



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

PÅVERKAN AV FATIGUE OCH SMÄRTA HOS VUXNA PERSONER MED REUMATOID ARTRIT

EN LITTERATURSTUDIE

MALIN HELLSTRÖM
SUSANN MALMROS

PÅVERKAN AV FATIGUE OCH SMÄRTA HOS VUXNA PERSONER MED REUMATOID ARTRIT

EN LITTERATURSTUDIE

MALIN HELLSTRÖM
SUSANN MALMROS

Hellström, M & Malmros, S. Påverkan av fatigue och smärta hos vuxna personer med reumatoid artrit. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Fakulteten för Hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2012.

Bakgrund: reumatoid artrit eller kronisk ledgångsreumatism, är en sjukdom som styrs av immunologiska reaktioner som orsakar leddestruktion med symtom som ledstelhet, trötthet, allmän sjukdomskänsla samt smärta. Enligt tidigare forskning har speciellt fatigue och smärta rapporterats vara de största konsekvenserna av sjukdomen. **Syfte:** syftet med litteraturstudien var att belysa hur vuxna personer med reumatoid artrit påverkas av smärta och fatigue. **Metod:** metoden för litteraturstudien inspirerades utifrån sju steg beskrivna av Willman m fl (2011) för att finna och bedöma relevant vetenskaplig litteratur. Sökningar gjordes i PubMed och Cinahl och efter granskning valdes tio vetenskapliga artiklar ut för vidare analys. Sju stycken var utav kvalitativ ansats och tre var utav kvantitativ ansats. **Resultat:** efter analys av artiklarna framkom fyra teman som besvarade syftet - roller och relationer, aktiviteter i dagligt liv, sömnpåverkan samt känsloliv. **Konklusion:** resultatet kan förbättra sjuksköterskans omvårdnadsarbete genom att ge djupare insikt i hur fatigue och smärta kan påverka patienten.

Nyckelord: fatigue, påverkan, reumatoid artrit, smärta, upplevelse

THE INFLUENCE OF FATIGUE AND PAIN IN ADULTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS

A LITERATURE REVIEW

MALIN HELLSTRÖM
SUSANN MALMROS

Hellström, M & Malmros, S. The influence of fatigue and pain in adults with rheumatoid arthritis. A literature review. Degree Project, 15 Credit Points. Nursing Programme, Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Health Care, 2012.

Background: rheumatoid arthritis is a disease controlled by immunological reactions that cause joint damage with symptoms such as joint stiffness, fatigue, malaise and pain. According to previous research, fatigue and pain were especially reported to be the largest consequences of the disease. *Objective:* The objective of this study was to examine how adults with rheumatoid arthritis are affected by pain and fatigue. *Method:* the method of the literature review was inspired by seven steps described by Willman et al (2011) used to identify and assess relevant scientific literature. Searches were done in PubMed and Cinahl and after examination ten articles were selected for further analysis. Seven of them were of a qualitative approach and three were of quantitative approach. *Results:* after analysis of the articles four themes revealed which answered the objective - roles and relationships, activities of daily living, sleep and emotional impact. *Conclusion:* the results can improve nursing care due to deeper understanding of the affect fatigue and pain may have on the patient.

Key words: experience, fatigue, impact, pain, rheumatoid arthritis

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Definitioner	5
Etiologi och patofysiologi	5
Symtom	6
Epidemiologi	6
Behandling	6
Farmakologisk behandling	7
Icke farmakologisk behandling	7
Smärta och fatigue	7
Dagligt Liv ↔ Funktionellt Hälsotillstånd-modellen	8
Dagligt liv inom omvårdnadsområdet	8
Funktionell förmåga inom omvårdnadsområdet	8
Sjuksköterskans roll	9
SYFTE	9
METOD	9
Steg 1 – Problemformulering	9
Steg 2 – Inklusions- och exklusionskriterier	10
Steg 3 – Plan för litteratursökning	10
Steg 4 – Litteratursökning	10
Steg 5 – Kvalitetsgranskning	13
Steg 6 – Sammanställa resultaten	14
RESULTAT	14
Roller och relationer	14
Aktiviteter i dagligt liv	15
Sömnpåverkan	16
Känsloliv	17
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Litteratursökning	18
Granskning och analys	19
Urval	19
Inkluderade studiers metod	20
Resultatdiskussion	20
Roller och relationer	21
Aktiviteter i dagligt liv	22
Sömnpåverkan	22
Känsloliv	23
Resultatets överförbarhet	23
Sjuksköterskans roll	24
KONKLUSION	24
REFERENSER	25
BILAGOR	28

