inte behöver ligga på varken henne eller sjukdomen.

*“Det är ganska roligt med mina närstående för de glömmar ibland bort att jag har sjukdomen. Då tänker jag att det är lika bra än att vi håller på och pratar om den hela tiden.”*

**Clara** är singel och bor ensam med familj i ett annat land. Detta gör att de närmaste vännerna utgör det största stödet. Hon upplever att hon kan vända sig till dem då hon känner sig i nöd eller på bristningsgränsen och att de är måna om hur hon mår. Hon upplever också att de ger henne extra omtanke vid specifika praktiska tillfällen där hennes sjukdom kanske skulle begränsa henne. Clara berättar att hon ibland drar sig för att berätta hur det verkligen är för de människor som är omkring henne och att hon istället håller det inom sig. Hon säger att hon är rädd för att inte bli trodd och att hon då hellre döljer sin smärta.

*“Så det är liksom som att man drar sig för att berätta, man blir liksom såhär att man ska hålla det inombords. Det känns ganska jobbigt om jag ska vara ärlig. För att man känner inte att man blir trodd heller alla gånger. Så det är ju det som gör att man försöker och sen tar man alla smällarna på kvällen.”*

Något som Clara återkommer till är att det kan vara svårt att veta vilka relationer som hon verkligen kan lita på. Clara har upplevt att när hon berättat för personer i sin omgivning att hon har en kronisk sjukdom så reagerar vissa på ett sätt som får det att kännas som om hon vore döende. Hon uttrycker en vilja om att människor ska se den friska sidan och att sjukdomen inte ska hamna i fokus utan att hon ska bli behandlad som alla andra. Hon upplever att många i hennes omgivning inte helt förstår vad sjukdomen är för något och när

hon försöker förklara så kan hon ibland känna att de egentligen inte bryr sig. Clara uttrycker också en oro över att människor ska tycka att hon är lat och en rädsla över att bli förlöjligad.

*“Just det här att man inte riktigt vet var man har dem, det är ju skillnad på folk och folk. Vilka som riktigt bryr sig, visar medlidande och vill hjälpa och vilka som inte bryr sig.”*

**Erika** lever som ensamstående och har sina barn varannan vecka. Hon återberättar att hon vid insjuknandet såg barnens behov som en räddning för henne då de hjälpte henne i processen. Detta säger hon ha bidragit till en utvecklad positiv hanteringsförmåga och att hon stärks av relationen till dem. Något som hon återkommer till är att hon ibland upplever att det är svårt med vissa närståendes hantering av hennes sjukdom. Hon beskriver exempelvis att barnens pappa hade svårt att bemöta insjuknandet. Detta resulterade i att hon bekymrade sig mer om hans upplevelse istället för sin egen och saknade därmed stöd. Hon nämner även att hon tror att hennes föräldrar tycker det är ganska jobbigt och har svårt att veta hur de ska bemöta henne. Hon beskriver att hon är ganska bra på att inte ge så mycket information till sin familj om hur hon mår. Hon uttrycker det som ett behov av att på något sätt kanske skydda sin familj från sina tankar om hur sjukdomen ibland påverkar henne och vill inte att de ska oroa sig.

*“Jag är ju också ganska bra på att, bita ihop eller vad man nu vill kalla det och inte ge så mycket... information kanske. Jag kan nog fortfarande känna att jag har ett visst behov av att på något sätt skydda min familj kring vad jag har för tankar och hur de påverkar mig och sådär för jag vill inte att de ska oroa sig så mycket och det blir lätt så kan jag uppleva.”*

Erika upplever sig själv som social och tycker om att ha nära relationer. Hon berättar att samtalen med hennes bästa vän som är läkare och en annan vän som forskar inom MS är väldigt utvecklande där hon har möjlighet att tydligare förklara hur hon mår och vilka problem hon har. Erika beskriver att de är genuint intresserade vilket gör att hon känner att hon kan dela saker som hon annars inte gör. Utöver de närmaste relationerna upplever Erika påverkan från vänner och bekanta som vill uttrycka sina åsikter. Hon blir ofta bemött med att hon borde ta det mer lugnt eller att hon borde vänta med att göra saker tills hon blir bättre. Hon känner att hon accepterat att det är en kronisk sjukdom och att hon kanske faktiskt inte kommer bli bättre vilket gör att hon inte ser någon mening i att sitta och vänta på förbättring.

*“Jag har varit i situationer där folk liksom “Du kanske ska tänka på det här och inte göra det där, vänta tills du mår bättre” men då blir jag såhär det är ju ganska meningslöst att tänka så för jag kommer ju inte bli frisk. Jag kanske är symptomfri... men jag har ju en sjukdom som jag kan räkna med att ha hela livet och då är det ju så jag får leva mitt liv.”*



**Ida** berättar att hon ibland upplever ensamhet eftersom hennes familj bor i ett annat land och själv lever som singel. Hon säger sig ha misslyckats med sin familj och att det är svårt att förmedla till dem hur hon mår och upplever att de få som förstår sjukdomens innebörd. Ida pratar mycket om sina närmaste vänner och deras påverkan i hennes liv och uttrycker stor tacksamhet över att hon har dem. Hon beskriver en känsla av trygghet och inre styrka av vetskapen att hon har nära vänner omkring sig.

*“Att du har någon som du bara kan ringa snabbt och säga att du behöver hjälp och du vet att den kommer på en gång. Det ger mig mycket trygghet och mer styrka.”*

Något som Ida understryker är vikten av att få utrymme till självständighet. Känslan av att sjukdomen inte får hindra henne från att leva ett normalt liv är stark. Hon säger att det sista hon vill är att människor ska tycka synd om henne och få henne att känna att hon inte klarar av någonting. Hon säger att hon tror att hon skulle bli deprimerad om hon skulle känna sig helt utanför. Hon vill därför visa både för sig själv men också för sina närmaste att hon klarar av att göra saker, samtidigt som hon vill känna att deras stöttning finns där om hon behöver den. Dock beskriver Ida en oro och tyngd när de personer hon känner förtroende ibland inte kan vara närvarande. Det faktum att hon lever ensam upplever hon ge både känslomässiga och praktiska konsekvenser. Hon återger exempel som svårigheter att knäppa sina byxor, öppna burkar och utföra vissa sysslor i hemmet. Även att ha någon som ger omtanke och pysslar om henne är något som hon saknar. Ida berättar att hon accepterat situationen men ensamhetskänslan som hon beskriver gör henne ändå ledsen när hon tänker på det och kopplar samman detta med en upplevd ökad reumatisk smärta.

*“Det är inte vem som helst jag kan ringa och be om hjälp, de finns bara vissa människor... och då är det ju som att den tryggheten blir så långt borta. På något sätt känner man sig för mycket ensam och de är inte bra för då blir man ledsen och har mer ont...”*

**Malin** beskriver att hennes sociala umgänge alltid har varit en viktig del i hennes liv. Idag upplever hon att hon inte träffar lika många människor som förr men att familjelivet fyller det behov hon upplever sig behöva. Hon beskriver mannen som sitt extrastöd där hon får möjligheten att prata och få stöttning om saker som rör sjukdomen och andra praktiska delar. Hon berättar också att hennes man jobbar som läkare vilket bidrar till ökad tillförlitlighet av hans resonemang och hon värderar detta högt.

*“Det är han som får mig att förstå att om inte jag tar medicinen så får ju jag förändringar, förändringar kan man ju aldrig ändra. Det hade jag nog aldrig förstått om inte jag hade pratat med honom. Faktiskt. Så jag har fått jättemycket, nog väldigt mycket hjälp kring det.”*

Hon återger flertalet andra nära relationer så som exempelvis hennes mamma som har mycket tankar och åsikter om hur hon borde leva och hantera sin sjukdom. Något som hon berättar som var extra påfrestande för henne var då hon var gravid och samtidigt hade en väldigt svår reumatisk period. Tillsammans med sin läkare beslutade hon att börja med medicinering trots graviditet vilket många i hennes närhet hade åsikter om. Hon beskriver att dessa personer egentligen inte har så stor kunskap om sjukdomen men att de påverkar henne och kan skapa osäkerhet på hur hon ska ställa sig i olika frågor. Stödet från hennes man gör dock att hon ändå kan distansera till vad andra tycker och förlitar sig mer på mannens expertis.

*“Folk som inte har någon koll som berättar hur man ska göra... Men de är liksom nära mig, jag blir påverkad. Även om jag inte erkänner, alltså jag håller ju inte med dem, men jag har ju mina egna rädslor. Det är klart att det är obehagligt att ta mediciner så mycket, så jag är ju själv rädd och så får jag deras såhär skepsis vilket gör att jag blir... väldigt orolig, eller liksom, jag får lite ångest, eller jag måste bearbeta det.”*

### **3.1.2 Arbetsplatsen**

**Agnes** arbetar inom HR på ett företag där hon har varierande arbetsuppgifter från skrivbordsarbete till sammanträden. Hon berättar om perioden då hon mådde som värst och inte ännu hade blivit diagnostiserad med RA och hur hon då upplevde ett stort stöd från kollegor och chef där hennes chef var en av nycklarna som hjälpte henne att få den hjälp som behövdes. Hon beskriver att dessa personer som såg henne under den här perioden än idag bryr sig och frågar om hennes hälsotillstånd.

*“Då började jag ju storgrina på jobbet, så min chef blev ju jättearg, alltså inte på mig men på vården så då gick han och ringde företagshälsovården. Så fick jag komma dagen efter akut.”*

**Clara** arbetar som förskolelärare. Hon jobbar med de äldre barnen och uttrycker lättnad över det. Hon säger att om hon hade jobbat med de yngre barnen hade hon behövt vara sjukskriven mycket på grund de fysiska utmaningar så som att lyfta och bära. Hon känner sig irriterad på sig själv då hon har ont och behöver be sina kollegor om hjälp, det får henne att känna sig som en belastning och det tycker hon är jobbigt. Clara uttrycker en inre stress över att ofta ha ont men ändå behöva jobba. Delvis på grund av att frånvaro påverkar lönen men också för att hon känner att hon utsätter sina kollegor för ytterligare press när hon är borta. På grund av

detta berättar hon att hon funderar över att byta jobb för att klara av och orka resten av arbetslivet. Något som hon verkligen uppskattar i sitt nuvarande yrke är dock relationen till sina kollegor att de hjälper och stöttar varandra. Clara nämner specifikt en kollega som också har RA och beskriver hur de brukar hjälpas åt för att underlätta för varandra.

*“Jag har en kollega som också har samma sjukdom. Jag behöver bara se på henne så vet jag att jag liksom kan hjälpa henne. Man liksom förstår tankarna.”*

**Erika** doktorerar samtidigt som hon arbetar som kursansvarig på ett universitet vilket hon upplever passar hennes livssituation just nu. Hon arbetade tidigare som IT-konsult som krävde mycket tid och resor och beslutade med tanke på sin sjukdom att välja en annan riktning. Arbetet på universitetet är mer flexibelt och hon upplever sig ha en frihet i att välja hur mycket hon vill jobba i olika perioder. Å andra sidan beskriver hon att arbetet på universitetet ofta får henne att uppleva stress då hon har ett ensamt ansvar för kurser. Hon berättar om en specifik situation då hon mådde riktigt dåligt och låg inlagd på reumatologmottagningen men behövde trots tillståndet vara tillgänglig för jobbet på grund av att hon upplevde att ingen ersättare fanns.

*“Jag fick svara på mejl när jag låg inlagd på reumatologmottagningen för det fanns ingen annan som det kunde bli vidarebefordrat till. Det var mitt uppe i kursen och jag blev nog så dålig för att jag stressade så mycket och hade så mycket att göra.”*

**Ida** arbetar med matavfallshämtning och beskriver jobbet som fysiskt tungt och utmanande. Eftersom att hon just nu i sin sjukdom har ganska mycket smärta komplicerar detta hennes arbetsliv. Hon upplever att hon kan berätta för sina kollegor och chef om hennes dagsform så att de är medvetna om hon har ont eller inte, men understryker att det är viktigt för henne att inte bli särbehandlad. Hon beskriver också att hon har kommit till insikt med att de dagarna hon känner mycket smärta mår hon bättre av att gå till jobbet eller aktivera sig än att bara ligga hemma. Detta eftersom smärtan ändå inte kommer att bli bättre av att göra ingenting och på jobbet kan hon hålla tankarna på annat. Ida har upplevt att det faktum att hon har RA ibland har varit en nackdel för henne när hon har sökt jobb på grund av att arbetsgivaren kan ha förutfattade meningar. Detta har gjort att hon känner sig rädd att berätta om sin sjukdom. Hon berättar också om att hon upplever att hon behöver överväga många saker när hon har sökt jobb som hon inte har tänkt på tidigare. Hon menar att även om hon kanske väldigt gärna vill ha en tjänst så kanske hon på grund av sin sjukdom inte klarar av att utföra den.

