



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

PATIENTERS ERFARENHETER AV SJUKSKÖTERSKELEDD MOTTAGNING OCH "TIGHT CONTROL" UNDER ETT ÅR

En kvalitativ studie av patienter med reumatoid artrit

Ann-Sofi Sjö

Uppsats/Examensarbete:	15 Hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete för magister i Omvårdnad OM5130
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht/2016
Handledare:	Ulrika Bergsten
Examinator:	Kristin Falk

Titel (svensk):	Patienters erfarenheter av sjuksköterskeledd mottagning och ”tight control” under ett år. En kvalitativ studie av patienter med reumatoid artrit.
Titel (engelsk):	Patients’ experiences of nurse-led care and tight control during one year. A qualitative study of patients with Rheumatoid arthritis
Uppsats/Examensarbete:	15 Hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete för magister i Omvårdnad OM5130
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht/2016
Handledare:	Ulrika Bergsten
Examinator:	Kristin Falk
Nyckelord:	Reumatoid artrit, sjuksköterskeledd mottagning, tight control, personcentrerad

Sammanfattning:

Bakgrund: Reumatoid artrit (RA) är en kronisk inflammatorisk sjukdom som behandlas med både farmakologisk och icke-farmakologisk behandling. För en del patienter fungerar behandlingen bra, de har kunskap om sin sjukdom och situation. För andra kan det se annorlunda ut, bl.a. beroende på hur väl insatta de är i sin sjukdom. Den forskning som finns, fokuserar främst på patienter i remission. För att stötta och stärka patienter som inte mår bra i sin RA, att ge dem ökad kunskap om sin situation, kan ett alternativ vara att de får tillgång till en sjuksköterskeledd mottagning med inriktning på personcentrerad vård.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva hur patienter med RA erfar personcentrerad sjuksköterskeledd mottagning med täta intervall under ett år.

Metod: Kvalitativ metod har använts för att få en djupare förståelse av fenomenet. Intervjuer har gjorts med 12 informanter. Texten har analyserats med fenomenografisk metod.

Resultat: Analysen resulterade i tre kategorier som beskriver informanternas erfarenhet av att träffa en sjuksköterska. De tre kategorierna beskriver en process, en relation begreppen emellan. Först uppgav informanten att de *Mött kompetens*, nästa steg blev att informanten erfor en *Relation som bär* och det sista steget blev att ha *Gjort en personlig resa*.

Slutsats: Studien visar att patienter med RA som fick möjlighet som träffar en sjuksköterska med täta intervall blev stärkta på flera plan och fick ökad kunskap om sin sjukdom. Genom ett personcentrerat förhållningssätt har de blivit bemötta på sin nivå, efter sin kunskap och behov.

Nyckelord: Reumatoid artrit, sjuksköterskeledd mottagning, tight control, personcentrerad vård, kvalitativ forskning

Abstract

Background: Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic inflammatory illness, using both pharmacological and non-pharmacological therapy. Some patients experience good treatment, knowledge about their illness and situation. For other patients, it might look different depending on how much they know about their illness. Earlier research is primary focusing on patients in remission. In order to strengthen and support patients with RA that are not feeling well, to give them more knowledge about their situation, one option could be that they have access to nurse-led rheumatology clinic's person-centered care.

Aim: The aim of this study was to describe patients' experiences of nurse-led care tight control during one year.

Method: Qualitative design was used in order to receive deeper understanding of the phenomenon. Interviews were conducted with 12 informants. The interviews were analyzed using phenomenography approach.

Results: The informants' experiences of nurse-led care tight control emerged in three categories. The three categories describe the process, the relationship between the concepts. The first step describes the *Meeting of competence*, the next step that the informant experienced was *Relationship building* and the last step to have *Made a personal journey*.

Conclusion: Patients with RA who got the opportunity of nurse-led care and tight control became strengthen, got extended knowledge about their illness. Patients have been treated on their own level, knowledge and needs, by using a person-centered approach.

Keywords: Rheumatoid arthritis, nurse-led clinic, tight control, person centered care, qualitative research

Förord

Jag vill tacka min handledare Ulrika Bergsten för mycket bra handledning, engagemang, kunskap och stöd. Jag vill också tacka Karin Johansson som har orkat lyssna och skriva ut en del av intervjuerna. Slutligen vill jag också tacka informanterna som tog sig tid och ställde upp på att bli intervjuade, utan er hade det inte blivit någon uppsats.

Ann-Sofi

2016-12-29

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Reumatoid artrit och dess behandling	1
Reumatoid artrit.....	1
Behandling.....	1
Att leva med Reumatoid artrit	2
Reumavård och sjuksköterskemottagning.....	2
Personalism - Personcentrerad vård	3
Pågående studie om sjuksköterskemottagning	3
Problemformulering.....	4
Syfte	4
Metod	4
Fenomenografi	5
Förförståelse	5
Urval.....	5
Datainsamling.....	6
Dataanalys	7
Forskningsetiska överväganden	7
Resultat	8
Mött kompetens.....	8
Relation som bär.....	10
Gjort en personlig resa	11
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
Implikation	15
Slutsats	15
Referenslista.....	16
Bilagor.....	18

Inledning

I mitt arbete som sjuksköterska på en reumatologisk enhet på ett sjukhus i Västsverige möter jag nästan dagligen patienter med reumatoid artrit/ledgångsreumatism. En del av dessa patienter klarar sin sjukdom bra, de har en väl fungerade medicinering, har kunskap om sin sjukdom och förlopp, de känner sig säkra i sin situation. För andra patienter kan det se annorlunda ut och det kan bero på flera orsaker. Dels kan det bero på att patienterna inte är helt införstådda i sin sjukdomssituation och dels på att de inte är optimalt medicinerade. Rutinen hos oss på reumatologen är att patienter med reumatoid artrit har ett läkarbesök per år. För en del av dessa patienter är inte detta tillräckligt. Det märks på antal jourbesök som bokas, vilket betyder att patienten kan få hjälp med akuta besvär, t.ex. svullen och öm led. Sjuksköterskeledd mottagning kan vara ett sätt att stötta och stärka patienter med reumatoid artrit. På den enhet som jag arbetar finns ingen formell sjuksköterskemottagning som patienterna kan bokas in på om behov skulle finnas.

Bakgrund

Reumatoid artrit och dess behandling

Reumatoid artrit

Reumatoid artrit (RA) är en kronisk inflammatorisk och obotlig ledsjukdom. I vardagligt tal kallas den ledgångsreumatism. Den kännetecknas av smärta, ledinflammation, trötthet och funktionsnedsättning. Sjukdomen kan 'komma i' skov, d.v.s. med ökad sjukdomsaktivitet. Sjukdomen kan också försämrans gradvis (1).

I Sverige beräknas ca 0,7 % av den vuxna befolkningen ha RA, sjukdomen kan drabba barn, ungdomar och vuxna, det är dock vanligast att drabbas i åldern mellan 45 till 65 år. RA är totalt sett 2–3 gånger vanligare hos kvinnor än hos män (1). Orsaken till sjukdomen är okänd men vissa faktorer har betydelse bl.a. ärftliga faktorer och omgivningsfaktorer som t.ex. rökning (1, 2, 3).