INLEDNING

Intresset för reumatiska sjukdomar väcktes hos författarna, två sjuksköterskestudenter, dels efter kontakt med olika reumatiska sjukdomar under studietiden, dels därför att det vid diskussion författarna emellan uppstod frågor och tankar kring vem som drabbas och hur individen påverkas. Författarna valde att fördjupa sina kunskaper om reumatoid artrit, en av de vanligaste reumatiska sjukdomarna, genom att göra en litteraturstudie.

Allmänsjuksköterskan kan möta denna patientgrupp i stort sett överallt inom hälso- och sjukvården, därför ansågs kunskap om hur personer med reumatoid artrit påverkas av sin sjukdom vara utav stor vikt.

BAKGRUND

Reumatoid artrit (RA) eller kronisk ledgångsreumatism är en av de reumatiska ledsjukdomarna vars utveckling styrs av immunologiska reaktioner. Fysiska symtom som sjukdomen innebär är bland annat trötthet, ledstelhet, smärta och allmän sjukdomskänsla (Ericson & Ericson, 2008). Två av de mest rapporterade konsekvenserna av sjukdomen är symtomen smärta och fatigue (Hewlett m fl, 2005 a) och författarna till denna litteraturstudie vill därför belysa påverkan av dessa bland personer med RA.

Definitioner

Vuxna definieras som män och kvinnor över 19 år då detta var åldersgränsen för vuxen i databaserna.

Påverkan av fatigue och smärta definieras i denna litteraturstudie som en subjektiv upplevelse av hur dessa symtom påverkar den drabbade.

I denna litteraturstudie definieras begreppet fatigue som en subjektiv klagan över leda eller trötthet, ofta förekommande med irritabilitet, ineffektivitet och sänkt arbetskapacitet. Fatigue beskrivs även som en överväldigande känsla av utmattning med nedsatt fysisk och psykisk förmåga (White, 2006). I litteraturstudien definierar författarna smärta som smärta uppkommen till följd av reumatoid artrit.

Etiologi och patofysiologi

Reumatoid artrit är en systemisk sjukdom, vilket innebär att många olika organ i kroppen kan drabbas. Symtom från rörelseapparaten är dock övervägande och beror på inflammation i ledhinnor och senskidor (Nitelius, 2007).

Den primära sjukdomsorsaken är ännu inte fullständigt känd. Kunskap finns dock om att individens ärftlighet och miljöfaktorer har stor betydelse för insjuknande. Hormonella faktorer kan inverka, vilket förklarar varför sjukdomen är tre gånger så vanlig hos kvinnor som hos män (Nitelius, 2007). Till de omgivningsrelaterade

faktorerna för att utveckla sjukdomen hör bland annat rökning (Dahlqvist & Jacobsson, 2005).

För den fortsatta sjukdomsutvecklingen har immunologiska faktorer stor betydelse, vilket kunnat påvisas genom den utveckling som skett inom immunologisk forskning. Man vet till exempel att den immunologiska reaktionen startar med att vita blodceller, t-lymfocyter, reagerar på ett antigen i leden och aktiveras. Aktiveringen leder till frisättning av cytokiner som bidrar till vävnadsförstöring vid RA. Den moderna läkemedelsbehandlingen är inriktad på att blockera olika steg i denna process och därför blir kunskap om hur olika läkemedel påverkar delar av den patofysiologiska processen allt viktigare (Nitelius, 2007).

Symtom

Debutsymtomen vid RA kan börja smygande över veckor till månader med långsamt ökande symtom. Symtomen kan även visa sig akut med en utveckling över dagar till veckor. De vanligaste symtomen är trötthet, subfebrilitet, smärta och stelhet i kropp och leder. Smärtan och stelheten, särskilt morgonstelhet, är en följd av inflammation i ledhinna och senhinnor. Leder som ofta angrips först är handleden, händernas knogar, fingrarnas och fötternas leder. Fler och fler leder engageras efter hand och sjukdomen sprids symmetriskt, det vill säga till leder i båda kroppshalvorna (Dahlqvist & Jacobsson, 2005). Konsekvenser av den inflammatoriska processen innebär destruktion av brosk och ben vilket i det senare sjukdomsförloppet, efter månader eller år, kan ge felställningar och funktionsnedsättning (Nitelius, 2007).