*“Jag måste tänka igenom om jag kommer klara av det, jag kanske älskar det jobbet och verkligen vill ha det men sen bara, jag kanske inte klarar av det?”*

**Malin** är egen företagare inom mediabranschen där större delen av tiden består av kontorsarbete och kundmöten. Hon berättar om sina ambitioner att förbättra sin hälsa genom en bättre kost och att det på kontoret finns andra som har visat sig ha samma mål och som bestämt att laga mat tillsammans.

*“Just nu är jag i en fas där jag och andra på kontoret som också vill äta bra och vi lagar mat tillsammans och det går ganska bra sådär så det känns ju bra.”*

### **3.1.3 Sjukvården**

**Agnes** beskriver sin tid före diagnos som problematisk och att det tog lång tid att få rätt hjälp. Hon upplevde att den husläkaren hon gick till lyssnade och försökte hjälpa men att hon efteråt insett att dennes många felbedömningar missgynnade henne. Hon beskriver att känslorna under den här tiden pendlade från att förtränga symptomen till desperation. Agnes berättar andra händelser som skedde innan hon tillslut fick hjälp genom en annan läkare och blev kort därefter diagnostiserad med RA vilket hon beskriver nästan som en lättnad. Agnes beskriver att hennes intryck av vården är att den är överbelastad och att det inte känns som om någon riktigt har tid. Dock upplever hon en väldigt god kommunikation till sin nuvarande läkare.

*“Senare kom ju allting istället och alltså shit jag har skelettcancer eller de måste vara ALS eller sådär så jag började skriva testamente och såhär, tänkte jag kommer ju dö. Det är ju ingen som kommer veta vad det är.”*

**Clara** upplever att det ibland kan vara svårt att få den hjälp från sjukvården hon behöver. Hon beskriver att hon får kämpa och att det tar tid. Hon beskriver också att det är svårt att veta när hon ska söka vård, ibland väntar hon med det så pass länge att hon upplever att hon får en utskällning när hon väl kommer till läkaren samtidigt som hon känner att hon upptar deras tid om hon söker vård i ett tidigt skede. Hon upplever trots den beskrivna kampen att vården gör det de kan för henne. Tillsammans med sin läkare har hon pratat om olika levnadsvanor som kan bidra till ett bättre hälsotillstånd och fått råd om att vara mer fysiskt aktiv och fundera över sin jobbsituation. Clara jämför vården i Sverige med den hon tidigare fått i Finland och säger att det är bättre nu, det går snabbare i Sverige och det är hon nöjd över.

*“Man får kämpa lite för att få hjälp men de tror på en ändå, så det är skönt. Fast det är ju svårt att få den där läkartiden men man vet ändå att man har en bra sjukvård som ställer upp, så bra dom kan.”*

**Erikas** sjukdomsförlopp startade när hon var bosatt i USA vilket gjorde att hon fick sin första vårdkontakt där och utredning startade. Till följd av diffusa och oklara symptom berättar hon om oroliga tankar innan hon visste att det var RA då hon föreställde sig att det skulle kunna vara cancer, MS eller något liknande. Hon beskriver att bemötandet från vården var väldigt bra och att hon upplevde att hon fick mycket hjälp både innan och efter diagnostiseringen. Något hon också upplevde som betryggande var att hon genom sin mamma kom i kontakt med en överläkare på reumatologen vid Karolinska som hon kunde konsultera med. I övrigt säger hon sig inte vara särskilt påverkad av vården idag hemma i Sverige utan upplever att det är lätt att bli hörd och att hon får sina behov tillgodosedda.

*“Jag upplever att det är väldigt många som går runt i flera år och ingen vet vad det är, det är jättejobbigt och man blir misstrodd. Det har inte jag upplevt någon gång med mina vårdkontakter utan det är alltid såhär enkelt att bli hörd.”*

**Ida** berättar att hon fick träffa många olika läkare under perioden av hennes insjuknande och beskriver att detta gjorde henne orolig och irriterad eftersom de kom med olika besked om vad det kunde vara som var fel. Hon upplever fortfarande att läkare har svårt att förstå henne och kommunikationen inte alltid känns bra. Hon uttrycker en frustration över att det finns så mycket frågetecken kring sjukdomen och att vårdpersonalen inte alltid kan besvara dessa. Hon förstår att de inte kan detta eftersom att det ännu inte finns svar på allt kring RA men uttrycker ändå en önskan om att få mer stöd från vården.

*“Jag har ju fått byta läkare eftersom det inte finns fasta läkare, de byter ju var tredje eller var sjätte månad. De blir såhär lite oroligt för oss som är sjuka då man får träffa olika.”*

**Malin** har varierande upplevelser av stöd och påverkan från vården. I början av sin diagnostik kände hon sig missnöjd med bemötandet från flera läkare som hon upplevde antingen förminskade hennes problem eller visade ett bristande engagemang. Idag har hon bytt läkare och beskriver att denne verkligen anstränger sig och bemöter på ett sätt som hon trivs med. Det mest stödande med sin nuvarande läkare är att denna tar sig tid att mer djupgående förklara olika områden och ge ytterligare vägledning för ett bättre välbefinnande. Hon känner att hon blir påverkad av sjukvårdens system och beskriver detta som en förvirring om vem man ska kontakta. Detta rör till exempel situationer då hon får mycket andra biverkningar i och med sin medicinering som då inte blir direkt kopplade till reumatisk värk. Hon uttrycker det som kämpigt, svårt och besvärligt att veta vem som kan hjälpa henne och att den totala

upplevelsen blir negativ på grund av detta. Hon uttrycker att hela processen till att boka och boka om tider och att komma i kontakt med vårdpersonalen tar upp för mycket av hennes tid.

*“Det var min sista läkare som verkligen pushade på det att jag skulle må nästan som att jag är frisk. Så nära det nu går att komma. ”Du ska känna dig bra, du ska känna dig obegränsad” och då blev det såhär, jaha, men då är vi ju inte klara!”*

### 3.1.4 Stödjande miljöer

Respondenterna nämner i intervjuerna ytterligare forum där de upplevt stöttning och fått praktiska råd. Ett av dessa forum, Reumatikerförbundet, arbetar både genom rådgivning per telefon samt informationsmöten där man får träffa andra reumatiker men också ta del av forskning och andra temakvällar.

**Agnes** berättar om Reumatikerförbundets träffar och att hon länge undvek att prioritera att gå på dessa för att hon hade en del förutfattade meningar. Hon berättar dock att hon i ett stadi av sin hantering bestämde sig för att gå på några möten och att hon uppskattade att det fanns men att hon i dagsläget inte känner att hon behöver gå dit just nu.

*“Jag hade undvikit det här reumatikerförbundets träffar lite grann. Men så gick jag. Det är lite såhär AA känsla. Det är ändå skönt, även om jag fick lite fördomar besannade också för det var väldigt hög medelålder på det mötet. Men det var ändå skönt att liksom vara...”*

**Malin** misstänkte själv att hennes smärtor var symptom på RA och ringde till Reumatikerförbundet som ett första steg i processen att få klarhet i hur hon skulle gå till väga. Hon beskriver att de gav henne råd och tips om hur hon skulle göra och tror att deras hjälp bidrog till att tiden till diagnostisering gick fortare.

*“Sen råkade ju jag liksom ha ringt till Reumatikerförbundet, alltså hade inte jag fått deras hjälp så hade det nog inte gått så fort.”*

Ett annat forum som uppmärksammas är en facebook sida för reumatiker som beskrivs vara en plats där man kan ventilera, ställa frågor och komma i kontakt med människor med samma diagnos. **Clara** berättar att hon genom denna facebookgrupp kan känna gemenskap. Genom att både läsa om andras berättelser och dagliga utmaningar och själv ha möjlighet att dela med sig av sina egna tankar och känslor får hon en känsla av att hon blir bekräftad och förstådd.

*“Och sen kan man ju skriva ut på det där forumet, det är ju enda stället man vet att man liksom blir bekräftad. Ibland behöver man liksom spy ur sig det där. Det känns skönt att någon bryr sig.”*

### **3.2 Hantering**

Agnes berättar att hon generellt inte tänker eller pratar så mycket om sin sjukdom. Hon identifierar sig inte som en person som känner efter eller gnäller över situationen, hon menar att det snarare föder än löser problem. Hon säger att när hon väl hade fått reda på vad det var kunde hon på något sätt kanske hantera det men att hon under första tiden efter diagnostiseringen i princip förnekade beskedet genom att leva på som vanligt utan närmare eftertanke. Efter ungefär ett år kom känslorna ikapp henne och hon valde att sjukskriva sig under en månads tid för att bearbeta det faktum att hon hade fått en kronisk sjukdom. Hon beskriver att hon behövde få bryta ihop och tillåta sig själv att vara ledsen för att sedan kunna komma tillbaka starkare. Under perioden gjorde hon bara saker som fick henne att må bra som att ägna stor tid åt sin dotter, långa promenader, massage och se på film. Hon gick också på några reumatikerträffar och köpte litteratur kring RA. Hon har reflekterat över bearbetningstiden i efterhand och beskriver att hon upplever att den var till stor nytta för henne själv men även för personer runt omkring och att den ingav henne en känsla och förhållningssätt om att situationen faktiskt kunde ha varit mycket värre. Hon beskriver också hur hon anpassat sig och hittar olika lösningar i situationer bland annat under den sjukdomstid då hon hade svårt att använda sina händer och lyfta upp sin dotter.

*“Om jag inte kunde lyfta upp henne använde jag hela tiden underarmarna och hon lärde sig det. Hon tog aldrig mig i fingrar eller handleder utan hon tog där det gick, jag hjälpte ju till och satte underarmarna under och hon hasade in och då kunde man liksom bära så.”*

Agnes beskriver att hon inte tycker om att ta mediciner och för en aktiv dialog med sin läkare för att undvika detta i största möjliga mån. Hon tror mycket på kroppens egen förmåga och tycker om att testa olika lösningar och tillvägagångssätt för att må bättre. Hon har exempelvis lagt om kosten och är idag vegetarian vilket hon känner att hon mår bra av. Hon berättar också att hon alltid har en sjal och handledsvärmare tillgängliga på jobbet som hon kan sätta på sig när hon känner sig stel och frusen som en lösning för att det inte ska kunna stoppa henne från att utföra sitt jobb. Agnes berättar om när hon har ont och ska ut bland människor och hur hon då försöker kamouflera sin smärta. Samtidigt som hon säger detta börjar hon

reflektera över varför hon egentligen gör så och tror att det kan handla om en ren överlevnadsinstinkt.

*“Jag känner att jag är lite som en katt som när man går ut så bara trippar man fram och när man kommer in haltar man. Jag tror att det är ren överlevnadsmekanism, från Kalahari-tiden liksom. Man kan ju inte gå omkring och halta någonstans, då blir man ju överfallen direkt! Jag tänker inte ens på att jag gör det, men nu när vi pratar om det så tänker jag ju på det.”*

**Clara** säger att hon har haft ganska jobbigt att acceptera sin sjukdom och hon beskriver att det har tagit tid för henne att komma till insikt att hon ska leva med det här hela livet. Hon säger att hon gärna skulle vilja kasta bort sjukdomen men att hon nu tar en dag i taget med vetskapen om att ena dagen, som hon uttrycker det, kan vara ett helvete och den andra kan vara bättre. Clara berättar att hon har ansökt om remiss för KBT-samtal från vården för att hon vill få hjälp och prata ut om tankar kring sjukdomen. Hon säger att hon känner sig lite deprimerad och tror att KBT-samtal kan hjälpa henne. Hon pratar också om att hennes vikt är en nackdel för henne eftersom att den belastar knän och fötter mycket och tänker att även det är något hon kan få hjälp med. Clara kan jämföra sig med andra personer som är mer begränsade av sin RA och på så sätt känna sig tacksam över att hon kan ha ett heltidsjobb och att hennes kropp ändå fungerar.