Symtomen kan komma smygande men också akut. Diagnosen RA ställs bl.a. genom allmänna symtom, laborierdiagnostik (bl.a. SR, CRP, RF-faktor m.m.), röntgen och undersökning av leder, s.k. ledstatus där svullna och ömma leder bedöms. Det kan vara svårt att ställa diagnosen RA i ett tidigt skede då det finns flera olika reumatiska differentialdiagnoser, t.ex. SLE och Psoriasis Artrit (1).

Behandling

RA behandlas med farmakologisk och icke-farmakologisk behandling och rehabilitering. Det är viktigt att sätta in behandling tidigt för att hålla sjukdomsaktiviteten låg och på så sätt minska nedbrytning av lederna. För att detta skall upprätthållas och att patienten skall få en optimal behandling behöver patienten tillgång till hela reumateamet, d.v.s. läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och kuratorer m.m. (1).

Behandlingen syftar till att symtomlindra, minska ledförstörelse och att 'hålla' sjukdomen i remission, d.v.s. att den är lågaktiv. Valet av behandling beror på flera olika saker, bl.a. sjukdomsaktivitet, ledförstörelse, ålder, andra sjukdomar m.m. Antiinflammatoriska läkemedel kan ges, t.ex. tablett Brufen. Antireumatiska läkemedel, s.k. DMARDs (Disease modifying anti-rheumatic drug) där tablett Methotrexate är förstahandsval är en vanlig behandling där antiinflammatoriska läkemedel inte har gett tillräcklig effekt. Om behandling med DMARDs inte är tillräcklig, sätts ytterligare behandling in med s.k. TNF-hämmare (T-cellshämmare, vilken har en central roll i inflammationsprocessen). TNF-hämmare kan ges som intravenös infusion eller som subkutan injektion (1, 2).

Att leva med Reumatoid artrit

Patienters uppfattningar av att leva med RA innebär att de strävar efter att leva ett normalt och bra liv och att hitta sätt att klara av sin RA i det dagliga livet. Det kan handla om att acceptera sin sjukdom och att vara positiv, att göra det bästa av situationen och att klara av symtomen. Patienterna beskriver också att de försöka använda sina personliga resurser på ett bra sätt men också att ta hjälp från andra, d.v.s. familj, vänner men också vårdpersonal (4, 5). En del patienter uppger att de får kämpa för att klara av sin RA, detta kan bl.a. bero på att de känner att de inte har bra kontakt med vårdpersonal. En annan känsla kan vara att de är tveksamma till sina egna förmågor (5).

Patienter med RA beskriver också att de blir påverkade i sitt dagliga liv och i relationer med andra. Det kan ta sig i uttryck att de inte kan planera aktiviteter spontant, även arbetet kan påverkas. Trötthet är också något som är påtagligt i patienters liv med RA, då de känner att de bör hushålla med sin energi (6, 7). För en del patienten kan en känsla av nedstämdhet infinna sig, detta kan bl.a. bero på att de kan känna sig osäkra på hur sjukdomen kommer att påverka dem, samt hur/om sjukdomen fortskrider. Patienterna uttrycker också ett behov att träffa andra patienter med RA (7).

Reumavård och sjuksköterskemottagning

Patienten behöver hela reumateamet för att klara av att leva med RA då behandlingen är både farmakologisk och icke farmakologisk (1). Patienten sätts in på behandling av sin läkare, kan bl.a. få information och kunskap om sjukdom och behandling av sjuksköterskan, får hjälp av arbetsterapeut med utprovning av t.ex. hjälpmedel om det behövs. Patienten kan också få hjälp med träning av fysioterapeut.

Det finns tidigare forskning om sjuksköterskeledda mottagningar för kroniskt sjuka patienter, t.ex. om diabetes och hjärt-kärlsjukdomar, dessa visar bl.a. att sjuksköterskan är skicklig på att utbilda och följa upp patienter (8, 9). Det är också känt att vissa patienter tycker att det är enklare att prata med en sjuksköterska än en läkare och att de kände sig säkrare, familjära och mer deltagande i sin vård (10, 11). När det gäller patienter med RA verkar den forskningen inte kommit lika långt som den ovan nämnda. En review artikel visar att sjuksköterskeledd vård inom reumatologi jämfört med vanlig vård bedöms som likvärdig, men dessa artiklar handlar om patienter med lågaktiv sjukdomsaktivitet. Dock menar

författaren att det i vissa studier visat att sjuksköterskeledd vård var att föredra, men att det saknas tillräckligt med evidens för det. Det behövs mer forskning inom området (12).

Personalism - Personcentrerad vård

De flesta som kommer i kontakt med sjukvården upplever nog att kanske vara i underläge. Uggla (13) beskriver det som att patienten befinner sig i ett trefaldigt underläge. Han pratar om det *institutionella underläget*, vilket innebär att patienten befinner sig långt ner i hierarkin som finns inom sjukvården. Det andra underläget är att vara i *existentiellt underläge*, här beskriver han det kopplat till utsattheten och sårbarheten som en patient ställs inför p.g.a. sviktande hälsa. Det tredje underläget beskriver han som det *kognitiva underläget*. Där hamnar patienten i underläge vad det gäller kunskap, han menar att även om patienten arbetar inom sjukvård, eller sökt information på nätet så hamnar patienten ändå i underläge.

Personalism är det filosofiska utgångsläget för personcentrerad vård och Paul Ricoeur förklarar begreppet person som: kapabel, talande, handlande, berättande, ansvarig och lidande. En person utvecklas i relation med andra (13).

Personcentrerad vård innebär ett *partnerskap* mellan hälso- och sjukvårdens personal och patienten som en person. Om patienten blir bemött som en person, med egen identitet, får berätta sin egen berättelse hjälper det till att planera patientens vård och behandlingar o.s.v. *Patientberättelsen* är central i vårdprocessen, även *dokumentation* är en viktig del när personcentrerad vård diskuteras (13). Patienten är expert på sin egen sjukdom och livssituation och det som personcentrerad vård fokuserar på är patientens resurser och förmågor (14). Patient kan beskrivas som en roll och person som en identitet. Begreppet patient kan också fungera som ett integritetsskydd för personen samt att patienten har ett juridiskt skydd (13).

För att vårdpersonal skall kunna arbeta personcentrerat bör de reflektera över ett annat förhållningssätt än det paternalistiska (15) för att kunna utföra vårdhandlingar personcentrerat. För en del vårdpersonal kan det vara lätt medan det för andra kan kännas kämpigt att arbeta personcentrerat, det kan bl.a. handla om personligheter och det kan handla om sjukvårdsledning och organisation (16). Genom att arbeta personcentrerat har studier visat att livskvaliteten ökar för personen, det blir en minskad vårdtid samt att det är kostnadseffektivt för sjukvården (13, 14, 16).