Hur sjukdomen utvecklas är individuellt men ofta går symtomen i skov, vilka karakteriseras av perioder med svåra besvär som följs av symtomfrihet (Ericson & Ericson, 2008).

Epidemiologi

RA är en global sjukdom men med varierande prevalens. I Västeuropa och Nordamerika är prevalensen 0,5-1,0 procent. Högst prevalens, 5 procent, har noterats hos vissa indianer i Nordamerika medan afrikaner har lägst prevalens (Dahlqvist & Jacobsson, 2005). Reumatoid artrit förekommer hos 0,5 procent av Sveriges befolkning och hos var fjärde drabbad är sjukdomen så pass uttalad att den medför en funktionsnedsättning (Pavo-Hedner, 2010). RA kan debutera i alla åldrar (Dahlqvist & Jacobsson, 2005) men särskilt personer i medelåldern, 45-65 år, drabbas av sjukdomen (Gregersen, 2011).

Behandling

I Sverige är behandlingen av RA mångsidig och med ett reumateam bestående av sjukgymnast, kurator, sjuksköterska, arbetsterapeut och ortoped kan patientens behov identifieras och behandling kan genomföras i samråd med patienten (Dahlqvist & Jacobsson, 2005). Olika typer av behandling är läkemedel, fysikalisk behandling, reumakirurgi, omvårdnadsbehandling och reumatologisk rehabilitering (Ericson & Ericson, 2008). På Internet medicins webbplats (2012-02-01) beskrivs behandlingsstrategiernas syfte och mål vara att smärtlindra, att patienten kan återgå till ett anpassat arbetsliv, att möjliggöra fortsatt socialt umgänge och fritid samt att förhindra leddestruktion och felställningar av påverkade kroppsdelar.

De reumatiska sjukdomarna orsakar mycket lidande för individen och kostnaderna för dem utgör en av de största posterna i sjuk- och socialförsäkringssystemen. För att kunna bromsa sjukdomsutvecklingen är det enligt Leden (2010) viktigt att så tidigt och effektivt som möjligt eliminera ledinflammationen. Målet med behandling är remission med smärtfrihet, frånvaro av inflammation i ledhinnan och avsaknad av laboratoriemässig aktivitet (sänkingsreaktion). För bästa resultat bör den inflammationsdämpande behandlingen påbörjas inom ett år efter insjuknande. Efter ett år, möjligen två, har behandlingen inte samma verkningsförmåga då olika inflammationsdrivande mekanismer definitivt etablerats och är betydligt svårare att eliminera. Det är alltså viktigt att patienten får ett snabbt omhändertagande och att vårdkedjan fungerar väl mellan de olika yrkeskategorierna (a a).

Farmakologisk behandling

Den farmakologiska behandlingen av RA delas in i olika läkemedelsgrupper (Dahlqvist & Jacobsson, 2005). Med smärtstillande och inflammationsdämpande läkemedel lindras symtomen rörelsesmärta och stelhet. De sjukdomsmodifierande läkemedlen ingriper i immunsystemet på den inflammatoriska reaktionen och kontrollerar inflammationsprocessen. I ett längre perspektiv medför denna behandling en uppbromsning av den ben- och broskdestruktiva utvecklingen samt reducerad grad av funktionshinder (a a).

Icke farmakologisk behandling

Genom ledskyddsundervisning lär patienten sig hur lederna kan belastas och hur belastningen kan överföras till andra leder. Hjälpmedel och individuella anpassningar i hemmet och på arbetsplatsen är viktiga åtgärder för att patienten ska kunna bevara eller förbättra sin förmåga för att klara av sitt dagliga liv. Fysiskt anpassade övningar för att motverka kontrakturutveckling och muskelatrofi samt för att ta ut ledrörligheten är av stor vikt för att patienten inte ska bli inaktiv och därmed öka risken för ytterligare kontrakturer och muskelsvaghet (Dahlqvist & Jacobsson, 2005).