*“Jag sitter inte i rullstol och det... och mina mediciner hjälper ju och ja, så att jag är liksom tacksam över det, att jag liksom tänker på de som har det värre, för då tänker jag att jag har det ju ändå lätt ändå.”*

I de perioder som hon mår sämre kan hon dock känna sig som handikappad och upplever ibland en känsla av att livet stannar upp helt och hållet. Hon beskriver då att hon tillbringar mycket tid hemma på soffan och undviker att göra saker som är påfrestande. Detta för att få vara ifred och slippa upplevda krav utifrån. Clara beskriver att hon har upptäckt målarböcker som ett bra sätt för henne att rensa och bearbeta tankar sina tankar på. Detta använder hon sig av när hon har haft en jobbig dag eller när hon mår bra och bara vill ta det lugnt. Andra saker som hon beskriver att hon gärna passar på att göra när hon mår bra är att gå på stan, träna, promenera eller att äta på restaurang. När hon har ont säger hon att hon känner sig som fastlåst och ibland då inte har möjlighet att göra dessa saker. Clara beskriver dock att hon har lärt sig att envishet är en egenskap som behövs för att kunna hantera denna kroniska sjukdom och kunna gå vidare med livet. Det handlar bara om att kämpa vidare.



*“Det är det här med envisheten, det tar ju emot lite, men man måste också gå vidare. För det har jag lärt mig med den här sjukdomen. Läger man sig ner och ger upp så blir det inte bra, man måste bara försöka. Hur ont man än har.”*

**Erika** reflekterar över sin sjukdom och säger att diagnosen kanske inte direkt var en positiv upplevelse men att det är något hon kan acceptera att leva med. Hon säger att eftersom det görs så mycket forskning och nya mediciner så var det ändå en diagnos att föredra i jämförelse med många andra. Erika säger att hon absolut hade känt att det varit bättre utan men att det inte är något man kan välja och att hon hundra gånger hellre har RA än någon sjukdom med garanterad dödlig utgång. Hon berättar att hon för tillfället har smärtor men att hon säger att bara för att hon känner sig sämre nu så behöver inte det betyda att hon kommer vara jättedålig resten av livet utan att det kommer ändra sig. Det finns ju inga garantier för någonting i vilket fall som helst, säger hon. Ibland kan hon ändå känna sig nervös för hur det kommer att bli när hon är äldre, särskilt med tanke på sina barn, men berättar att hon tänker att det är något hon får hantera då. Erika berättar att när hon ibland hör andra reumatiker uttrycka sina begränsningar kan hon inte relatera till detta utan känner snarare att hon trots smärta kan utföra det hon ska, ibland genom viss anpassning. Hon berättar att hon ger sig själv positivt tänkande förstärkning efter att ha utfört en aktivitet, även om utfallet kanske hade blivit annorlunda om hon varit utan smärta.

*“Om jag har varit och handlat och köpt en massa grejer som är tunga och så har jag min väska och barnens väskor och så tar jag allting och så tänker jag att  
“Jag är så jäkla bra, stark och duktig... Gud va bra jag är.”  
Inte så att “Om jag hade varit frisk så hade jag kunnat ta två påsar till...”*

Någonting som Erika beskriver ha påverkat sin hantering av sjukdomen är hennes barn. Eftersom hon är ensamstående och har dem varannan vecka har hon känt att det inte har funnits något annat alternativ än att fortsätta med livet. Hon uttrycker att det inte har funnits utrymme för henne att försjunka i passivitet på grund av sjukdomen i och med att barnen alltid har behövt hennes uppmärksamhet. Detta uttrycker hon styrker hennes kapacitet att klara av saker och har genom detta skapat ett positivt förhållningssätt. För varje utmaning hon stått inför som hon har lyckats klara av har hon känt att det blivit lättare och lättare att klara av den nästa. Erika beskriver det som att hon förvarar sin smärta i en box inom sig och att varje gång en ny smärta uppkommer behöver hon sortera, acceptera och anpassa. När hon har gjort detta kan hon fortsätta med vardagen på den anpassade nivån. Ett exempel på anpassning är att hon har ändrat sitt arbetstempo. Hon berättar att hon insåg att hon inte längre

klarade av att jobba på det sättet och fattade ett beslut om förändring. Hon berättar att sjukdomen gjort att hon har tagit sig tid för reflektion över vad som är viktigt i livet och om hon verkligen behöver göra precis allt hela tiden. Hon säger att hon uppskattar detta och att hon också har funderat över att hon borde bli bättre på att fråga om hjälp när hon behöver. Det finns en tydlighet i Erikas sätt att se på sin sjukdom vilket är att sjukdomen inte kommer få hindra henne från att fortsätta göra de saker hon vill även om det innebär vissa anpassningar.

*“Jag kan känna att det kanske är bra för mig att ta de lite mer lugnt än vad jag gjort tidigare, så det är bra att jag har någonting som dels ger mig en ursäkt men ändå är lite tvingande till att stanna upp och såhär, reflektera över om jag måste göra precis allt hela tiden.”*

**Ida** beskriver att hon gick med smärtor i ungefär ett års tid innan hon blev diagnostiserad. Hon berättar att hon tänkte att det handlade om inflammationer i kroppen som skulle gå över snarare än att det var någon kronisk sjukdom och att hon därför kände sig besviken och uppgiven i samband med att hon fick sin diagnos. Hon menar att det kändes svårt att acceptera faktumet att detta var något som aldrig skulle gå bort. Hon liknar det vid en ryggsäck som hon alltid måste bära med sig och beskriver att hon fortfarande upplever en problematik kring att veta vilka hon behöver dela informationen om sin ryggsäck med och hur hon ska hantera det. Hon beskriver sig själv som väldigt envis och att hon alltid vill och kommer försöka klara sig på egen hand utan hjälp så långt det går. Hon berättar att det finns personer i hennes närhet som kan ställa upp för henne om hon behöver det men att hon ofta vägrar ta emot hjälp. Hon säger att även om hon gråter av smärta är hon fast besluten om att hon ska klara av det själv. Hon uttrycker hur viktigt det är för henne att andra inte ska tycka synd om henne och tro att hon inte klarar av att utföra saker på grund av sin sjukdom. Hon berättar att hon tror att envisheten sitter i redan från barnsben och att hon ibland tänker att hon inte riktigt har kunnat acceptera sjukdomen på grund av detta. Hon beskriver det som att hon genom envisheten övertalar sig själv att hon mår bra och klarar av allting fortfarande, trots att detta kanske inte alltid är helt sant.

*“Ibland tror jag att jag inte har accepterat att jag är sjuk.  
Jag vill bara ”nej men det är jag inte, de ljuger typ”.  
Då försöker man övertala sig själv att det är okej och att jag klarar det.”*

Ida berättar att hon måste känna av vad hon klarar av och att hon behöver vara uppmärksam på vad hon är känsligare mot som att exempelvis undvika direkt kyla. Till jobbet har hon köpt handledsstabiliserare som hon använder för att slippa smärta i handlederna efter en arbetsdag

som en lösning på en begränsande situation. Hon berättar också om hur hon vissa morgnar kan vakna upp med svullna handleder och då behöver pulsera med händerna för att få igång blodcirkulationen och därmed reducera svullnaden. Hon pratar om hennes tankar kring smärta och berättar att smärtorna kan smälla till från ingenstans och lika snabbt försvinna. Hon beskriver att under tiden hon har smärtor försöker hon inte ens anstränga sig för att klara av saker eftersom att det gör ont och för att hon inte vill förvärra något. Tiden mellan smärtorna berättar hon att hon inte kan göra så mycket annat än att vänta eftersom att hon aldrig vet var eller när den kommer dyka upp nästa gång. Ida uttrycker att hon är rädd och oroar sig för hur sjukdomen kommer att utvecklas eftersom att hon vet att den inte går att stoppa eller bli frisk från. När oro uppstår går hon in och läser på olika hemsidor och berättar att hon har läst att sjukdomen kan angripa inre organ. Hon beskriver att hon under en period oroade sig väldigt mycket över att hon skulle få cancer som en följd av all medicin. Dessa känslor beskriver hon uppkommer främst i samband med att hon har ont och ser att hennes leder är svullna.

*“Då går man in och läser på alla omöjliga sidor och man bara “neeeej”  
för jag fick ju panik till och med att jag skulle få cancer i slutändan,  
för man äter ju mycket mediciner, man blir nedsatt, nedstämd och allting.”*

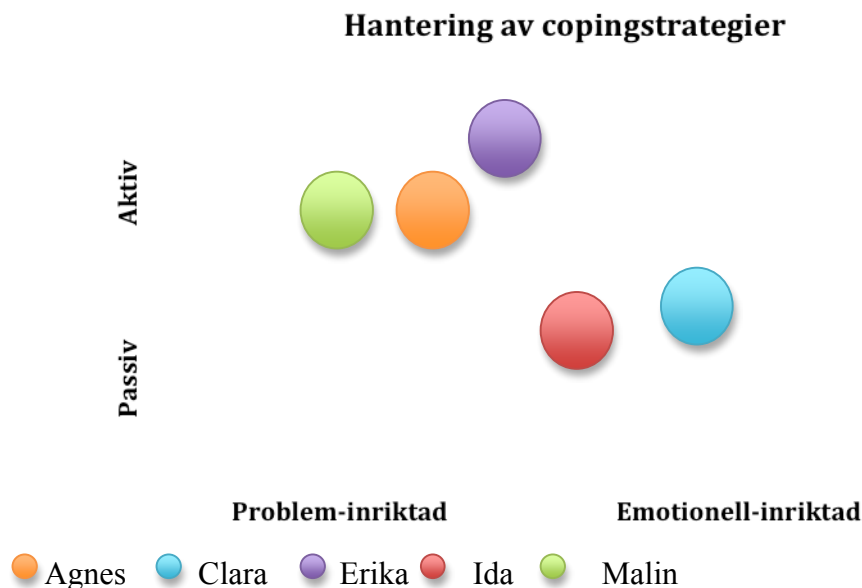
**Malin** berättar att det tog ett ganska bra tag för henne innan hon förstod hur dåligt tillstånd som hon egentligen var i före medicineringen. Hon berättar att när hon hade smärtor led hon väldigt mycket och tänkte att hon skulle uppsöka läkare för att undersöka vad det berodde på, men att när smärtorna försvann och läget inte längre kändes akut glömde hon bort sitt problem och därmed blev det inte av att hon gick till någon läkare. Sedan kom hon på det igen i samband med att smärtorna dök upp på nytt och hon menar att det höll på så ganska länge innan hon faktiskt tog tag i det. När hon väl fått diagnosen berättar hon också att hon hade svårigheter att acceptera att medicinerna som hon blivit ordinerad var något hon skulle ta på obestämmd tid framöver. Hon beskriver det som att hon någonstans trodde att det skulle lösa sig, att medicinerna var något väldigt temporärt och undrade när hon var klar med att ta dem. Hon säger att hon nog fortfarande inte riktigt har kunnat acceptera att detta är något hon kommer leva med hela livet, utan uttrycker att hon fortfarande har planer på att sluta ta medicinerna. Samtidigt är hon medveten om att hennes läkare inte riktigt är inne på samma plan och att det får henne att förstå att det här kanske är något hon bör vänja sig vid.

*“Det känns läskigt att reflektera kring det, och liksom alla bieffekter och sådana grejer. Sen trodde jag nog att det skulle lösas. Någonstans var jag såhär ”Japp, och när är vi klara med det här?” ”När ska jag sluta ta medicinen?”*”

Malin pratar om träning och sunda matvanor som bidragande faktorer till ett bra välmående och berättar att hon har gjort en del livsstilsförändringar men att det ibland kan vara svårt att upprätthålla den nya livsstilen men att hon försöker så gott hon kan. Malin berättar att sjukdomen har fått henne att fundera och reflektera mer över hur hon egentligen mår och menar att det inte direkt var något hon gjorde i första taget innan hon fick sin diagnos. Hon berättar till exempel att hon känner sig väldigt trött och tycker att det är svårt att veta om tröttheten är ett resultat av sjukdomen eller om det beror på andra faktorer i livet. Hon försöker utläsa olika mönster som hennes kropp signalerar för att på så sätt kunna hantera det på bästa sätt. Malin berättar också om att hon ibland i och med sjukdomen och dess oförutsägbara utfall kan känna viss oro inför framtiden.