Pågående studie om sjuksköterskemottagning

På Sahlgrenska reumatologiska enhet pågår en studie, som startade 2014 och pågår till februari 2017. Studien är en randomiserad kontrollerad studie (RCT) och vänder sig till patienter som har RA sedan minst 2 år tillbaka samt har måttlig till hög sjukdomsaktivitet. Studien pågår under ett år med uppföljning efter 6 månader. Patienterna lottas till antingen en interventionsdel eller ”sedvanlig vård”. Interventionen innebär att patienterna träffar en sjuksköterska var sjätte vecka med tydligt fokus på tight control/personcentrerad vård med syfte att få kontroll över sjukdomsaktiviteten. Patienterna lämnar blodprover och skattar sina

ledbesvär före besöket hos sjuksköterska. På besöket undersöks patienternas leder, med s.k. ledbedömning, medicinering diskuteras samt vissa justeringar genomförs vid behov, en hälsoplan skrivs, vilket innebär att patienten beskriver sina mål med besöken till sjuksköterska, det kan bl.a. beröra träning, avslappning eller administrering av läkemedel. Hälsoplanen utvärderas vid varje besök. Patienterna som lottas till ”sedvanlig vård” följer reumatologklinikens riktlinjer som innebär minst ett besök hos läkare varje år. De båda grupperna jämförs bl.a. genom skalor som mäter sjukdomsaktivitet. Inklusionen i studien är avklarad och består av 34 patienter i kontrollgruppen i ”sedvanlig vård” och 36 patienter i interventionsgruppen. Denna RCT studie kommer att benämnas som ursprungsstudien i fortsatt text.

Problemformulering

Det finns tidigare forskning om sjuksköterskeledda mottagningar med patienter som har RA. Den forskning som finns fokuserar främst på patienter som mår bra i sin RA, d.v.s. deras sjukdom är lågaktiv. Det finns inte mycket forskning kring sjuksköterskeledda mottagningar och patienter som inte mår bra i sin RA, detta studeras i ursprungsstudien, med primärt utfallsmått av sjukdomsaktivitet samt sekundära mått av livskvalitet, funktion i vardagen m.m. En intervjustudie gjordes därför med patienterna som varit med i ursprungsstudien för att få höra deras uppfattningar hur de erfar att träffa samma sjuksköterska med täta intervall. De hade inte tidigare haft denna möjlighet och det är därför deras egna uppfattningar kring fenomenet är viktigt att belysa, t.ex. erfar de att de fått den hjälp de behöver med medicinjusteringar, symtomlindring m.m.

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva hur patienter med RA erfar personcentrerad sjuksköterskeledd mottagning med täta intervall under ett år.

Metod

Studien gjordes med kvalitativ metod för att få en djupare förståelse av hur informanten uppfattar företeelsen att träffa en sjuksköterska var sjätte vecka under ett år. Då det handlar om var och en av informanternas uppfattning, används fenomenografisk ansats.

Denna studie avser att ge en ökad kunskap om hur informanterna erfar täta besök hos sjuksköterska, då tidigare studier visat på att mer forskning behövs kring sjuksköterskeledda mottagningar för patienter med RA. Fenomenografi handlar om att få en djupare förståelse för människors uppfattningar, att förstå människors egen livsvärld. Det är viktigt att ha ett helhetstänkande om fenomenet, den som erfar fenomenet samt övriga viktiga faktorer i sammanhanget (17, 18, 19, 20).

Fenomenografi

Denna studie syftar till att få fram informanternas uppfattning av att träffa en sjuksköterska regelbundet.

Fenomenografi studerar hur olika människor uppfattar ett specifikt fenomen eller en företeelse. Forskningen utgår från deltagarnas livsvärld. Forskaren vill få fram uppfattningen, variansen av fenomenet som studeras eftersom alla människor har olika erfarenheter om det här specifika fenomenet (20). Inom fenomenografin är det viktigt att visa hur något framstår för någon, inte hur det egentligen är (19).

Fenomenografi presenterades offentligt första gången 1981 av Ference Marton (17). Den utvecklades på 1970-talet av en forskargrupp på Pedagogien vid Göteborgs Universitet och är således känd bland lärare (18). Det mest karaktäristiska inom fenomenografi är mångfalden, variationen och dynamiken. Inom fenomenografin pratar man om Första ordningens perspektiv vilket handlar om ett objektivet sätt att se på fenomen, det handlar om fakta, t.ex. ett dricksglas. Det är Andra ordningens perspektiv som beskriver människans uppfattning, hur de upplever något (17, 19), t.ex. 'det här dricksglaset påminner om min mormor, hon hade sådana'. I den här studien är det andra ordningens perspektiv som studeras. Människor erfar sin omvärld på olika sätt, det är beskrivningen av variationerna som är väsentligt inom fenomenografi.

Förförståelse

När en studie skall genomföras är det mycket viktigt som forskare att vara medveten om sin förförståelse. I denna studie är det positivt att jag har kunskap och erfarenheter av patientgruppen samtidigt som det finns en risk att jag känner mig för säker på patientgruppen och att jag kanske därför missar något. Det gäller att hålla sig ständigt nyfiken och öppen för att upptäcka det som kommer fram (17).

Urval

Totalt antal deltagare i ursprungsstudien är 70 patienter. I interventionsgruppen ingår 36 patienter som träffar sjuksköterska med täta intervall och 34 patienter som träffat läkare, d.v.s. ingår i kontrollgruppen. Av dessa 36 patienter, i interventionsgruppen, har 22 patienter avslutats i studien vid tillfället när intervjustudien påbörjas. Av dessa 22 patienter har fem personer avbrutit i studien av olika skäl och var därför inte aktuella i urvalet av intervjustudien. Ett strategiskt urval vad gäller ålder och kön på informanterna gjordes av studieansvarig sjuksköterska som frågade om de kunde tänka sig att vara med i föreliggande studie och bli intervjuade för att berätta om sina erfarenheter av att träffa en sjuksköterska med täta intervall. Det var totalt 12 stycken som tackade ja till att bli intervjuade, de kontaktades via telefon.

Det var 11 kvinnor och en man som intervjuades. Åldern varierade från 21–79 år. Det skiljde sig också i hur länge de hade haft sin reumatiska diagnos, sjukdomsduration varierade mellan 5–40 år.

Tabell 1. Demografisk data av deltagare i studien

Informant	Kön	Ålder	Sjukdomsduration	Utbildningsnivå
1	Kvinna	59 år	29 år	Gymnasium
2	Kvinna	65 år	13 år	Högskola
3	Man	64 år	7 år	Gymnasium
4	Kvinna	60 år	40 år	Gymnasium
5	Kvinna	79 år	15 år	Gymnasium
6	Kvinna	61 år	11 år	Högskola
7	Kvinna	61 år	8 år	Gymnasium
8	Kvinna	64 år	40 år	Gymnasium
9	Kvinna	75 år	18 år	Högskola
10	Kvinna	79 år	21 år	Grundskola
11	Kvinna	48 år	8 år	Gymnasium
12	Kvinna	21 år	5 år	Gymnasium

Datainsamling

Individuella intervjuer gjordes med de 12 informanter som tackat ja. Syftet var att få en djupare förståelse av deras erfarenheter av att träffa sjuksköterska med täta intervall. Innan själva studien påbörjades planerades ett par pilotintervjuer för att se hur frågorna togs emot, samt att se om något behövde ändras på i intervjusituationen. Ingen justering behövde göras och dessa båda intervjuer inkluderades i analysen. Intervjuerna genomfördes som samtal och öppningsfrågan var den samma för alla deltagare, ”Berätta om din erfarenhet av att träffa en sjuksköterska med täta intervall?” Följdfrågorna kunde däremot se annorlunda ut beroende på vad deltagarna sa, bl.a. kunde en följdfråga vara om de om de känt sig trygga med att träffa sjuksköterska, samt om de upplevt att något kunde gjorts annorlunda eller om något hade varit negativt. Möjligheten att ta sig till sjukhuset var sjätte vecka diskuterades också.