Enligt Ericson och Ericson (2008) är värme, massage, bad och sjukgymnastik några former av fysikaliska behandlingar som har stor betydelse för smärtlindring och minskad muskelstelhet. För reumakirurgisk behandling är indikationerna smärta, begränsad rörelseförmåga, felställningar samt instabilitet (Dahlqvist & Jacobsson, 2005).

Smärta och fatigue

Smärta är det dominerande bekymret hos personer med RA och är en stor negativ konsekvens av sjukdomen (Scott m fl, 2005). Smärtan vid RA kan se olika ut med variation i intensitet. En del personer upplever rörelse- och ansträngningssmärta medan andra besväras av en varaktig smärta som är mest uttalad vid vila (Ericson & Ericson, 2008). Smärtan orsakas av inflammation i ledhinnan som antingen kan uppkomma primärt eller sekundärt av de skador som uppstår i brosk, benvävnad, ledkapslar och senor. Att vara fysiskt aktiv lindrar besvären för de flesta personer med RA men en del kan bli sämre av rörelse eller ovana och ansträngande aktiviteter. De kroniska smärtorna kan bara lindras till en viss grad. Smärtorna är det som påverkar de drabbade mest för att de inte vänjer sig vid dem (Gregersen, 2011). Courvoisier m fl (2012) kom i sin studie fram till att förekomst av smärta var den mest avgörande faktorn för psykosocialt välmående hos patienter med reumatoid artrit.

Vid RA är kronisk trötthet en del av sjukdomsbilden då perioder av hög sjukdomsaktivitet medför stegrad sänkingsreaktion och en sjunkande hemoglobinkoncentration. Låg hemoglobinhalt ger försämrad uthållighet och leder till trötthet (Gregersen, 2011). Det finns flera orsaker till fatigue hos RA-patienter. En del är direkta konsekvenser av sjukdomen som hög sjukdomsaktivitet, smärta och muskelatrofi. Andra konsekvenser kan bero på läkemedelsbiverkningar, försämrad nutrition, krävande arbetsuppgifter och svårigheter med exempelvis trappor i hem- och arbetsmiljö där nedsatt rörlighet kräver mer energi vid fysisk aktivitet. Långvarig ledsmärta och stelhet kan reducera sömnkvaliteten och sömnlängden vilket ger fatigue som sänker livskvaliteten (White, 2006).

Dagligt Liv ↔ Funktionellt Hälsotillstånd-modellen

Carnevali (1999) har utvecklat en modell som kan användas av sjuksköterskan vid organisering av patientdata i diagnoser och vid planering av omvårdnadsbehandlingen. Modellen benämns Dagligt Liv ↔ Funktionellt Hälsotillstånd-modellen (DL ↔ FH) och den framhäver att liv och funktionellt hälsotillstånd integrerar med varandra och är beroende av varandra. Det dagliga livet påverkas av hur individen kan fungera och anger kraven på den funktionella förmågan, som i sin tur har inverkan på individens möjlighet att leva sitt dagliga liv. För sjuksköterskan är det viktigt att ha båda kategorierna i åtanke då de är ömsesidigt beroende av varandra och beskrivs av Carnevali (1999) som en balansvåg. En individs livskvalitet och välbefinnande är beroende av förmågan att upprätthålla en balans mellan det dagliga livets krav och de inre och yttre resurser som individen innehar för att tillgodose dessa krav. Sjuksköterskans arbete är att hjälpa individer att finna denna balans då det är förekomsten av en balans som är avgörande för om en individ upplever välbefinnande och livskvalitet, oavsett hälsotillstånd. Huruvida individen har en god hälsa är alltså inte avhängigt av om individen är frisk eller sjuk (a a).

Dagligt liv inom omvårdnadsområdet

Carnevali (1999) menar att det är viktigt att vara öppen för övervägning av alla möjliga aktiviteter i det dagliga livet som kan påverka eller påverkas av individens hälsotillstånd eller hälsoförhållanden. Det kan vara händelser och upplevelser av personlig karaktär, som förändring inom familj och arbete eller hälsorelaterade, som en ny diagnos eller en prognos. Förväntningar och förpliktelser ses också som upplevelser i dagligt liv, dels från individen själv och dels från omgivningen. Enligt Carnevali (1999) ser sjuksköterskan ofta hur dagligt liv kan underlättas om omgivningens förväntningar på patienten stämmer överens med patientens önskningar. Sjuksköterskan ser också hur dagligt liv kan försvåras av att omgivningens förväntningar inte motsvarar patientens egna önskningar och förmåga (a a).