*“Det är liksom jättesvårt och jag har börjat bli såhär introvert och såhär fundera på ”hur mår jag egentligen?” Vilket inte är liksom, det första jag gör. “*

Figur 1 - Hantering av copingstrategier



Ovan är en beskrivande figur över analyseringen kring hur individerna förhåller sig till de olika copingstrategierna med utgångspunkt från faktorerna i *Tabell 1*.

### 3.2.1 Smärta

**Agnes** hade mycket smärta innan hon fick sin diagnos då hon till och med kände att hon inte vågade vara ensam med sin dotter på grund av att hennes egen kropp kanske inte skulle klara av att t.ex. ramla eller hjälpa till. När Agnes sedan väl startade med medicineringen så minskade smärtorna och hon har idag inte samma problem som tidigare. Det hon berättar är att hon ibland kommer på sig själv att på morgonen göra en kroppsscanning innan hon går upp för att känna av hur dagsformen känns.

*“Jag tyckte att de var obehagligt att vara själv med lillan, för att om jag inte kunde lyfta upp henne, jag tänkte om vi ramlar på lekplatsen båda två så då kommer vi ligga som två skalbaggar såhär och liksom, hjälp, de går ju inte.”*

**Clara** berättar att hennes vardagliga liv påverkas mycket de dagarna då hon har väldigt ont. Hon beskriver att smärtorna gör att hon känner sig förlamad och tappar krafter vilket gör att hon blir väldigt beroende av hjälp från andra i hennes närhet för att uträtta lättare vardagssysslor. Hon berättar att smärtorna också leder till en känsla av irritation inom henne och att hon kan gå runt och vara irriterad dygnet runt när hon har ont. Det handlar både om en irritation över att själv känna sig begränsad och behöva be om hjälp samt en irritation på sig själv eftersom att hon upplever det som att hon mest är i vägen och blir en belastning för andra. Clara berättar att hon har smärtstillande tabletter som hon kan ta mot smärtan men att hon helst undviker dessa i så stor mån det går eftersom att hon upplever det som att hon hamnar i en ond cirkel. Hon beskriver hur de smärtstillande tablettarna tar bort smärtan för stunden och gör att hon kan fungera just då och så länge hon stoppar i sig tabletter med jämna mellanrum känns det bra. Så fort effekten går ur kroppen slår smärtorna dock tillbaka och då nästan värre än vad de var innan vilket gör att hon behöver börja om med samma procedur igen, smärtstillande med jämna mellanrum för att över huvud taget ska komma upp ur sängen och kunna klara av vardagen.

*“Då man har riktigt ont, då blir man ju ganska påverkad och då är man ganska beroende av hjälp. Att någon ska öppna en flaska eller få en viss hjälp att bära något, eller man blir liksom allt då... Man är irriterad på sig själv för att man har ont och så känner man att man bara är i vägen och belastar kollegor för att man ber om en tjänst.”*

**Erika** beskriver att hon har en del smärtor men att det inte är något hon är direkt medveten om. Hon menar mer att det är något som bara finns där i bakgrunden som en del av hennes vardag och att hon inte kan säga att hon mår bättre eller sämre idag än vad hon gjorde för ett

par år sedan. Hon berättar att när en smärta kommer så kan hon till en början känna den ganska starkt men att den sedan tonar iväg för att tillslut försvinna och att detta gör att en smärta inte känns speciellt stor för henne. Hon beskriver att hon upplever det som att hennes psyke och kropp på något sätt sorterar ut smärtan för att hon inte ska påverkas av den.

*“Smärta kan jag märka att jag har men jag kan inte säga att jag är medveten om det utan det ingår i stort sett i varje dag... Jag vaknar och mår på ett visst sätt och jag kan inte säga att det är 20 % sämre än vad det var för 10 år sedan utan det är som det är liksom. När det kommer en smärta så känner jag den ganska starkt men sen försvinner den, den bara tonar iväg och då blir det inte speciellt stort. Jag upplever att både mitt psyke och min kropp på något sätt sorterar ut smärta.”*

Dock berättar hon att hon för tillfället upplever problem med sina handleder och att hon kan ha svårt att utföra en vanlig syssla som att borsta håret. Hon säger att hon tycker att det är jobbigt och får henne att känna sig väldigt begränsad. Erika beskriver också att hon kan uppleva att hennes mentala kapacitet i perioder kan vara väldigt låg. Detta exemplifierar hon genom att nämna när hon ibland upplever att hon inte får något gjort på jobbet trots att hon befinner sig där och är inställd på att arbeta. Hon beskriver hur detta kan kännas frustrerande för henne och att hon känner en känsla av att hon behöver ta ikapp arbete från när hon varit mindre effektiv. Detta resulterar i en ond cirkel där hon kompenserar de mindre effektiva perioderna genom att stressa och jobba väldigt mycket då hon mår bättre. Erika berättar också att hon lätt kan känna en känsla av otillräcklighet gentemot sina barn då smärtorna kan begränsa lek och aktivitet. Under perioderna då hon känner sig väldigt trött kan också vardagssysslor kännas väldigt energikrävande och att det då kanske inte riktigt finns så mycket energi över, varken till barn eller jobb.

*“För mina barn kan jag nog tro att det kan vara lite jobbigt ibland. Jag kan ju inte alltid göra allt alla gånger och jag kan inte hjälpa till med vissa saker. Kan ha svårt att hålla i handen när vi är ute och går t.ex., de är jätteförsiktiga i början och sen glömmer de bort och börjar hoppa åt något håll och då gör de ju ont. Samma sak om man ska busas eller kittlas, så kan vi inte göra det så länge och det blir lätt att jag gör illa mig.”*

**Ida** berättar att smärta är något hon har mer eller mindre hela tiden. Smärtorna kan vandra mellan olika kroppsdelar men oftast är det alltid något ställe på kroppen som värker. Hon jämför den reumatiska smärtan med träningsvärk och menar att värken efter träning är något som man vet kommer att försvinna inom ett par dagar medan smärtan från sjukdomen är något som man vet alltid kommer att finnas där och om den försvinner för stunden kan man

vara säker på att den inom en snar framtid dyker upp igen. Hon berättar att hon har lärt sig leva med smärtan och att hon helt enkelt ser det som något hon bara behöver acceptera, på samma sätt som att man accepterar att man behöver borsta håret när man vaknar. Ida menar att hon kan urskilja vissa beteenden som leder till smärta. Hon berättar om tillfällena då hon rör på sig väldigt lite, exempelvis ligger i soffan och tittar på TV, och sedan ska börja röra på sig igen och hur hon då kan få väldigt ont i fotlederna. Något som hon upplever hjälpa henne väldigt mycket när hon har ont är att lägga en varm vetekudde på området där det värker. När smärtan väl släpper ibland beskriver hon hur hon fylls av en känsla av frid, att det är något på kroppen som saknas och att det känns väldigt skönt.

*“Jag tror att vi som har RA och har ont, vi lär oss leva med smärtan på något sätt utan att ens tänka på det. Det är ungefär som att du vaknar och du måste kamma håret, du vet att du måste kamma håret”*

**Malin** berättar att innan hon blev sjuk inte riktigt visste vad smärta innebar och hur det faktiskt fungerade. Hon säger att innan hon förstod vad det var, kunde vaknade upp med smärtor på morgonen och att först efter ungefär en timme av att ha varit igång och rört på sig kunde börja röra sig normalt. Hon menar att hon vände sig vid smärtorna som uppkom och inte reflekterade mer över dem vilket gjorde att resan till att förstå vad smärta var svår och tog lång tid. Idag reflekterar Malin mer över hur hon mår, det är något hon har behövt lära sig med sjukdomen säger hon. Vidare menar hon att det kan vara jobbigt att hela tiden tänka på hur hon mår eftersom att det kan föda negativa tankar och att hon nästan tycker att det var en styrka som hon hade förut, att inte tänka så mycket och istället bara köra på. Malin berättar att hon idag inte har så mycket smärtor tack vare medicinering och det tycker hon är jätteskönt och upplever att kvaliteten på hennes liv är mycket bättre nu när hon inte har ont. Dock har Malin en hel del bekymmer med andra åkommor som hon tror är biverkningar av medicinen och att dessa kan begränsa henne väldigt mycket ibland. Hon berättar exempelvis att hon har varit hes eller utan röst i fem veckors tid och att det har påverkat hennes arbete i och med att hon inte har kunnat ha möten och telefonsamtal på samma sätt som hon brukar.

*“Det är en svår resa att förstå vad det är, hur lång tid det ska hålla på, vad smärta är, vad smärta inte är. Jag förstod inte så mycket att jag hade smärta för jag hade vant mig vid smärtan, jag tänkte att jag mådde ganska bra. Sen gjorde jag ju inte det för det tog ju kanske en timme på morgonen att börja gå normalt, så jag klampade ju omkring där som en clown.”*

### 3.3 Fysisk aktivitet

**Agnes** arbetar ideellt för naturskyddsföreningen och gillar att vara ute i naturen och motionera så mycket som det går på sin fritid. Hon beskriver att hon tycker om att träna men har behövt anpassa nivån sen hon fick sin diagnos. Förut tyckte hon om att springa men känner inte riktigt att hon klarar av det längre utan har övergått till att istället promenera i högt tempo. Hon berättar att det finns en idrottsförening på hennes jobb som hon tidigare varit aktiv i men nu beslutat sig för att gå ur på grund av att gruppen enbart håller på med löpträning. Detta tycker hon är tråkigt men säger att det är nog å andra sidan det enda hon känner sig begränsad av. Hon berättar att hon bland annat uppskattar motionssimning i uppvärmd bassäng och att hon ibland gör det. Agnes beskriver sin träning som någonting skönt och långsiktigt, det ska inte kännas påtvingat eller pressande utan stort fokus ligger för henne på att njuta av aktiviteten och vill uppnå en behaglig känsla av fysisk utmattning. Hon beskriver dock att hon inte tappat tävlingsinstinkten men att hon tävlar mer mot sig själv än mot andra.

*“Det känns ju väldigt bra när man har gått en powerwalk på en mil med en sådan här peppig musiklista och kommer hem och är helt mör i benen. Då känner man sig sjukt nöjd. Man vill uppnå det liksom.”*

**Clara** beskriver att hennes arbete som förskolepedagog innebär att de är ute mycket i naturen. Hon brukar också försöka tänka att hon ska gå av en hållplats tidigare till och från jobbet och på så sätt öka den fysiska aktiviteten. Clara berättar att hon året tidigare tränade regelbundet tillsammans med en PT vilket resulterade i en önskad viktnedgång. Hon beskriver att hon kände sig som en ny människa efter varje pass och att det var roligt, samtidigt som hon fick ut mycket ilska som hon bar på inombords. Under hösten fick hon tillbaka en svårare reumatisk värk och tillsammans med andra faktorer som flytt, pendling och allmänt stresstillstånd tappade hon den nystartade livsstilen. Hon säger att hon nu försöker komma igång igen men att det är svårt att ta det första steget. Hon skulle vilja börja simma men beskriver sig som folkskygg och tänker att människor omkring henne ska reagera på hennes svullna leder, svårigheter att ibland klä på sig eller att hon kanske haltar ibland. Vetskapen om att hon mist mycket motion bidrar också till att det känns ännu svårare att komma tillbaka igen.

*“Det är ju att komma iväg dit som är steget också... Jag tänker att det säkert är mycket folk den där tiden och jag blir lite såhär folkskygg också. Jag vill liksom inte att folk ska se hur svullna leder jag har eller om jag haltar eller har svårt att klä på mig vissa gånger.”*



**Erika** uppskattar att under ledighet vara ute mycket i naturen och utföra aktiviteter som skidåkning, vandring och jakt. Hon gillar att vara i ett sammanhang där man får göra saker själv men samtidigt umgås, det får henne att känna sig nöjd, lugn och tillfreds. Hon nämner att hon ibland kan känna sig begränsad av sin sjukdom men låter inte det hindra henne utan väljer då att vara mer eftertänksam och försiktig. Något som hon dock avstår helt ifrån är sitt intresse för hästar som hon uttrycker just nu bara gör henne stressad på grund av både smärta, ork och tidsbrist. I det stora hela tycker hon att hon klarar av de flesta aktiviteter som hon vill.