Informanterna fick själva välja tid för när intervjuerna skulle genomföras (21). Platsen för intervjuerna hölls i privat samtalsrum på mottagningen. Intervjuaren bar privata kläder för att möta informanterna på en jämbördig nivå.

Intervjuer spelades in på band och därefter transkriberades ordagrant. Intervjuerna varade i 20 - 40 minuter. I samband med bandupptagning gjordes också fältanteckningar, detta för att minska risken för att missa något som sades 'icke-verbalt' (17). Efter intervjuerna gjordes

anteckningar över hur hela intervjun och intervjusituationen varit, detta gav värdefull information till analysarbetet (21).

Dataanalys

En del av analysarbetet påbörjades redan vid utskriften av intervjuerna. Detta är bra sätt att bekanta sig med materialet och att få en första inblick om vad som döljer sig i texten. Därefter genomfördes dataanalysen enligt sju steg inom fenomenografiska metodologin som beskrivs av Dahlgren och Fallsberg (22).

Dahlgren och Fallsberg beskriver det första steget som att 'bli familjär' d.v.s. lära känna sitt material genom att läsa det flera gånger. Det andra steget är att identifiera viktiga utsagor i de individuella intervjuerna var och en för sig med utgångspunkt från syftet. Det tredje steget är jämförs utsagor för att hitta variationer. Som fjärde steg grupperas enheterna och ges en benämning. Vid det femte steget jämförs enheternas likheter och olikheter och på så sätt avgränsas de från varandra. Det sjätte steget innebär att namnge enheterna, att kategorisera – det som framkommer tydligt. Det sjunde och sista steget innebär att jämföra kategorierna. Detta innebär också en beskrivning av den speciella karaktären i varje kategori.

Analysen genomfördes tillsammans med handledare, till en början arbetade var och en för sig, för att se vad som kom fram. För att öka trovärdigheten och validiteten i denna studie samt att minska inflytande från förförståelsen eftersträvades konsensus.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik i Sverige kontrolleras av två lagar samt att det också finns etiska principer. Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS, 2003;2008) (23) och Personuppgiftslagen (1998:204) (24) är båda lagar och avsikten med dessa är att "Skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning". Etiska principer är Människovärdesprincipen, d.v.s. som handlar om människors lika värde, Göra-gott principen, d.v.s. att deltagarna inte skall skadas och Rättvis principen vilket innebär att alla deltagarna skall behandlas likvärdigt (20). Ursprungsstudien begärde och fick etiskt tillstånd.

Informanterna tillfrågades av studieansvarig sjuksköterska i ursprungsstudien om de kunde tänka sig att vara med i intervjustudien. Informanterna som tackade ja, hade redan skrivit på ett samtyckeformulär, vilken ingår i ursprungstudien, där står att de kunde bli kontaktade för en intervju.

Intervjuerna har spelat in på band, det finns ingen härledning på bandet vem som intervjuas. Detta informerades informanterna om dels vid telefonsamtalet då tid bokades men också när de kom till intervjun.

Information gavs till informanterna att de kunde höra av sig i efterhand om det var några frågor, samt att intervjuaren också kunde höra av sig igen om något behövde förtydligas. Intervjuaren har inte varit delaktig i informanternas vård.

Resultat

Analysen av materialet resulterade i tre kategorier som beskriver informanternas erfarenhet av att träffa en sjuksköterska med täta intervall under ett år. De olika kategorierna är; Mött kompetens, Relation som bär och Gjort en personlig resa. Dessa tre kategorier beskriver en relation dem emellan (först uppgav informanten att hen mött kompetens, nästa steg blev att informanten erfor en relation som bär och det sista steget blev att ha gjort en personlig resa).

Tabell 2. Översikt av subkategorier och kategorier

Kategorier:	Mött kompetens	Relation som bär	Gjort en personlig resa
Subkategorier:	Ökad kunskap om sjukdom och behandling Stöd från andra professioner Delaktighet	Ökad trygghet Tillgänglighet – lätt att nå	Lärt mig självkänedom Lärt mig ta hand om mig själv

Mött kompetens

I intervjuerna som genomfördes framkom det tydligt att informanterna 'mött kompetens'. Detta visas genom subkategorierna; att de fått ökad kunskap om sin sjukdom och behandling, stöd från andra professioner och delaktighet.

Ökad kunskap om sjukdom och behandling

I mötet med sjuksköterskan beskrev informanterna att de fått svar på sina frågor och funderingar, de har också kunnat fråga, detta är en viktig synpunkt av vad kompetens kan stå för. De menar att vid ett läkarbesök då det är mycket som skall avhandlas fanns inte tiden för frågor. En informant beskrev:

För när man går till reumatologen i vanliga fall så...när man väl kommer ut igen så...har man alla sina frågor kvar för man har inte... man kommer inte ihåg...så just det här att det är... det är tiden...att de (sjuksköterska) har tiden att lyssna och det gör ju också att engagemanget finns... (I.1)

I intervjuerna framkom tydligt att informanterna kände sig trygga med sjuksköterskans kompetens, de visste att det var en specialistsjuksköterska de träffade. En informant beskrev det som:

...både sjuksköterska och läkare är väldigt specialiserade, så jag tänker aldrig att, nu träffar jag en sjuksköterska och att hon skulle brista i kompetens, det har aldrig slagit mig...jag vet att om sjuksköterskan skulle bli osäker så skulle hon ju kolla med en läkare, det var ju inte så att hon chansade... (I. 12)

Vid besöken fick de möjlighet att fråga om behandlingar och även vad sjukdomen innebar. En del beskrev att de var rädda för medicineringen, de hade inte tillräckligt med kunskap och hade inte tidigare 'vågat' fråga. Detta förde också med sig att de kanske inte tog medicinen som var ordinerat.

...när jag fick prata med henne och ställt alla frågor och ...så det är det som har gjort att jag tagit medicinerna... (I. 6)

Stöd från andra professioner

Täta besök hos sjuksköterskan gav även informanterna möjlighet att få kontakt med andra professioner inom vården. Det kunde komma i uttryck som att informanterna fick hjälp att komma till en arbetsterapeut, sjukgymnast, dietist eller till kurator. Även möjlighet till rehabilitering gavs så som remiss till bassäng.