Funktionell förmåga inom omvårdnadsområdet

I Carnevalis (1999) modell står den funktionella förmågan för de inre resurser som individen, familjen eller gruppen har för att tillgodose hälsorelaterade utmaningar och krav i det dagliga livet. Inre resurser kan vara psykisk och fysisk styrka, sinnesstämning, kunskap och motivation. Exempel på en viktig yttre resurs är människor med ett stort intresse för individen som kan finnas tillgängliga när det går bra men även då problem uppstår, till exempel hälso- och sjukvårdspersonal, släktingar eller vänner. Bostad, kommunikationsmöjligheter

och tekniska hjälpmedel är också yttre resurser som kan ge individen ett tillfredsställande dagligt liv (Carnevali, 1999).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har en viktig roll i vårdkedjan som kontaktperson för patienten med ansvar för både rådgivning och information. Uppgifter kan även vara att komplettera läkarens information till patienten om aktuell medicinering, till exempel om förväntad effekt, tid innan effekt kan bedömas, hur läkemedlet ska tas, biverkningar samt provtagningsrutiner. Sjuksköterskan ska även lämna skriftlig information till patienten, göra sig tillgänglig för telefonkontakt och se till att patienten lämnar blodprover enligt särskilda anvisningar för respektive läkemedel (Nitelius, 2007). Firth (2011) menar att enligt riktlinjer bör patienter med RA ha tillgång till någon från det multiprofessionella teamet, exempelvis en sjuksköterska, som kan ansvara för samordning av vården mellan de olika yrkeskategorierna. Evidens finns för att en sådan sjuksköterskeledd vård till skillnad från vanlig vård leder till förbättrad livskvalitet och patientkunskap samt minskad trötthet (a a).

Ovanstående resultat (Firth, 2011) stämmer väl överens med hur sjuksköterskan tillsammans med patient och/eller närstående utgör ett stöd som möjliggör optimal delaktighet i vård och behandling. En annan uppgift för sjuksköterskan är att undervisa och stödja patienter och närstående med syftet att främja hälsa och att förhindra ohälsa (Socialstyrelsen, 2005). Omvårdnadsarbetet med RA-patienten kan underlättas och förbättras om sjuksköterskan har en fördjupad kunskap och därmed ökad förståelse för hur sjukdomen påverkar patienten.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa hur vuxna personer påverkas av fatigue och smärta vid reumatoid artrit.

METOD

Metoden var en litteraturstudie inspirerad av sju steg som av Willman m fl (2011) beskrivs vara ett övergripande tillvägagångssätt för att identifiera och bedöma relevant vetenskaplig litteratur inom det valda området. Det sjunde steget som syftar till att formulera rekommendationer togs bort för att tio studier ansågs vara ett otillräckligt vetenskapligt underlag.

Steg 1 - Problemformulering

Syftet formulerades utifrån valt problemområde. Ett välformulerat syfte underlättar artikelsökningen genom att avgränsa området och därmed ge trovärdiga och relevanta artiklar (Willman m fl, 2011).

Steg 2 – Inklusions- och exklusionskriterier

Willman m fl (2011) påpekar vikten av att begränsa och precisera problemområdet, vilket gjordes genom att i förväg utforma kriterier för inklusion och exklusion. Valda inklusionskriterier vid litteratursökningen var att studierna skulle undersöka vuxna personer med reumatoid artrit. Forskning gjord under de senaste 10 åren inkluderades för att undvika att äldre värdefull forskning exkluderades. Studier med både kvalitativ och kvantitativ ansats inkluderades. Studier som jämförde reumatoid artrit med andra sjukdomar, endast undersökte ett kön eller primärt var medicinsk forskning exkluderades.

Steg 3 – Plan för litteratursökning

Enligt Willman m fl (2011) är det viktigt att identifiera vilka resurser som är tillgängliga för att kunna genomföra litteratursökningen, bland annat tidsramen för sökning samt möjligheten att erhålla vetenskapliga artiklar. Med detta i åtanke valdes PubMed, Cinahl och PsycINFO ut för litteratursökning vilka var tillgängliga via Malmö högskolas bibliotek.