*“Jag klarar lika bra av att vandra en hel dag och bära grejer och liksom vara ute och jaga eller ute och åka skidor... Precis lika bra som vilken 35 åring som helst.”*

Erika har läst väldigt mycket om just fysisk aktivitet i samband med RA och har förstått att det är väldigt bra och när hon tränar känner hon att hon blir starkare, orkar mer, är piggare och får mindre smärta. Medan hon gör aktiviteter beskriver hon att hon kan släppa vissa negativa tankar och fokusera på nuet samt att efteråt känna sig tillfreds med sig själv över att ha klarat av att utföra aktiviteten. Trots detta beskriver hon att hon har svårt att prioritera och ta sig tid för träning i vardagen eftersom att det inte känns som att det får plats i hennes livspussel med sitt arbete och delad vårdnad av barn. Då hon har barnen känner hon att hon hellre hämtar dem en timme tidigare än att hon går och tränar själv, även fast hon vet att det förmodligen skulle vara fördelaktigt för henne. Hon berättar att hon tidigare i kortare perioder har haft rutiner av att gå till gymmet men tänker att hon inte riktigt orkar det nu och att hon får ta tag i det senare. Hon uttrycker även ett dilemma kring att finna motivation till träning då hon upplever att effekterna tar för lång tid att märka av och att hon då istället prioriterar situationer där hon kan känna av ett resultat mer omgående. Hon har också upplevt att trots att hon har tränat och försökt leva enligt hälsorekommendationerna så har hon ändå fått bakslag från sjukdomen och har känt att det känns orättvist.

*“Sen är det ju väldigt knäckande när man då blir dålig, man tycker att man hanterat det bra man tränar och man är duktig och så får man ändå en massa bakslag och då kan det ju kännas orättvist.”*

**Ida** uttrycker att hon tycker att sitt arbete är väldigt fysiskt utmanande för henne vilket gör att hon helst vill vila när hon är ledig. Hon har försökt att gå på gym men upplever dels att den miljön inte passar henne och att det känns som om hon inte kan koncentrera sig. Något hon har kommit till insikt med är dock att det ibland kan göra mer ont att sitta stilla än att röra på sig och berättar att hon mår bättre av och uppskattar långa promenader. Promenaderna är ett

sätt för henne att rensa tankarna och slappna av, inte behöva belasta och fundera så mycket. Detta beskriver hon också att hon upplever genom dans och musik.

*“Dansa, det är faktiskt där kan man koppla ifrån, man njuter av själva musiken och sällskapet... Jag har stått på disco med smärtor och folk har velat dansa och jag säger att jag inte kan, de bara “Varför står du då kvar?” Jag bara “Även fast jag har så ont så trivs jag med umgänget och allting” Så man står där och bara, jaja, det här tar jag sen, smärtan tar jag imorgon, idag vill jag bara njuta.”*

**Malin** berättar att hon under tio års tid har dansat brasiliansk samba vilket har gett henne både glädje i att röra på sig och ett socialt umgänge. Nyligen har hon utökat sin träning med ytterligare en dansklass samt att hon har börjat löp- och styrketräna. Detta på grund av att hon insett att fysisk aktivitet är det enda enligt forskningen som kan ge tydliga förbättrade effekter på hälsan hos en reumatiker. Hon beskriver att vetskapen om detta i kombination med en vilja att gå ner i vikt har gjort att hon nu ser fysisk aktivitet som en viktig del i hennes vardag. Av den ökade träningsnivån känner hon att hon nu är mycket starkare och plötsligt kan göra saker som hon tidigare inte kunnat samt att smärtan upplevs ha minskat. Detta får henne att känna sig lycklig och hon uttrycker att hon nästan känner sig deprimerad när hon ibland inte har möjlighet att träna. Hon har som mål att träna en gång per dag men säger att det snarare blir varannan dag på grund av planering och logistiska skäl.

*“Alltså jag blir ju deprimerad när jag inte tränar och blir ju oerhört lycklig när jag har tränat.”*

## 4 Sammanfattande diskussion

Syftet med den här studien har varit att beskriva och ge en djupare förståelse för hur olika psykosociala faktorer kan påverka livssituationen för personer med RA, hur de hanterar sin diagnos samt vilken roll fysisk aktivitet spelar i deras liv. Analysen visade att respondenterna upplevde att deras livssituation påverkades både positivt och negativt av psykosociala faktorer såsom familj, vänner, arbetsplats, sjukvård samt andra stödjande miljöer. Hantering av sjukdomen visades skilja sig åt mellan respondenterna och användandet av problem- och emotionellt inriktad coping samt den passiva kunde ses. Fysisk aktivitet visade sig upplevas av respondenterna som något som bidrog till ett bättre välbefinnande men det framkom även att det fanns problematik kring att prioritera fysisk aktivitet i vardagen främst orsakat av tidsbrist och orkeslöshet.

## **4.1 Resultatdiskussion**

### **4.1.1 Psykosocial påverkan**

Vår psykiska hälsa och personliga utveckling är starkt beroende av allt från sociala nätverk, familjeliv, fritidssysselsättningar och ansvar till meningsfullhet i arbetet, kontrollen över den egna arbetsinsatsen och individens generella roll i samhället i övrigt (Psykologiguiden 2016). KASAM och self-efficacy är starkt kopplade till hur en individ söker kunskap och socialt stöd samt upplever sig kunna hantera nya situationer (Antonovsky 1991; Bandura 1977) vilket gör att dessa begrepp är viktiga aspekter att ta hänsyn till när man reflekterar kring psykosocial påverkan hos individerna. Respondenterna pratade mycket om att de påverkades positivt av ett socialt stöd från nära relationer så som familj och vänner då dessa betydde mycket för dem i deras hantering av sjukdomen. Trots att familjekonstellationerna och relationerna till sina vänner för respondenterna skilde sig på många olika sätt delade de ändå samma uppfattning om att dessa relationer var väldigt viktiga för dem. Respondenterna återkom flertalet gånger till hur de i dessa relationer kände sig sedda, bekräftade och accepterade främst genom samtal men också av praktiska handlingar. Något som vi uppmärksammade var att de som beskrev sig ha tillgång till ett socialt stöd i form av nära relationer verkar vara mindre påverkade av sin sjukdom i det vardagliga livet och hade därmed ett större välmående än de som bodde ensamma och inte riktigt upplevde sig ha tillgång till detta. En förklaring till detta skulle kunna vara spridda upplevelser av KASAM där nivåerna av meningsfullhet och i vilken utsträckning en person uppfattar att livet har en känslomässig mening har en avgörande roll (Antonovsky 1991). Dessutom kunde olika nivåer av self-efficacy utläsas då någon individ saknade motivation på grund av motgång och kände ängslan medan någon annan såg sina utmaningar som något att bemästra.

Förutom stöd från familj och vänner återgavs även stöd från arbetsplatsen påverka dem på olika sätt. Någon fann stöd bland kollegor som hade förståelse för sjukdomen på grund av egna erfarenheter och någon annan fann gemensamma intressen med kollegorna som denne då upplevde bidrog till en positiv upplevelse av arbetsplatsen. En tredje beskrev att hon trivdes på sin arbetsplats då kollegorna visste om hennes sjukdom men inte lät det uttryckas som en begränsning i något sammanhang. Känslan av att känna socialt stöd är enligt forskning en starkt bidragande faktor till allmänt välmående för individer med RA och att det dessutom har en väldigt stor betydelse för individernas process att anpassa sig till och hantera

den kroniska sjukdomens uppkomst samt sjukdomsförlopp (Nisell et al. 1998; Lütze & Archenholtz 2007; Margaretten et al. 2011)

Något som flera av respondenterna pratade mycket om var hur de upplevde sig ha blivit bemötta av sjukvården under sitt insjuknande och att det påverkat dem även idag hur de ser på vårdhanteringen. Eftersom att denna kroniska sjukdom drabbar individen både fysiskt och psykiskt och därmed är väldigt komplex kan det vara svårt för vården att få den helhetsbild som krävs för att till fullo kunna förstå. Vissa individer med RA kan uppleva sig må bra och ha en god hälsa trots diagnosen samtidigt som andra kan uppleva sig ha en sämre hälsa men i övrigt känna sig frisk i sin sjukdom. Historierna skilde sig mycket från varandra och respondenterna hade helt olika erfarenheter av vården på grund av detta men upplevelsen av stöd beskrevs till stor del att ha att göra med hur relationen till sin läkare var och hur man upplevde sig bli och ha blivit behandlad. Positiva upplevelser av vården grundade sig i gott bemötande, engagemang, hjälpsamhet, tillmötesgående och en god kontakt med vårdpersonalen. En negativ påverkan verkade vara baserade på faktorer såsom lång väntetid, att känna sig misstrodd, otydlighet i ansvarsområden och bristfällig kommunikation. De uttryckte flertalet gånger känslor av frustration till hur de skulle hantera praktiska detaljer som var kopplade till vården och att de ofta kunde känna att de hade önskat få mer tid och stöd från sin läkare i hanteringen av sin diagnos. Vårdens begränsning i att kunna se helheten av en individs sjukdomsupplevelser är en brist som uppmärksammats i tidigare forskning där man menar att fokus inom vården oftast ligger på den biologiska processen av sjukdomen och inte i att fokusera på individens upplevelser av vad sjukdomen ger för effekter i vardagslivet (Toombs 1993). Detta innefattar alltså vilken position individen får i ett förändrat dagligt liv i och med sin kroniska sjukdom både på ett funktionellt och socialt plan och vad detta gör i personens identitet, föreställningar och begränsningar och inte enbart rent medicinskt (Bury 1997). Då önskan om ytterligare stöd från vården upprepades av respondenterna kan vi konstatera att detta är något som skulle kunna ha stor betydelse men att det är något flera av dem saknar i dagsläget. Andra forum av stöd uppmärksammades av respondenterna, främst Reumatikerförbundet där flera av dem hade sökt mycket information om sjukdomen och fått vägledning vilket verkar ha underlättat i processen samt ha varit ett användbart verktyg. Även om det inte var något som någon av dem var involverade i så uttrycktes det att det var en trygghet att veta att ett sådant socialt nätverk fanns tillgängligt för dem att nyttja om behov skulle uppkomma.

En av de viktigaste faktorerna som alla respondenter på ett eller annat sätt försökte förmedla var att de ville att människor omkring dem skulle behandla dem som friska och inte se dem som någon med en kronisk sjukdom. I detta inkluderades också behovet av att känna att man kan själv och inte är i behov av att andra ska hjälpa till. Känslan av att få vara självständig och inte låta sjukdomen begränsa det man vill utföra var något som alla berättade var av stor vikt för dem vilket indikerar på vikten av individens strävan efter en generell tro på sin egen förmåga i enlighet med teorin om self-efficacy (Bandura 1977). Några delade att de kunde känna en oro och ovisshet över hur människor uppfattar och tänker kring deras sjukdom vilket förklaras av forskning som en konsekvens av de begränsningar som sjukdomen medför (Turner & Kelly 2000). Ibland kunde det gå till en gräns där man undvek att berätta om sina känslor och tankar på grund av en rädsla att bli dömd eller misstrodd men också för att inte lägga en upplevd börda på sina närmaste. Det var också uppenbart att alla kunde känna sig påverkade av sina närståendes värderingar och handlingar vilket respondenterna förmedlade som något som kunde leda till både positiva och negativa känslor hos dem. Något som vi uppfattade hade en stor betydelse och trygghet var när personer i deras närhet besatt en större kompetens inom området om sjukdomen, såsom läkare eller forskare, där de då upplevde att de kunde få professionella råd och synpunkter. Dessa relationer verkade ge respondenterna en större möjlighet att känna sig förstådda på ett djupare plan men också ett sätt att förhålla sig till andras lösryckta och kanske inte helt grundade åsikter.