Och hon har ju även kunnat hjälpa till med sådant här...att komma ner till arbetsterapeut... (I. 1)

Förutom kontakt med de vanliga i reumateamet fanns även behov av att få stöd av dietist p.g.a. stort besvär med illamående vid medicinering. En informant beskrev det så här:

Hon har då kollat upp om jag behövde träffa en dietist, jag behövde näringsdryck... så att liksom... det är ju hela uppföljningen här... (I. 11)

Erfarit delaktighet

I intervjuerna framkom att i mötet med sjuksköterskan kände informanterna att de var delaktiga, de kunde påverka det som 'bestämdes', d.v.s. informanterna hade skrivit sin hälsoplan tillsammans med sjuksköterskan och hälsoplanen utvärderades vid varje besök och skrevs om vid behov. Delaktighet kunde visa sig genom att de hade mött en helhetssyn hos sjuksköterskan, de hade någon att ventilera med och att det var en tvåvägskommunikation i överenskommelsen. En informant sa:

...men för min del var det ju oerhört bra att jag fick ha de här täta kontakten med sjuksköterskan, jag drabbades ju av en läkemedelsskada mitt upp i detta...jag kunde liksom ventilera med henne hela tiden var sjätte vecka... (I. 8)

Informanterna uppgav också att sjuksköterskan var mycket tillmötesgående och flexibel genom dialogen. En informant beskrev:

...nått mig på min nivå så att säga. Just som jag är kanske ganska ung, jag har haft det i fem år... (I. 12)

Relation som bär

Intervjuerna visade att informanterna kände att de fick en relation som bär i och med de täta besöken till sjuksköterskan. Detta framkom genom subkategorierna; ökad trygghet och tillgänglighet – lätt att nå.

Ökad trygghet

Informanterna menade på att ha en och samma sjuksköterska, att ha denna täta kontinuitet gjorde att det kändes tryggt. Flera informanter uppgav att de nästan kände det som att de fick en relation med sjuksköterskan. Det blev som att prata med en kompis, någon som känner intresse för 'mig' och som 'jag' har förtroende för. En informant beskrev:

Det är ofta lite lättare att prata med en sjuksköterska än en läkare... så att... jag tycker nästan det faktiskt ... det blir mer så att som att prata med en kompis... (I. 4)

En kvinna beskrev att hon upplevde att hon fick den där extra personliga kontakten med sjuksköterskan under en period då hon behövde stöttning, hon säger:

För min del var det ju perfekt alltså...jag tyckte det var helt enormt att ha det här stödet... faktiskt...Ja, det var ett väldigt stöd att ha henne... och så täta... hon ringde hem och... jag ringde henne och... fantastiskt var det. (I. 8)

Tillgänglighet – lätt att nå

Under intervjuerna framkom att god tillgänglighet var viktigt och att det var något som informanterna upplevde fungerade bra i mötet med sjuksköterskan. De beskrev det som att sjuksköterskan var lätt att nå, då de hade fått telefonnummer direkt till 'sin' sjuksköterska. De kunde ringa om det var något de funderade på och uppgav att sjuksköterskan återkopplade ofta snabbt tillbaka. De sa också att de kände att de fick prata klart, det var ingen stress vare sig via telefon eller vid besöken på kliniken. Att bli lyssnad på var också något som patienterna uppgav som mycket viktigt. En informant beskrev:

Här liksom fick man ju prata färdigt och man kunde säga vad man hade upplevt jobbigt och vad som var bra och så där... blivit lyssnad på... jag tror det är oerhört viktigt det här att man blir lyssnad på... att någon har tid att sitta... (I. 2)

Informanterna uppgav också att de kunde få hjälp snabbt om inte medicinen fungerade. En informant beskrev:

...då kunde jag ringa direkt och säga att det här går ju inte...hon kunde prata med doktorn...det sparade väldigt mycket tid... och då istället för att vänta på en läkartid, att hon fixade allting... (I. 11)

Gjort en personlig resa

Ytterligare ett tema som framkom under intervjuerna var att informanterna, på ett eller annat sätt, uppgav att de hade gjort en personlig resa. Denna 'resa' blev möjligt bl.a. p.g.a. att det sattes upp mål med fokus att må så bra som möjligt (besöken till sjuksköterskan) och att patienterna kom med täta intervall. Detta gav möjlighet att få en ökad insikt om både sig själv och om sin sjukdom. Flera informanter sa att de tidigare inte tagit upp vissa saker med sin läkare, då tidsbrist var en orsak, de hade inte heller frågat annan vårdpersonal, men också att de själva inte var med på 'tåget'. Subkategorier här blev; lärt mig självkännedom och lärt mig ta hand om mig själv.

Lärt mig självkännedom

En del informanter menade att de fick en annan syn på sin sjukdom och sig själva när de hade möjlighet att träffa en sjuksköterska med täta intervall. Detta berodde bl.a. på att de i mötet med sjuksköterskan fick kunskap om sin sjukdom, kunde fråga och få svar. Detta gjorde att de fick självkännedom. Det kunde innebära att börja prata om sin sjukdom på jobbet, att finna styrka att prata om sin sjukdom och situation. En informant beskrev:

... jag hade en helt annan syn på det då...det är svårt att förklara...det blev mera öppet och mera, jamen så här är det, jag hör mig själv säga...jag har problem med lederna, ja det har jag...alltså nästan lite stolt att jag...inte att jag har...men att jag ändå kan vara rörlig...det har vänt sig istället för någon skamkänsla, att man har det... ..ledgångsreumatism, jag är en reumatiker men jag är inte min sjukdom. (I. 2)

Lärt mig ta hand om mig själv

Informanterna beskrev att genom att tänka på ett annat sätt kring sjukdom och behandling, kom också förståelsen att det är viktigt att ta hand om sig själv. Detta gav även en ökad insikt om sig själv, i att ha en sjukdom och behandling som ibland fungerar och ibland inte fungerar. Informanterna beskrev att insikten av att ha en fungerande vardag är viktigt, t.ex. att ta sig tid till att träna och att träna mer kontinuerligt. En informant beskrev.

...jag skulle säga att jag inte rör mig alltför ofta men ...man fick liksom en spark i baken utav henne (sjuksköterskan)...och än idag så är det ju lite så där...nej, nu är hon på axeln, nej, jag måste gå ut och gå nu... (I. 7).

Ta hand om sig själv kunde också innebära att lära sig att säga nej, att fundera kring varför man gör på ett speciellt sätt i vissa situationer. Detta gäller både familje/vän relationer men kan också gälla i mötet med sjukvården. En informant beskrev:

...det bästa utav allt, lära sig säga ifrån – nu räcker det – oavsett vad det är egentligen... (I. 11)

Informanterna beskrev vidare att om de får adekvat hjälp, både med bl.a. mediciner och förklaring till varför man skall ha en behandling, men också med tips och råd, bidrar det till att de kan klara av både arbete och studier. En informant sa:

Folk på universitetet har inte sett det, de blir så förvånade när jag säger att jag är sjuk, att jag måste gå hem och ta en spruta, alla blir så chockade "va, är du sjuk?" för ingen ser det, jag mår himla bra och är igång, det har varit så underbart att slippa sjukstämpeln (I. 12)

Flera informanter beskrev sig själva som envisa och vana att klara allt själv. Hälsoplanerna kunde bestå av t.ex. hålla koll på sig själv, inte ta i för mycket åt något håll och att sätta gränser. En informant beskrev:

jag har fått lära mig att tänka om, det har blivit en...en personlighetsförändring på något sätt... eftersom jag har fått lägga om en massa saker...och dessutom slutat röka mitt upp i alltihop... (I.9)

Metoddiskussion

Kvalitativ forskning använder begreppen trovärdighet och överförbarhet för att diskutera studiens giltighet och generaliserbarhet. Trovärdigheten i denna studie styrks genom att beskriva tillvägagångssättet och användandet av citat. Analysen gjordes genom att lyssna på intervjuerna, läsa dem om och om igen, efter det hittades meningsbärande enheter, dessa kodades och delades in i subkategorier för att slutligen delas in i tre kategorier. Det gjordes en hel del justeringar i arbetet med de meningsbärande enheterna, d.v.s. de fick 'flytta runt' mycket innan subkategorier hittades för att slutligen mynna ut i de tre huvudkategorierna. Under detta arbete gjordes mycket reflektioner, samt att 'regelbundet' ta 'ett steg tillbaka' för att se vad som verkligen kom fram.