Bärande begrepp i syftet identifierades och sökord för dessa diskuterades fram. Ämnesord och fritext kombinerades i sökningarna. Genom att Booleska operatörer används kan sökningen begränsas och ge ett relevant resultat (Willman m fl, 2011). Detta tillämpades genom att sökorden sammanställdes till block med hjälp av den Booleska operatören OR. Sökblocken kombinerades slutligen med AND och genererade ett avsmalnat, relevant resultat.

Från början gjordes en pilotsökning med ett *nursing* block eftersom litteraturstudien skulle ha ett omvårdnadsperspektiv. Efter funderingar valdes dock blocket bort på grund av att litteraturstudien inte primärt syftade till att belysa sjuksköterskans roll. Fastän blocket togs bort återkom de flesta studier vilket tydde på att omvårdnadsperspektivet ändå behandlades.

Steg 4 – Litteratursökning

Vid början av litteratursökningen hade syftet en annan formulering och därför utfördes sökningarna med sökorden *rheumatoid arthritis, quality of life, life experiences, patient experience, lived experience, well-being, experience, symptom, impact* och *consequences*. De tre förstnämnda sökorden fanns som ämnesord, vilket enligt Willman m fl (2011) är ett sätt att få relevans i sökningen och därmed minska antalet träffar som saknar relevans. Resterande sökord fanns inte som ämnesord och söktes därför som fritext. Som beskrevs i planen för litteratursökning användes OR för att sammanställa sökorden i respektive block. Block nummer ett+två och tre+fyra kombinerades därefter med AND i respektive databas (se tabell 1 och 2). Utifrån dessa sökningar som gav en del relevanta träffar identifierades två återkommande symtom som av studiepopulationerna ansågs vara mycket besvärande. Dessa symtom var smärta och fatigue vilka bidrog till ett mer avsmalnat syfte. Slutligen kombinerades block nummer fem, sex och sju (se tabell 1 och 2) i respektive databas med tillägg av sökorden *pain* och *fatigue* som fritext.

Gemensamma begränsningar vid sökning i respektive databas var att studiedeltagarna skulle vara fyllda 19 år och att forskningen skulle vara publicerad under de senaste 10 åren. Databaserna hade olika valbara begränsningar och därför användes utöver de gemensamma även begränsningen att artikeln skulle vara peer-reviewed vid Cinahlsökningen. I PubMed begränsades

sökningen även till att bara inkludera artiklar skrivna på svenska och engelska. I den andra PubMed-sökningen med block nummer tre och fyra användes även tillgång till gratis fulltext i syfte att minska antalet träffar till ett hanterbart antal.

Artiklar som återkom i de senare sökningarna och som redan valts ut redovisades endast en gång i tabell 1 och 2. Därför redovisades inga valda artiklar i den sista sökningen i Cinahl då de redan valts ut. På liknande sätt uteslöts en sökning i PsycINFO på grund av att den inte genererade något nytt material utöver vad som tidigare påträffats i Cinahl och PubMed.

Databassökningen utfördes separat genom att författarna sökte utifrån de framdiskuterade sökorden i likvärdiga block i var sin databas. I de slutliga sökresultaten genomlästes alla titlar. Av titeln skulle det framgå att artikeln handlade om reumatoid artrit, att denna inte jämförde med andra sjukdomar och att studien inte endast undersökte det ena könet eller primärt var medicinsk forskning. De artiklar som väckte uppmärksamhet och passade syftet valdes ut och abstraktet lästes av båda författarna.

Totalt lästes 142 abstrakt och de som verkade relevanta för denna litteraturstudie valdes ut för vidare läsning. Sammanlagt lästes 34 artiklar och en del av artiklarnas referenslistor. Genom att studera referenslistorna identifierade författarna en artikel som stämde väl överens med syftet för litteraturstudien och en manuell sökning genomfördes för att hitta denna. Willman m fl (2011) menar att litteratursökningen bör kompletteras genom manuella sökningar för att bidra med ny kunskap inom det sökta området. Av de 34 artiklarna valdes tio stycken ut för kvalitetsgranskning, varav en av dessa var från den manuella sökningen.

Tabell 1. Databassökning i PubMed.