#### **4.1.2 Hantering**

Hur en individ hanterar en situation beror på hur långt de har kommit i utvecklandet av de olika hanteringsverktygen vilket innebär att tillvägagångssättet skiljer sig åt trots att syftet med hanteringen är detsamma (Brattberg 2008). En person kan dessutom använda sig av olika strategier beroende på vart i processen den befinner sig (Lazarus & Folkman 1984). Det var tydligt för oss att varje individ befann sig på olika nivåer av hantering och att detta påverkade hur de upplevde sin sjukdom i stort. Respondenterna uttryckte att de kunde känna begränsningar på olika nivåer i vardagen och vi upplevde att de också hanterade dessa begränsningar på olika sätt. Vi kunde se skillnader bland respondenterna där några av dem bland annat hade en mer utvecklad problem- eller emotionellt inriktad copingstrategi än andra som använde sig av mer passiva förhållningssätt. Detta kan vi koppla samman med KASAM och self-efficacy där meningsfullheten, hanterbarheten och tron på sin egen förmåga står i

fokus. Att kunna bemöta och hantera de situationer som uppstår kräver motivation, resurser och en stark känsla av att det man står inför upplevs som en utmaning mer än en omöjlighet (Antonovsky 1991; Bandura 1977). En av kvinnorna gjorde ett aktivt val i att ta ledigt från jobbet i syfte till att kunna bearbeta de känslorna som hade uppkommit inom henne angående diagnosen genom att göra saker som fick henne att må bra som att ta långa promenader och ägna mer tid åt sin dotter. Hon beskrev att hennes mål med detta var att ta itu med sina tankar och sedan kunna komma tillbaka starkare. Detta är ett typiskt exempel på ett emotionellt inriktat hanteringssätt där fokus handlar om att reducera och förändra upplevelsen av problemet genom att bland annat motion, avslappning och omformulering av tankar (Lazarus & Folkman 1984). Detta indikerar på att individen här har ett högre self-efficacy med förmåga till motivation och vilja att kunna utvecklas vidare trots motgång och motstånd på grund av sin sjukdom (Bandura 1977).

Några berättade att de under sitt insjuknande saknade ett önskat stöd från familj och nära relationer vilket med stor sannolikhet har påverkat hur de har hanterat den kroniska diagnosen och allt vad den inneburit. Ett upplevt tillfredställande stöd i kombination med större användning av problem- och emotionellt inriktad hantering har nämligen visats ha en positiv inverkan på den psykiska hälsan och förmåga att hantera sin sjukdom (Holtzman et al. 2004). Det verkar också som, i enlighet med forskning, att tidigare erfarenhet av andra kriser och trauman har spelat in i utfallet av deras hantering (Brattberg 2008). Två av respondenterna delade att de tidigare hade använt sig av psykoterapi för att bearbeta och hantera andra händelser som uppstått i deras liv, där också en av dem var utbildad inom KBT. Båda uttryckte att de upplevde att verktygen de fick från dessa samtal var något som de även kunde använda sig av i hanteringen av sin sjukdom. Forskning visar att psykoterapi till personer med RA kan leda till ökad förståelse och bättre hantering av sin situation och därmed minska deras psykiska stress samt att den reumatiska sjukdomsaktiviteten faktiskt kan påverkas positivt (Elander Lindberg 1997). Ytterligare en av kvinnorna hade sökt KBT-behandling på grund av att hon upplevde att hon hade stort behov att få hjälp att förändra sina dysfunktionella tankar. Denna kvinna beskrev i många lägen att hon upplevde stress och oro samt att hon ibland kände sig nästintill deprimerad. Forskning visar en stark korrelation mellan en frekvent användning av passiva copingstrategier och ökad risk att hamna i psykisk ohälsa (Ziarko et al. 2014). Då KBT-behandlingen grundar sig i aktiva hanteringsstrategier och som ett verktyg för att minska riskerna för psykisk ohälsa kan detta medföra ett ökat

välbefinnande och hjälpa individen att hantera sin situation på ett mer fördelaktigt sätt. Då behandlingarna också kan fokusera på individens självkänsla och inställning till sjukdom är detta likväl en positiv faktor till att förbättra den psykiska hälsan i allmänhet (Zyrianova et al. 2011; Nagyova et al. 2005) och på så sätt höja personens self-efficacy inom olika områden (Bandura 1977).

Samtliga uttryckte en oro för framtiden på ett eller annat sätt. Bland annat handlade det om rädslor kring förmågan att kunna orka med att arbeta och möjligheten att kunna finnas till för sina barn eller nära och kära. Studier visar att individer med RA kan drabbas av ett psykologiskt kristillstånd av rädsla och ångest inför framtiden på grund av att det just är en kronisk diagnos vilket innebär att man inte kan bli friskförklarad (Turner & Kelly 2000). Även här sågs en olikhet i hur individerna hanterade detta. Någon använde sig mer av ett passivt förhållningssätt genom att till stor del fokusera kring smärta och grubbla över katastroftankar medan en annan beskrev att framtiden inte var något denne kunde styra över och att bara för att man kanske hade ont i vissa perioder nu behövde det inte bli värre framöver.

Något vi under studiens gång har uppmärksammat har varit en likhet mellan de respondenter som hade barn då de fick diagnosen. Dessa verkar ha kunnat hantera insjuknande på ett mer lösningsorienterat sätt än de som levde ensamma. Detta kan bero på att dessa individer inte enbart kunde fokusera på emotionella känslor kring sjukdomen utan att barnen precis som tidigare var av behov från sin förälder och att man därför utvecklade ett förhållningssätt med lösningar på hur man skulle kunna fortsätta med vardagen. Vi tror att barnen, på samma sätt som andra viktiga element, kan bidra till en känsla av meningsfullhet och samtidigt skulle kunna vara en motivator för att skaffa sig förståelse och resurser som är viktig för deras situation. Dessa faktorer bidrar till ett högre KASAM (Antonovsky 1991) och skulle därför kunna vara en positiv påverkan vid ett kroniskt sjukdomstillstånd. Forskning visar också på ett signifikant samband mellan att uppleva en hög känsla av meningsfullhet, sammanhang och självbestämmande med en lägre variabel av ångest och depression (Seamus & McGuire 2015) vilket också samverkar med betydelsen av en anpassning till den nya livssituationen utan att man utesluter värdefulla sysselsättningar och meningsfulla psykosociala faktorer (Margaretten et al. 2011).

### 4.1.3 Fysisk aktivitet

Det visade sig att respondenterna upplevde att fysisk aktivitet bidrog till fysiologiska och psykologiska förbättringar i form av upplevd minskning av smärta, förbättrad funktion, energi, styrka samt ett allmänt välbefinnande vilket indikerar på vad forskning kring sambandet mellan fysisk aktivitet och RA visar (Asztalos et al. 2010; Demmelmaier et al. 2015; Elavsky & McAuley 2007; Zippenfening & Sirbu 2015). Alla respondenter gav ett uttryck av att det på ett eller annat sätt hade svårt att få in träningen i vardagen och att det rörde sig om prioriteringar, tidsbrist eller någon form av begränsning. Samtliga berättade att de hade vetskap om att fysisk aktivitet var väldigt bra och gynnsamt inom många aspekter, speciellt för en reumatiker, och att de gärna skulle vilja vara mer aktiva. Svårigheten tycktes vara för alla att få ihop "pusslet" och att orka komma igång. Alla berättade om att de ofta kände sig väldigt trötta och såg detta som en begränsning, somliga mer än andra, vilket gjorde att några av dem valde att exempelvis inte gå och träna och istället vila eller att göra andra saker som kändes viktigare. Denna trötthet beskrevs i varje intervju av respondenterna som något begränsande vilket kan sammankopplas med forskning om just sjukdomsrelaterad trötthet som den kroniska diagnosen kan medföra. Denna trötthet ger en ökad påverkan för den psykiska hälsan (Pollard et al. 2006) och kan då resultera i att man upplever sig för trött för att vara fysiskt aktiv i många sammanhang.

Vi upplevde att respondenterna såg olika på hur deras sjukdom begränsade dem inom den fysiska aktiviteten. Någon hade t.ex. utvecklat ett självförtroende i sin pågående träning och var angelägen om att testa och utforska nya former av fysisk aktivitet medan en annan kände oro och en stor begränsning över hur hon skulle kunna komma igång igen. Trots flertalet olikheter mellan respondenterna så beskrev alla att de upplevde ett positivt resultat när de väl tränade i form av en större upplevd tillfredsställelse och förstärkt självkänsla vilket vi kan se är förenligt med ett ökat self-efficacy (Bandura 1977; Callahan et al. 2008; Demmelmaier et al. 2015; Eyre et al. 2013; Zippenfening & Sirbu 2015). Det berättades även om hur den fysiska aktiviteten användes som ett verktyg för att koppla av samt kunna få utlopp för negativa känslor (Eyre et al. 2013). Flera uttryckte sig uppleva en skillnad på sin psykiska hälsa när de prioriterade träning i jämförelse mot när de inte gjorde det. Eftersom att personer med RA generellt upplever mer psykiska problem samt har en högre prevalens för depression i jämförelse den allmänna befolkningen (Margaretten et al. 2011; Pincus et al. 1996; Murphy et



al. 1999; Burton, Morrison, & Maclean 2006; Gettings 2010) anser vi att det är av mycket stor vikt att individer med RA får specifik stöttning och vägledning i sin fysiska aktivitet. Detta är nämligen både en resurs för att motstå funktionshinder i stort men också att få individerna att känna och hålla sig friska och uppleva ett allmänt välbefinnande, meningsfullhet och känsla av sammanhang (Antonovsky 1991; Loeppenthin et al. 2014).

## **4.2 Metoddiskussion**

Syftet med arbetet var att undersöka detaljerad information kring personliga upplevelser. Vi valde därför att utföra en studie vars metod var av kvalitativ karaktär då en kvalitativ undersökningsmetod ger undersökaren möjlighet att undersöka fenomen som kan vara svåra att kvantifiera eller mäta. Utmärkande för kvalitativa undersökningsmetoder är flexibiliteten kring det som undersöks vilket bidrar till en mer komplex helhetsbild vilket i sin tur ger undersökaren bättre insikt och vidgade perspektiv. (Kumar et al. 1999) Vi använde oss av djupgående intervjuer som undersökningsform då dessa är mycket lämpliga att använda när området som ska undersökas kan uppfattas som personligt och/eller känsligt för personen som blir intervjuad (Hamilton 1989). Eftersom vi hade vissa specifika områden vi ville att intervjun skulle beröra samtidigt som vi ville att respondenterna skulle kunna tala om det valda ämnet utan för mycket styrning från vår sida bestämde vi oss för att utföra delvis strukturerade djupintervjuer. Vi ansåg att detta var en viktig del i eftersökandet av detaljerade och personliga upplevelsebeskrivningar eftersom att det gav oss möjligheten att naturligt anpassa frågorna och ställa eventuella följdfrågor under intervjuernas förlopp samt att intervjupersonerna kunde tala förhållandevis fritt. Denna typ av struktur öppnar upp för att få reda på fakta som annars skulle kunna missas eller vara svår att komma åt. Vi förberedde oss inför intervjun genom att göra en lista över de specifika ämnena som skulle försöka täckas och därefter formulerade förslag på frågor som skulle kunna ställas. (Kumar et al. 1999)

Pilotstudien resulterade i att vi gjorde ändringar i intervjuguiden. Vi uteslöt helt och hållet frågor som rörde framtid då detta upplevdes framkalla negativa känslor hos den intervjuade samt att vi insåg att det inte var relevant för vårt syfte med studien. En nackdel med att utföra djupgående intervjuer är att det tar mycket tid i förhållande till hur mycket material som framkommer och att möjligheten till generalisering av att resultatet skulle gälla för en hel population är begränsad då urvalet består av ett fåtal personer (Christensen et al. 2001).