Efter att dessa 12 intervjuer gjorts, visade de sista intervjuerna på viss ny 'kunskap' vilket gör att resultatet troligen inte är mättat. Det planeras att göras ytterligare 3–4 intervjuer i februari då studien beräknas vara klar.

Styrkor med fenomenografisk metod är bl.a. att få just erfarenheten av ett fenomen. Då intervjuaren arbetar som sjuksköterska med patienter med RA finns naturligtvis en viss förförståelse och kunskap inom området vilket kan fungera både som en styrka i studien men också som en svaghet. Svagheten kan vara att intervjuaren inte har tagit av sig sina professionella 'glasögon'. I en forskningssituation måste reflektion kring egen profession och erfarenhet ständigt göras för att inte påverka resultatet. Därför var målet i intervjusituationen att vara öppen och lyhörd, allt för att minska påverkan av förförståelsen.

Intervjuprocessen såg annorlunda ut i början av studien då det inte 'flöt på' lika bra som vid de senare intervjuerna, detta p.g.a. att intervjuaren blev mer van och fick en bättre teknik i själva intervjusituationen. Intervjuaren har inte varit delaktig i informanternas vård, inte heller i processen att välja ut vilka som skulle intervjuas.

Informanterna blev informerade två gånger att intervjuerna skulle spelas in på band, dels vid telefonsamtal där tid för intervjun bestämdes men också när de kom till mottagningen. Dock kändes det som att ett par av informanterna verkade tycka att det var hämmande att bli inspelade. De fick då frågan om det var besvärligt, men de svarade att det var ok att fortsätta med bandspelare. Här kanske svaren blivit annorlunda om bandspelaren stängts av och anteckningar förts istället. Dock hade det varit en risk, eftersom att föra anteckningar kan göra att viktig information missas.

Studiens resultat kan överföras till annan kontext eftersom flera studier har visat liknande resultat. Troligen kan också resultatet även gälla för personer med andra kroniska sjukdomar som påverkar deras vardag, men fortsatt forskning behövs för att fastställa detta.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att få kunskap om hur patienter med RA erfar mötet med sjuksköterskan. Studien resulterade i tre kategorier som beskriver informanternas erfarenhet av mötet: Mött kompetens, Relation som bär och Gjort en personlig resa.

Mött kompetens

Informanterna som var med i studien beskriver att när de möter kompetens och får information om sin sjukdom, får ökad förståelse för sin behandling och även får tips och råd att använda i det dagliga livet så mår de bättre. En studie från Nederländerna beskriver på liknande sätt att patienter efterfrågar utbildning, selfmanagement support, känslomässigt stöd och välorganiserad vård (25). I ursprungsstudien sa informanterna också att det var lätt att prata med sjuksköterskan. Om patienterna får information om sin behandling ökar det chansen att de tar sin medicin, vilket gör att de kan fungera i det dagliga livet och att minska negativa effekter av sin RA (26).

Informanterna som varit med i studien sa att det var viktigt att vara delaktig i sin vård, att känna att deras åsikt spelar roll. De upplevde att sjuksköterskan lyssnade på dem och hälsoplanen som skrevs från början kunde reviderades vid behov och att detta gjordes tillsammans vilket visar att sjuksköterskorna arbetade personcentrerat i studien. På liknande sätt visar resultatet från Bala et al (2012) vikten av att få med patienten i sin egen vård och välbefinnande, att det är viktigt att patienten känner att hen får vara med och bestämma om sin vård. Det är viktigt att bli sedd som en människa och inte bara en diagnos (11). För att patienter skall få en personcentrerad vård ställer det krav på vårdpersonal att kunna arbeta personcentrerat, vilket också beskrivs på ett tydligt sätt i Alharbi et al (2014) som menar att en del vårdpersonal lättare kan ta till sig nya arbetssätt men att det är svårare för andra och att alla inte heller har verktygen att bjuda in patienten till sin egen vård. Det framkommer också att alla patienten inte vill vara delaktiga i sin vård, men författarna menar att det bl.a. kan bero på att personalen inte vet hur de skall 'bjuda in'. Även sjukhusstrukturen/ledningen har ett ansvar gentemot att personalen får verktyg/utbildning hur de skall arbeta personcentrerat för att patienter skall ses om partners och inte bara 'en patient' (16).

Relation som bär

Informanterna beskrev tydligt att de fått en relation som bär, känt en ökad trygghet under tiden de varit med i studien. Detta betonades genom att de beskrev vikten av att träffa samma sjuksköterska kontinuerligt och att de kände att de fick en relation med sjuksköterskan samt att sjuksköterskan var tillgänglig och lätt att nå. Liknade beskrivningar att sjuksköterskan skall vara tillgänglig kommer fram i andra artiklar (10, 11). Tillgänglighet beskrivs som att det var lätt att komma i kontakt med en sjuksköterska, antingen via telefon eller besök till sjuksköterskemottagningen. Tillgängligheten gjorde att patienterna fick en ökad trygghetskänsla (10, 11).

Relationen som bär uppgav informanterna som positivt i studien, detta är något som även kommer fram i en artikel från Storbritannien där man gjort en jämförande studie mellan sjuksköterskeledd och läkarledd reumatisk vård. Där framkom det att sjuksköterskorna engagerade sig mer i att 'bygga en relation', att prata mer personligt med patienterna än läkaren. Patienterna var också mycket positiva till kontinuiteten, att de fick samma sjuksköterska vid besöken (27). Att arbeta personcentrerat bygger just på att skapa en relation mellan patient och vårdpersonal (16) vilket var fokus i ursprungsstudien.