2012-03-29					
Sökblock	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade Artiklar
"Arthritis, Rheumatoid" [MeSH] #1	92241				
"Quality of Life" [MeSH] OR "patient experience" OR "lived experience" OR "well-being" #2	125239				
#1 AND #2	504*	504	35	3	3
2012-04-02					
Sökblock	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade Artiklar
"Arthritis, Rheumatoid" [MeSH] #3	92270				
"Symptom" OR "impact" OR "consequences" #4	628906				
#3 AND #4	322**	322	15	0	0
2012-04-04					
Sökblock	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade Artiklar
"Arthritis, Rheumatoid" [MeSH] #5	92298				
"Pain" OR "fatigue" #6	540206				
"Lived experience" OR "patients experience" OR "experience" #7	382410				
#5 AND #6 AND #7	104*	104	14	2	2
Manuell sökning	1	1	1	1	1

*Limits: Studier skrivna på engelska och svenska, ålder 19+ samt publicerade under de senaste tio åren.

**Limits: Studier skrivna på engelska och svenska, ålder 19+, publicerade under de senaste tio åren samt gratis tillgång till publicerade studier.

Tabell 2. Databassökning gjord i Cinahl.

2012-03-29					
Sökblock	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade Artiklar
(MH "Arthritis, Rheumatoid") #1	7733				
(MH "Quality of Life") OR (MH "Life experiences") OR "well-being" OR "patient experience" OR "lived experience" #2	97453				
#1 AND #2	211*	211	39	2	2
2012-04-02					
Sökblock	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade Artiklar
(MH "Arthritis, Rheumatoid") #3	7733				
(MH " Life Experiences") OR "consequences" OR "impact" #4	271385				
#3 AND #4	314*	314	15	2	2
2012-04-04					
Sökblock	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade Artiklar
(MH "Arthritis, Rheumatoid") #5	7735				
"Pain" OR "fatigue" #6	225035				
"Patients experience" OR "experience" OR "lived experience" #7	257327				
#5 AND #6 AND #7	135*	135	23	0	0

*Limits: Ålder 19+, publicerade under de senaste 10 åren samt peer-reviewed.

Steg 5 – Kvalitetsgranskning

Totalt kvalitetsgranskades tio vetenskapliga artiklar, tre av kvantitativ ansats och resterande kvalitativ. Granskningen utfördes enskilt utan påverkan av medförfattare. Efteråt jämfördes granskningarna och överfördes efter gemensamma diskussioner till ett nytt protokoll med slutlig poäng och kvalitetsgradering. Willman m fl (2011) menar att granskningen får en ökad trovärdighet genom att två granskare sammanför sina oberoende tolkningar.

Två bedömningsmallar arbetades fram, en för kvantitativ ansats och en för kvalitativ (bilaga 1 och 2). Mallarna, som modifierats efter Carlsson och Eiman (2003), ansågs vara lämpliga för kvalitetsgranskning av valda studier på grund av tydlig genomgång av alla delar i en vetenskaplig artikel. Endast en punkt i mallen ändrades från *patienter med lungcancerdiagnos* till *patienter med reumatoid artritdiagnos*. De olika punkterna i bedömningsmallen graderades från noll till tre poäng som sedan adderades och räknades om till procent och resulterade i en gradering I-III (se tabell 3). Studier med poäng motsvarande lägre än 60 procent bedömdes inte ha tillräckligt hög vetenskaplig kvalitet för att kunna inkluderas (a a).

Tabell 3. Kvalitetsgradering efter Carlsson och Eiman (2003).

Procentsats	Grad	Kvalitet
80-100 %	I	Hög
70-79 %	II	Medel
60-69 %	III	Låg

Steg 6 – Sammanställa resultaten

Av de tio kvalitetsgranskade studierna valdes samtliga att ingå i studien. Fyra studier graderades som medel kvalitet och resterande som hög kvalitet. Båda författarna läste studierna ett flertal gånger för att få en bild av resultatet. Huvudfynden som stämde överens med litteraturstudiens syfte ströks under och skrevs ner av båda författarna. Senare diskuterades fynden gemensamt och sammanställdes i ett dokument. Fynden kodades för att sedan organiseras med färgpennor till olika teman. Resonemang fördes kring var de olika koderna passade bäst och att temat överensstämde med innehållet. Detta tillvägagångssätt var i överensstämmelse med hur Willman m fl (2011) beskriver tolkning av resultat.