Vid genomförandet och utfallet av intervjuer är intervjuaren som person och dess skicklighet en central del. Respondenternas reaktion på intervjuaren kan också påverka upplevelsen och därmed utfallet av intervjun. (Webb 1992) För att undvika att genomförandet och utfallet skulle skilja sig åt allt för mycket på grund av oss som undersökare bestämde vi därför att samtliga intervjuer utfördes av en och samma person. En fördelaktig förutsättning för att undersökaren ska kunna sätta sig in i den undersökta situation och på så sätt få en djupare förståelse för det fenomen som studeras är att det uppstår en närhet mellan undersökaren och undersökningsobjektet (Holme & Solvang 1991). Den av oss som utförde intervjuerna har själv RA och skulle kunna vara en bidragande faktor till att utveckla denna närhet. Informationen om att intervjuaren också hade RA var dock inget som delades med intervjupersonerna innan intervjun utan delgavs vid några av intervjuerna efter att dessa var avslutade. Av den anledningen borde därför inte detta ha haft någon inverkan på respondenternas sätt att berätta om sina upplevelser men det kan däremot ha lett till större förståelse för respondenternas tankar, resonemang och upplevelser från intervjuarens sida och därmed eventuellt lyckats få ut mer djupgående information från intervjupersonerna än om intervjuaren inte hade haft sjukdomen. Hur materialet sedan bearbetas, analyseras och tolkas beror också till stor del på undersökarens personliga uppfattning (Trost 1997) och kan därför eventuellt också ha påverkats av samma faktum. Eftersom att vi har varit två som har bearbetat, analyserat och tolkat materialet kan detta ha gjort att vi har kunnat vidga varandras vyer och se på materialet från olika perspektiv som vi kanske inte hade gjort om vi hade utfört arbetet enskilt. En duktig intervjuare bör ha egenskaper som att kunna vara neutral, tolerant, logisk och analytisk. Förmåga att kunna lägga märke till detaljer, undvika stereotypiskt tänkande, vara verbalt kompetent och kunna sammanfatta information är typiska bra drag hos en intervjuare. (Webb 1992) Vid analyseringen av materialet fann vi att det fanns en viss skillnad i kvalitén mellan den första och den sista intervjun. Detta beror med stor sannolikhet på att förmågan att intervju är en lärandeprocess och att de ovan nämnda egenskaperna förmodligen utvecklades under studiens utförande. Övning ger helt enkelt färdighet och detta kan ha påverkat mängden användbart material för studien från respektive intervjutillfälle.

Urvalet för studien var ett resultat av vår öppna förfråga om frivilligt deltagande via en sluten Facebookgrupp för reumatiker samt Reumatikerförbundets nätverk. Det är viktigt att ifrågasätta vem som utgör en god informant för studiens syfte vid valet av informanter samt när det kommer till frågor som tillgång och tillgänglighet (Cohen et al. 2007). Samtliga som

deltagit i studien har själva valt att kontaktat oss för att dela med sig av sina upplevelser. Hur detta påverkar utfallet av studien går att spekulera mycket kring. Att som respondent aktivt anmäla sitt intresse kan exempelvis ha gjort att vi nått ut till en viss typ av personlighet eller att dessa av någon anledning är väldigt angelägna om att berätta sin historia. Att urvalet endast skulle bestå av kvinnor var inget vi hade bestämt i förväg utan detta kom sig på grund av att det endast var kvinnor som faktiskt kontaktade oss. Vi ansåg att syftet med studien inte var beroende av att urvalet skulle bestå av både män och kvinnor och valde därför att inte söka vidare för att specifikt komma i kontakt med någon/några män. Anledningen till att vi sökte deltagare i åldrarna 20-40 med en diagnostik på 2-5 år var för att vi ville nå upplevelser från personer som fått diagnosen relativt tidigt i livet i förhållande till vad som hör till vanligheterna inom sjukdomen. Till en början hade vi satt som ett kriterie för deltagande i studien att man fått diagnosen för högst 5 år sedan men vi kom att justera denna gräns upp till 10 år. Detta eftersom det var svårt att enbart hitta personer med diagnos inom 2-5 år. Vår primära tanke med denna gräns var att vi skulle komma i kontakt med personer som hade starkare upplevelser kring sjukdomen än någon som gått med diagnosen under en längre period. Om utfallet på studien hade blivit annorlunda om vi hade behållit det lägre tidsspannet går inte att svara på. I och med att upplevelser är komplexa och beroende av allt som händer runt omkring i livet är det inte säkert att tiden från diagnos i sig inte är den avgörande faktorn för hur personer upplever sin sjukdom utan kan vara ett resultat av väldigt mycket annat.

### **4.3 Förslag på vidare forskning**

Vi har utifrån våra resultat inte kunnat urskilja några specifika skillnader i acceptans och psykiskt välbefinnande beroende på hur länge respondenterna haft sin sjukdom trots att detta är något som andra studier fått fram. (Barlow et al. 1999; Burckhardt et al. 1993; Newman et al. 1989; Treharne et al. 2004) Detta kan bero på att tidsspannet för insjuknande i RA i studien var begränsat till 2-10 år och att det i så fall skulle vara av intresse att se om individer som haft sjukdomen under en mycket längre tid skulle skilja sig mot denna studies urvalsgrupp då det finns befintlig forskning som indikerar på just detta (Persson et al. 1996; Wright et al. 1998). Områden som också skulle kunna tänkas vara av intresse att undersöka är vad en person med RA upplever sig ha för hälsofrämjande behov från en hälsopedagog. Detta skulle exempelvis kunna innefatta mer individanpassade hälsosatsningar för att främja både den fysiska och psykiska hälsan. Eftersom respondenterna uttryckte starka känslor kring hur de upplevde att vården ofta misslyckades med att bemöta deras behov. Det skulle det behövas

undersökningar kring vad en person med RA har för önskemål om vad en vårdgivare bör erbjuda dem. Detta kan indikera på att fokus inte enbart bör röra sig kring vad som orsakar sjukdom utan också identifiera vad som orsakar hälsa och främja detta (Antonovsky 1991).

## 5 Slutsats och slutord

Vi har genom denna studie kunnat se att psykosociala faktorer har en ytterst betydande inverkan på livssituationen för individer med RA. De upplever att de påverkas både positivt och negativt där stöd från nära relationer visade sig vara den faktor som främst påverkade deras livssituation till det bättre. Den negativa aspekten av den psykosociala miljön utgjordes till stor del av upplevelsen över hur människor omkring dem uppfattar deras kroniska diagnos. Hanteringen av sjukdomen är individuell och framställs som olika svår. De hanterar diagnosen utefter sitt eget kunnande där användandet av problem- och emotionellt inriktad coping var starkt beroende av tidigare erfarenhet och utvecklade förmågor. Den passiva copingen kunde även den utläsas ur berättelserna och kopplas samman med de minst lösningsorienterade strategierna. Den generella synen på fysisk aktivitet var att detta medförde positiva effekter, både inom det fysiska och psykiska välbefinnandet. Fysisk aktivitet var dock något som i många fall var svårt att upprätthålla i vardagen. Tid och ork var faktorer som beskrevs som begränsande för de flesta. Till följd av den kroniska trötthet som sjukdomen kan medföra upplevde individerna i många fall att utförandet av arbete och nödvändiga vardagssysslor var svårt nog att orka med och därför prioriterades ytterligare fysisk aktivitet bort.

Vi anser att det är av stor vikt att belysa att vissa individer med RA kan uppleva sig må bra och ha en god psykisk hälsa trots sjukdomsproblematik samtidigt som andra kan uppleva sig ha en sämre psykisk hälsa men i övrigt känna sig frisk i sin sjukdom. Då hälsa och sjukdom ofta tenderar att ses som varandras motsatser är detta en indikation på att istället se hälsa och sjukdom som två olika dimensioner där båda bör tas till hänsyn (Janlert 2000). För att verkligen få förståelse för hur individer med RA egentligen uppfattar sig kunna hantera och må i sin sjukdom och därmed kunna utföra hälsofrämjande insatser tror vi att det första steget handlar om att i samtal fråga hur de faktiskt upplever sin livssituation (Toombs 1993). Att utgå från människors resurser och söka friskfaktorer istället för att söka riskfaktorer är ett viktigt redskap (Antonovsky 1991) för oss som hälsopedagoger att ha i åtanke vid arbetet att förbättra det allmänna välbefinnandet hos individer med RA.

## Käll- och litteraturförteckning

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans Mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Asztalos, M., De Bourdeaudhuij, I. & Cardon, G. (2010). The relationship between physical activity and mental health varies across activity intensity levels and dimensions of mental health among women and men. *Public Health Nutrition*, 13, ss. 1207–1214.

Bandura, A. (1977). Self efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191–215.

Barlow, J.H., Cullen, L.A. & Rowe, I.F. (1999). Comparison of knowledge and psychological well-being between patients with a short disease duration ( $\leq 1$  year) and patients with more established rheumatoid arthritis ( $\geq 10$  years duration). *Patient Education and Counseling*, 30, ss. 195–203.

Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara. Om coping*. Stockholm: Värkstaden.

Bryman, A. (2002). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

Burckhardt, C.S., Archenholtz, B. & Bjelle, A. (1993). Quality of life of women with systemic lupus erythematosus: A comparison with women with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 20, ss. 977–981.

Burton, W., Morrison, A. & Maclean, R. (2006). Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis. *Occupational Medicine*, 56(1), ss. 18-27.

Bury, M. (1997). *Health and illness in a changing society*. London: Routledge.

Callahan, L., Mielenz, T., Freburger, J., Shreffler, J., Hootman, J., Brady, T. & Schwartz, T. (2008). A randomized controlled trial of the people with arthritis can exercise program: symptoms, function, physical activity, and psychosocial outcomes. *American College of Rheumatology*, 1(59), ss. 92-101.

Cohen, L, Manion, L, Morrison, K. (2007). *Research Methods in Education*. New York, USA: Routledge.

Demmelmaier, I., Lindkvist, Å., Nordgren, B. & Opava, C.H. (2015). "A gift from heaven" or "This was not for me". A mixed methods approach to describe experiences of participation in an outsourced physical activity program for persons with rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*, 3(34), ss. 429-439.

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

Dunstan, D.W., Kingwell, B.A., Larsen, R., Healy, G.N., Cerin, E., Hamilton, M.T. & Owen, N. (2012). Breaking up prolonged sitting reduces postprandial glucose and insulin responses. *Diabetes Care*, 35(5), ss. 976-983.

Eira (2015-11-04). Rematoid Artrit.

[http://www.eirasweden.se/Om\\_reumatism.htm](http://www.eirasweden.se/Om_reumatism.htm) [2015-11-20].

Elander Lindberg, N. (1997). *Psychological processes in somatic disease*. Stockholm: Karolinska Institutet.

Elavsky, S. & McAuley, E. (2007). Physical activity and mental health outcomes during menopause: a randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 33(2), ss. 132-142.

Eyre, H.A., Papps, E. & Baune, B.T. (2013). Treating Depression and Depression-Like Behavior with Physical Activity: An Immune Perspective. *Frontiers in Psychiatry*, 4, ss. 1-94.

Gettings, L. (2010). Psychological well-being in rheumatoid arthritis: a review of the literature. *Musculoskeletal Care*, 8(2), ss. 99-106.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, ss. 105-112.

Hamilton, J. (1989). *Vad du behöver veta om marknadsundersökningar*. ESOMAR. Modena Offset AB: Spånga.

Holme, I.M. & Solvang B.K. (1991). *Forskningsmetodik- Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Studentlitteratur: Lund.

Holtzman, S., Newth, S. & Delongis, A. (2004). The role of social support in coping with daily pain among patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Health Psychology*, 9(5), ss. 677-695.

Huyser, B. A., Parker, J. C., Thoreson, R., Smarr, K.L., Johnson, J. C., & Hoffman, R. (1998). Predictors of subjective fatigue amongst individuals with rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 41, ss. 2230-2237.

Janlert, U. (2000). *Folkhälsovetenskapligt lexikon*. Stockholm: Natur och Kultur.

Kristofferzon, M-L. (2006). *Life After Myocardial Infarction in Swedish Women and Men. Coping, Social Support and Quality of Life Over the First Year*. Dissertation, 11. Sweden, Uppsala: Department of Public Health and Caring Sciences. Uppsala: Science Park.

Kumar, V. & Aaker, D.A. & Day, G.S. (1999). *Essentials of marketing research*. Chichester Wiley: New York.

Kvale, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lindahl, G. (2015-10-08). Reumatoid Artrit (RA).

<http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=301> [2015-11-20].