Gjort en personlig resa

Informanterna som var med i studien säger på olika sätt, att de fått nya insikter om sig själva och sin sjukdom. Flera informanter beskrev det som att de haft sjukdomen länge, men det betydde inte att de lärt sig/fått information om/tagit till sig information, tillräckligt bra/noggrant om sin sjukdom och behandling. Detta är också beskrivet av Arvidsson et al (2006). För att patienter skall lära sig om sin behandling och situation, få möjlighet att stämna av hur det går och att bli sedd som egen individ, på så sätt bör de kunna göra kloka val i förhållande till sin situation. Om de får lära sig om sin behandling kan det också hjälpa dem att kritiskt granska sin situation (26). Om de inte har gjort det, är det svårt att veta vilka möjligheter som finns för att få hjälp. För att nå denna självinsikt har sjuksköterskan i ursprungsstudien kunnat hjälpa till genom att stärka och stötta informanten, att finnas där för patientberättelsen då hon samtidigt ser personen bakom diagnosen, vilket informanterna uppgav ibland missades vid andra besök inom sjukvården. Ekman menar att patientberättelsen är central i vårdprocessen eftersom patienten är expert på sin egen sjukdom och livssituation (14).

Informanterna beskrev också att de fått ökad insikt om sitt övriga liv, det utanför sjukdomen. Att lära sig nya saker om sig själv, att lära sig säga nej, att våga säga till sina arbetskamrater att "jag har RA". De menar att även här har sjuksköterskan hjälp till att stötta dem och att en del i detta berodde på att de träffade samma sjuksköterska vilket gjorde det lättare att ta upp där de var senast, de behövde inte börja om från början när de kom på sina besök. Att få insikt om sig själv, sin sjukdom, strävan efter ett bra liv är ett tillstånd som skiftar över tid och är också något som kommer fram i Bergsten et al (2011). Där beskrivits också att stävan efter ett bra liv beror på vilka egna personliga resurser som finns, samt hur stödet från andra ser ut (5).

Att ta hand om sig själv var också något som informanterna uppgav att de hade fått ökad kunskap om under studiens gång. De hade blivit stärkta i sin egen situation, det kunde bl.a. betyda att de fortsatt att motionera efter att studien avslutats. För en del patienter kan sjuksköterskeledda mottagningar hjälpa patienten att komma till insikt om sina egna möjligheter, vad man är kapabel till och att bli stärkt i sin egen situation (26).

Implikation

Informanternas erfarenhet av att träffa sjuksköterska med täta intervall under ett år ger fördjupad kunskap till sjuksköterskor och annan vårdpersonal för att kunna bemöta patienter mer personcentrerat. Det framkommer också tydligt i studien att det är viktigt inom vården att sätta personen i fokus, inte bara som patient. Patientberättelsen är viktig för att det skall bli ett bra möte mellan vårdpersonal och patient. För att sjuksköterskor och vårdpersonal skall kunna arbeta personcentrerat behövs utbildning i hur man arbetar på det sättet, samt att handledning och uppföljning finns för att vårdpersonal inte skall falla tillbaka i tidigare sätt att arbeta.

Fortsatt forskning när det gäller hur personal upplever att arbeta personcentrerat vore intressant att studera. När det gäller patienter med RA som inte mår bra i sin sjukdom på olika sätt behövs ytterligare studier för att öka kunskapen om vad som behöver förbättras i vården. I ursprungsstudien deltog patienter med skandinavisk bakgrund, det skulle vara intressant att höra hur patienter med annan kulturell bakgrund erfar personcentrerad vård.

Slutsats

Studien visar att patienter med RA inte alltid är helt insatta i sin situation, men när de fick möjlighet som träffar en sjuksköterska med täta intervall blev de stärkta på flera plan och fick ökad kunskap om sin sjukdom. De fick möjlighet att ställa de frågor de inte vågat, kunnat eller kommit ihåg tidigare. Genom att studien använt ett personcentrerat förhållningssätt har patienterna blivit bemötta på sin nivå, efter sin kunskap och behov. För att det skall bli ett bra möte mellan patient och sjukvård behövs en öppenhet, en tvåvägskommunikation.

Informanterna genomgick en process under studiens gång. Denna process kallas liknas vid tre trappsteg. Det första steget är att de har *Mött kompetens* i mötet med sjuksköterskan. Därefter går de upp ett steg och erfar en *Relation som bär* och det tredje och sista steget beskriver att de *Gjort en personlig resa*.

Referenslista

1. Klareskog L, Saxne T, Enman Y. (Red). Reumatologi. Lund: Studentlitteratur; 2011.
2. Klareskog L, Catrina AI, Paget S. Rheumatoid arthritis. *The Lancet*. 2009; 373: 659–72.
3. Chang K, Yang SM, Kim SH, Han KH, Park SJ, Shin JI. Smoking and Rheumatoid Arthritis: *International Journal of Molecular Sciences*. 2014; 15: 22279–22295.
4. Sandersson T, Calnan M, Morris M, Richards P, Hewlett S. Shifting normalities: interactions of changing conceptions of a normal life and the normalisation of symptoms in rheumatoid arthritis. *Sociology of Health & Illness*. 2011; 33(4): 618–33.
5. Bergsten U, Bergman S, Fridlund B, Arvidsson B. ”Striving for a Good Life”- The Management of Rheumatoid Arthritis as Experienced by Patients. *The Open Nursing Journal*. 2011; 5: 95–101.
6. Wee MM, Van Tuyi LH, Blomjous BS, Lems WF, Boers M, Terwee CB. Content validity of the Dutch Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID) score: results of focus group discussions in established rheumatoid arthritis patients and comparison with the International Classification of Functioning, Disability and Health core set for rheumatoid arthritis. *Arthritis Research & Therapy*. 2016; 18:22:doi 10.1186/s13075-015-0911-z.
7. Lütze U, Archenholtz B. The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2007; 21: 64–70.
8. Carey N, Courtenay M. A review of the activity and effects of nurse-led care in diabetes. *Journal of Clinical Nursing*. 2007; 16 (11c): 296–304.
9. Page T, Lockwood C, Conroy-Hiller T. Effectiveness of nurse-led cardiac clinics in adult patients with a diagnosis of coronary heart disease. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 2005; 3: 2–26.
10. Larsson I, Bergman S, Fridlund B, Arvidsson B. Patients’ experiences of a nurse-led rheumatology clinic in Sweden: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*. 2012; 14: 501–509.
11. Bala V, Samuelsson K, Hagell P, Svensson B, Fridlund B, Hesselgard K. The Experience of Care at Nurse-Led Rheumatology Clinics. *Musculoskeletal Care*, 2012; 10: 202–211.
12. Ndosu M, Vinnall K, Hale C, Bird H, Hill J. The effectiveness of nurse-led care in people with rheumatoid arthritis: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*. 2011; 48: 642–654.
13. Ekman I (Red). Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Stockholm: Liber; 2014.
14. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-Centered Care - Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011; 10(4): 248–51.
15. Östman M, Jakobsson Ung E, Falk K. Health-care encounters create both discontinuity and continuity in daily life when living with chronic heart failure-A grounded theory study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2015; 10: 27775 - <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v10.27775>.
16. Alharbi TS, Carlström E, Ekman I, Jarneborn A, Olsson L-E. Experiences of person-centered care – patients’ perceptions: qualitative study. *BMC Nursing*. 2014; 13(28) doi: 1186/1472-6955-13-28.
17. Granskär M, Höglund-Nielsen B. (2012). Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2012.