- Lindroth, Y., Hedin, P.-J. & Enman, Y. (2005). *Patient och läkare i samspel*. Ingår i L. Klareskog, T. Saxne & Y. Enman. Reumatologi. Lund: Studentlitteratur.
- Loeppenthin, K., Esbensen, B., Ostergaard, M., Jennum, P., Thomsen, T. & Midtgaard, J. (2014). Physical activity maintenance in patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Clinical Rheumatology*, 28(3), ss. 289-299.
- Lütze, U. & Archenholtz, B. (2007). The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scandinavian journal of caring sciences. A scientific journal for health care professionals*, 21(1), ss. 64-70.
- Margaretten, M., Julian, L., Katz, P. & Yelin, E. (2011). Depression in patients with rheumatoid arthritis: description, causes and mechanisms. *International Journal of Clinical Rheumatology*, 6(6), ss. 617-623.
- Miao-Chiu, L., How-Ran, G., Ming-Chi, L., Hanoch, L., Ning-Sheng, L. & Tzung-Yi, T. (2015). Increased risk of depression in patients with rheumatoid arthritis: a seven-year population-based cohort study. *Clinics*, 70(2), ss. 91-96.
- Murphy, H., Dickens, C., Creed, F. & Bernstein, R. (1999). Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, ss. 155-164.
- Nationalencyklopedin (2016). Nationalencyklopedin AB. *Cope*.  
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/cope> [2016-02-08].
- Nationalencyklopedin (2016). Nationalencyklopedin AB. *Kvalitet*.  
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/kvalitet> [2016-03-09].
- Newman, S.P., Fitzpatrick, R., Lamb, R. & Shipley, M. (1989). The origins of depressed mood in rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 16, ss. 740-744.
- Nisell, R., Arnér, S., Ekblom, A., Hansson, P., Lindeberg, T. & Németh, T. (1998). Smärtanalys vid reumatiska sjukdomar. *Läkartidningen*, 95, ss. 1130-1139.
- Persson, L.O., Berglund, K. & Sahlberg, D. (1996). A structure of self-conceptions and illness conceptions in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 49, ss. 535-549.
- Pincus, T., Griffith, J., Pearce, S. & Isenberg, D. (1996). Prevalence of self-reported depression in patients with rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology*, 35, ss. 879-883.
- Pollard, L.C., Choy, E.H., Gonzalez, J., Khoshaba, B. & Scott, D.L. (2006). Fatigue in rheumatoid arthritis reflects pain, not disease activity. *Rheumatology*, 45, ss. 885-889.
- Psykologiguiden (2016). Psykologilexikon. *Psykosocial*.  
<http://www.psykologiguiden.se/www/pages/?Lookup=psykosocial> [2016-02-05].
- Rydén, O. & Stenström, U. (2008). *Hälsopsykologi. Psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. 3 ed. Stockholm: Bonnier Utbildning.

Seamus, R. & McGuire, B. (2015). Psychological predictors of pain severity, pain interference, depression, and anxiety in rheumatoid arthritis patients with chronic pain. *British Journal of Health Psychology*, 21(2), ss. 336-350

Stockholms läns landsting (2007). *Regionalt vårdprogram: Depression och bipolär sjukdom*. Stockholm: Stockholms läns landsting.

Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening. Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur och Kultur.

Toombs, S.K. (1993). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. London: Kluwer Academic.

Treharne, G.J., Kitas, G.D., Lyons, A.C. & Booth, D.A. (2005). Well-being in Rheumatoid Arthritis: The Effects of Disease Duration and Psychosocial Factors. *Journal of Health Psychology*, 10(3), ss. 457-474.

Treharne, G.J., Lyons, A.C., Booth, D.A. & Kitas, G.D. (2004). Reactions to disability in patients with early versus established rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 33, ss. 30–38.

Turner, J. & Kelly, B. (2000). Emotional dimensions of chronic disease. *Western Journal of Medicine*, 172(2), ss. 124–128.

Vetenskapsrådet (2016). CODEX. *Humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning*. <http://codex.vr.se/forskninghumsam.shtml> [2016-03-10].

Webb, J.R. (1992). *Understanding & Designing Marketing Research*. The Dryden Press: London.

Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Studentlitteratur: Lund.

WHO (2016). *World Health Organization definition of health*. (1948) <http://www.who.int/trade/glossary/story046/en/> [2016-04-09]

Wright, G.E., Parker, J.C., Smarr, K.L., Johnson, J.C., Hewett, J.E. & Walker, S.E. (1998). Age, depressive symptoms, and rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 4, ss. 298–305.

Ziarko, M., Mojs, E., Piasecki, B. & Samborski, W. (2014). The Mediating Role of Dysfunctional Coping in the Relationship between Beliefs about the Disease and the Level of Depression in Patients with Rheumatoid Arthritis. *The Scientific World Journal*, 2014, ss. 1-6.

Zippenfening, H., Sirbu, E. (2015) Benefits of exercise on physical and mental health in rheumatoid arthritis patients. *Timișoara Physical Education and Rehabilitation Journal*, 13(7), ss. 58-63.

Zyrianova, Y., Kelly, B.D., Sheehan, J., McCarthy, C. & Dinan, T.G. (2011). The psychological impact of arthritis: the effects of illness perception and coping. *Irish Journal of Medicine Science*, 180, ss. 203-210.



## Bilaga 1

### Käll- och Litteratursökning

#### **Syfte och frågeställningar:**

Syftet med denna studie är att beskriva och få djupare förståelse för hur olika psykosociala faktorer kan påverka livssituationen för personer med RA samt hur de hanterar sin diagnos. Syftet är även att undersöka vilken roll fysisk aktivitet spelar i deras liv.

Frågeställningar:

- Hur upplever personer med RA att de påverkas av den psykosociala miljön?
- Hur beskriver personer med RA att de hanterar sin sjukdom?
- Hur upplever personer med RA att de påverkas av fysisk aktivitet i sin vardag?

#### **Vilka sökord har du använt?**

Reumatoid artrit, rheumatoid arthritis, psykologisk inverkan, psychological impact, fysisk aktivitet, physical activity, psykiskt välbefinnande, välbefinnande, phsycological well-being, well-being, KASAM, self-efficacy, coping, copingstrategier, hantering, hanteringsstrategier

#### **Var har du sökt?**

GIH bibliotekskatalog, GIHs bibliotek, Google Scholar, DiVA, PubMed

## **Intervjustudie – upplevelsen av att leva med Reumatoid Artit (RA)**

Vi är två snart färdigutbildade hälsopedagoger från Gymnastik-och Idrottshögskolan som till våren skriver vårt examensarbete. I arbetet kommer vi att undersöka hur personer som har den kroniska diagnosen Reumatoid artrit (RA) lever och hanterar sin vardag i och med sin sjukdom.

Reumatoid artrit är den vanligaste inflammatoriska ledsjukdomen i Sverige där 0,7 % av den vuxna befolkningen i Sverige har blivit diagnostiserade. Sjukdomen påverkar inte bara den fysiska förmågan utan kan också förändra det psykiska måendet. Syftet med studien är att få djupare förståelse för den psykiska hälsan hos personer med RA.

Vi söker dig som är:

- **Kvinna/man i 20-40 år**
- **Fått diagnos RA inom de senaste 2-5 åren**
- **Bor eller har anknytning till Stockholm**

Vi är intresserade av att höra Din upplevelse hur det är att leva med en kronisk sjukdom som RA och hur du hanterar detta i olika situationer. Intervjun kommer att ta ca 45 min antingen i GIH:s lokaler eller i en miljö efter dina önskemål en veckodag under v.8 eller v.9 (22 feb – 4 mars) enligt överenskommelse.

Du som intervjuperson kommer att vara anonym och all data kommer att behandlas konfidentiellt. I rapporten kommer endast generella resultat att redovisas. Deltagande i studien är helt frivilligt och får närsomhelst avbrytas.

Vi ser fram emot vidare kontakt!  
Allt gott,

Hanna Blyckert  
[hanna.blyckert@gmail.com](mailto:hanna.blyckert@gmail.com)  
076 – 184 11 58

Hanna Crowén  
[hanna.crowen@gmail.com](mailto:hanna.crowen@gmail.com)  
070 – 774 26 62

## Bilaga 3

### Intervjuguide

Upplevelsefrågor som berör copingstrategier, socialt stöd och psykosociala faktorer.

Berätta om när allt började? Hur det kändes?

När du fick din diagnos?

Hur upplevde du det?

Hur kändes det?(vårdbehandling osv..)

Hur upplevde du att dina anhöriga bemötte din situation?

Vad hände när du fått din diagnos? (förändring) Hur upplevde du tiden direkt efter?

Hur hanterade du det? Första tiden efter?

Hur ser ditt liv ut idag? Arbetsliv, Fritidsliv

Finns det skillnader från nu och då? Förändringar?

Hur känns det? Hur upplever du att det är att leva med RA idag?

I vilka situationer upplever du att du påverkas av din RA? (Situationsexempel) Vill du berätta mer?

Hur hanterar du det?

Finns det stunder då du upplever stress över din sjukdom? Berätta om hur/när?

Finns det situationer där du märker av din sjukdom? Berätta om hur/när?

Vad är hälsa för dig? Vad får dig att må bra? Vad gör du då?

Upplever du några begränsningar, vilka? Hur hanterar du det?

Hur skulle du vilja att det var?

Vad gör du för fysisk aktivitet? På vilken nivå? Hur ofta gör du det?(intensitet, duration, aktivitet)

Hur känner du när du utför/har utfört fysisk aktivitet?

Är det så att du har blivit rekommenderad från någon (vårdpersonal typ) att utföra fysisk aktivitet, eller gör du det på eget initiativ?

Hur upplever du att dina anhöriga bemöter din situation idag?

På vilket sätt påverkar det dig?

Hur tror du att andra ser på din sjukdom?

Hur skulle du vilja bli behandlad av dina närstående på bästa sätt?

Runda av...

Tycker du att vi har fångat allt utifrån ämnet eller är det något mer du vill berätta?

Vill du läsa när vi transkriberat så vi har förstått dig rätt? Tillgång till resultat och slutgiltig uppsats.

Avslut, tacka så mycket för deltagande + tid.

## Bilaga 4



### Intervjustudie – Upplevelsen av att leva med Reumatoid Artrit (RA)

Nedan följer information om denna kvalitativa intervjustudie. Vi tillfrågar härmed om ditt godkännande för deltagande i undersökningen.

Syftet med studien är att undersöka hur Du som har den kroniska diagnosen Reumatoid artrit (RA) lever och hanterar din vardag. Detta kommer att utföras genom en djupgående intervju för att få så god inblick inom området som möjligt. Vi har för studiens datainsamling sökt kvinnor och män i åldrarna 20-40 år som har fått diagnos RA inom de senaste 10 åren. Samtliga personer som medverkar i studien har personligen meddelat ett intresse om att få delta.

Intervjun förväntas ta 45-60 minuter att genomföra. Samtalet kommer att spelas in i syfte för att i ett senare skede kunna behandlas och analyseras. Vi önskar att Du i samtalet beskriver dina upplevelser och tankar kring din reumatiska sjukdom och hur detta påverkar ditt liv.

Undersökningen kommer att presenteras i form av en uppsats vid Gymnastik och Idrottshögskolan i Stockholm. Efter godkänd opponering av uppsatsen raderas samtlig datainsamlingsunderlag. Under perioden då uppsatsen skrivs kommer alla resultat behandlas konfidentiellt och all information om Dig som deltagare att behandlas med sekretess. Information från medverkande i studien kommer inte att kunna kopplas till enskild individ.

Vi har stor förståelse för att ämnet kan väcka minnen, tankar och känslor och kommer bemöta detta med full respekt. Ditt deltagande i undersökningen är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering.

Vi tackar Dig varmast för Din personliga berättelse och att Du tar Dig tid för denna studie.

---

Ort/datum

---

Underskrift deltagare

---

Ort/datum

---

Underskrift studenter

Hanna Blyckert  
076 – 184 11 58  
[hanna.blyckert@gmail.com](mailto:hanna.blyckert@gmail.com)

Hanna Crowén  
070 – 774 26 62  
[hanna.crowen@gmail.com](mailto:hanna.crowen@gmail.com)

Handledare: Ulrika Tranaeus  
[ulrika.tranaeus@ki.se](mailto:ulrika.tranaeus@ki.se)