18. Marton F, Booth S. Om lärande. Lund: Studentlitteratur; 2000.
19. Larsson S. Kvalitativ analys. Lund: Studentlitteratur; 1986.
20. Henricsson M. Vetenskaplig metod och teori. Lund: Studentlitteratur; 2012.
21. Kvale S, Brinkman S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur; 2014.
22. Dahlgren LO, Fallsberg M. Phenomenography as a Qualitative Approach in Social Pharmacy Research. *Journal of Social and Administrative Pharmacy* 1991; 8 (4): 150–156.
23. <http://www.riksdagen.se/sv/global/sok/?q=2003%3A460++etikprovning&p=1> Xxx
24. http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204
25. Eijik Hustings Y, Ammerlaan J, Voorneveld-Nieuwenhuis H, Maat B, Veldhuizen C, Repping-Wuts H. Patients' needs and expectations with regard to rheumatology nursing care: results of multicentre focus group interviews. *Ann Rheum Dis*. 2013; 72: 831–835.
26. Arvidsson SB, Peterson A, Nilson I, Andersson B, Arvidsson BI, Petersson IF, et al. A nurses-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*. 2006; 8 (3): 133–39.
27. Vinall-Collier K, Madill A, Firth J. A multi-centre study of interactional style in nurse specialist and physician-led Rheumatology clinics i the UK. *International Journal of Nursing Studies*. 2016; 59: 41–50.

Bilagor

Bilaga 1: Forskningspersonsinformation

Information om forskningsstudie där sjuksköterskemottagning jämförs med ordinarie vård av patienter med ledgångsreumatism

Bakgrund och syfte

Ledgångsreumatism (reumatoid artrit) är en autoimmun sjukdom vilket innebär att immunsystemet angriper lederna i form av inflammationer som ger symptom som smärta, stelhet och trötthet. Genom att effektivt behandla sjukdomen och inflammationen kan man minska symptomen och även minska skador på leder. Trots att det idag finns flera olika behandlingsalternativ uppnår inte alla patienter med ledgångsreumatism en bra symtomlindring och en låg sjukdomsaktivitet. Vi vill därför undersöka om täta besök på en sjuksköterskemottagning kan minska sjukdomsaktiviteten jämfört med den ordinarie vården.

Varför frågar vi dig om du vill vara med i studien?

Då du haft diagnosen ledgångsreumatism i mer än 2 år och har en relativt hög sjukdomsaktivitet frågar vi dig om du vill delta i denna forskningsstudie?

Hur går studien till?

Om du väljer att delta i studien kommer du att lottas till en av följande två grupper:

- **Sjuksköterskegruppen** – om du lottas till denna grupp kommer du att komma till sjukhuset var sjätte vecka för att träffa en sjuksköterska. En individuell behandlingsplan sätts upp och denna följs upp vid varje besök. Totalt kommer 7–10 besök göras på mottagningen under studiens 50 veckor. Varje besök beräknas ta ca 45–60 minuter.
- **Kontrollgruppen** – om du lottas till denna grupp får du den ordinarie vård som ges till patienter med ledgångsreumatism på Sahlgrenska sjukhuset idag. Totalt kommer 3–4 besök göras under studiens 50 veckor. Varje besök tar ca 60 minuter.

Gemensamt för båda grupperna är första besöket (som kommer att ta ca 90 minuter) då alla studiepatienter undersöks och får svara på enkäter gällande sjukdomen och därtill relaterade symptom innan lottning sker till en av de två grupperna. Efter 26 veckor samt då studien avslutas efter 50 veckor undersöks alla studiepatienter och får i samband med besöket åter svara på enkäterna.

Vid studiestart samt efter 26 och 50 veckor kommer du att få lämna blodprov (50 ml, vilket motsvarar ca 3 matskedar) för undersökning av inflammationsmarkörer och genetiska kopplingar till ledgångsreumatism. Utöver detta kommer rutinblodprover att tas.

Ett urval av patienterna som lottas till sjuksköterskegruppen kommer att tillfrågas om deltagande i en intervju angående deras erfarenheter av att ha varit med i studien.

Biobanksprover

De prover som tas hanteras enligt biobankslagen och förvaras i reumatologens så kallade biobank tills de analyseras. Prover och undersökningsresultat är kodade och kan därför inte direkt kopplas till dig. Det är bara studieansvarig läkare som har tillgång till provernas kodnyckel, vilken förvaras inlåst på reumatologkliniken. Du har rätt att tacka nej till att proverna bevaras.

Finns det några fördelar eller risker med att delta i studien?

Studien innebär förhoppningsvis att sjukdomsaktiviteten minskar hos deltagarna. Studien förväntas även leda fram till bättre kunskap om behandling av ledgångsreumatism, vilket på sikt kan vara till fördel för patienter med ledgångsreumatism samt kan ge ökad kvalitet av den vård som ges.

Hur hanteras resultaten och sekretess?

Personuppgifter kommer att lagras i ett register och databehandlas i enlighet med ordinarie rutiner inom hälso- och sjukvården som regleras av Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Dina uppgifter är sekretesskyddade och kodade och ingen obehörig har tillgång till registret. Undersökningsresultat som kommer att presenteras kommer inte att röja enskilda individer. Ansvarig för behandling av dina personuppgifter är Sahlgrenska universitetssjukhuset. Du kan vända dig till ansvarig läkare för studien (se kontaktinformation nedan) eller till personuppgiftsombudet tel 031-3432726 om du önskar utdrag över de personuppgifter som finns registrerade på dig och hjälp med eventuella rättelser.

Hur får jag information om mina resultat?

Om du vill ta del av dina undersökningsresultat kontaktar du försöksledaren.

Försäkring

Patientskadeförsäkringen gäller och besöket kommer att kosta som ordinarie vård (för sjuksköterskebesök 100 kronor).

Frivillighet

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta deltagandet i studien utan att uppge förklaring och utan att detta påverkar din fortsatta behandling eller omhändertagande av din sjukdom.

Vid frågor är du välkommen att kontakta:

Forskningsansvarig läkare:

Lennart Jacobsson, överläkare, professor

Avdelningen för Reumatologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset

Gröna stråket 12

413 45 Göteborg

Tel: 031-342 98 23

Forskningsstudie där sjuksköterskemottagning jämförs med ordinarie vård av patienter med ledgångsreumatism

Patientens samtycke

Jag har muntligen informerats om ovanstående studie och läst bifogad skriftlig information. Jag har fått tillfälle att ställa frågor och fått eventuella frågor besvarade.

Jag samtycker till:

- att delta i studien
- att mina studiedata (personuppgifter) får behandlas som beskrivits
- att lämna nedanstående studieprover och att de får användas som beskrivits

Signatur

- Samtliga blodprover
- Endast blodprov för analys av inflammationsmarkörer
- Endast blodprov för analys av genetiska markörer

Jag känner till att mitt deltagande är helt frivilligt. Jag är medveten om att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att detta påverkar mitt framtida omhändertagande.

Datum (ifylles av patienten)

Patientens underskrift

Läkare/sjuksköterska

Jag har informerat patienten om studien och patienten har fått tillfälle att ställa frågor. Patienten har lämnat sitt samtycke till att delta.

Patientens namn

Datum

Läkarens/sjuksköterskans underskrift

Läkarens/sjuksköterskans namnförtydligande

En kopia av denna signerade patientinformation ges till patienten.