RESULTAT

Fyra teman som berörde hur vuxna människor med RA påverkades av fatigue och smärta identifierades. Dessa var *roller och relationer*, *aktiviteter i dagligt liv*, *sömnpåverkan* och *känsloliv*. Det första temat innefattade förhållanden, relationer och rollpositioner inom familj och socialt umgänge. Temat aktiviteter i dagligt liv innebar förändringar inom fritid, arbete, fysisk aktivitet och hushåll. Fatigue och smärta gav även en försämrad sömnkvalitet för många, därav detta tema. Det sista temat innefattade känslotillstånd som ledsenhet, irritation, nedstämdhet, frustration, dålig självkänsla och en känsla av minskad självständighet.

Roller och relationer

I en kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer av Hewlett m fl (2005 b) med syftet att undersöka upplevelsen av fatigue bland RA-patienter i Storbritannien beskrev deltagarna bland annat att deras roll i familjen påverkades. Deltagarna gav som exempel att de inte orkade leka med sina barn och att de därmed begränsades i umgänget med familjen. Fatigue hade även påverkan på sociala relationer utanför familjen då deltagarna inte orkade hålla sig vakna (a a).

I en liknande kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer av Repping-Wutz (2008) var syftet att utforska erfarenheten av fatigue bland holländska RA-patienter. Även i denna studie upplevde deltagarna svårigheter i olika familjerelationer i relation till fatigue som exempelvis lek med barn och barnbarn och att de ibland tvingades vara frånvarande vid familjeträffar. Sociala åtaganden som exempelvis bridge fick till slut ges upp på grund av upprepade avbokningar inför planerad träff. Liknande påståenden om sociala konsekvenser av fatigue gavs av flera kvinnliga deltagare i en kvalitativ intervjustudie av Nikolaus m fl (2009), med syfte att fördjupa förståelsen av fatigueupplevelsen hos RA-patienter. De beskrev att de tvingades avboka träffar med sociala kontakter.

Lempp m fl (2006) syftade i sin kvalitativa studie med semistrukturerade intervjuer till att undersöka personliga erfarenheter av att leva med reumatoid artrit och dess påverkan på patienters identitet. Många av upplevelserna som beskrevs kunde enligt patienterna relateras till symtomen fatigue, smärta och rörelseinskränkning. Endast kvinnor beskrev att den RA-relaterade smärtan resulterade i förlust av sexlust vilket enligt dem påverkade både tidigare och nuvarande förhållanden. Ett annat fynd från studien (a a) var att många deltagare tvingades att förändra sina sociala vanor på grund av smärtan. Umgänge med vänner och familj fick ske i deltagarnas hem i motsats till ute som tidigare.

Lütze och Archenholtz (2007) utförde en kvalitativ intervjustudie med fokusgrupper från Sverige med syftet att identifiera vilka bekymmer som kan uppstå i den tidiga fasen av reumatoid artrit. Resultaten visade att smärta och fatigue kunde inverka på arbetet vilket förändrade familjerollerna. Männerna i studien beskrev detta fenomen mer frekvent än kvinnorna och upplevde det vara smärtsamt att inte längre kunna arbeta och utöva sin roll i familjen.

I en kvantitativ studie av Rupp m fl (2004) fick 490 holländska RA-patienter fylla i frågeformulär avseende fatigue, hälsorelaterad livskvalitet, depressiva symtom och RA-relaterad smärta. Syftet var att belysa fatigue hos RA-patienter och att utvärdera påverkan av fatigue på hälsorelaterad livskvalitet. I resultatet framkom det att roller begränsades av de fysiska problemen som fatigue och smärta gav. Även emotionella problem med negativ påverkan på rollbesittning hade ett statistiskt signifikant samband med smärta och psykisk fatigue. Vidare visade resultaten att även den sociala funktionen berördes negativt av kroppslig fatigue med minskad fysisk aktivitet som konsekvens samt smärta (a a).

Aktiviteter i dagligt liv

Hughes (2009) hade som syfte att genom en kvalitativ grounded theory studie öka kunskapen kring påverkan av reumatoid artrit på människors liv. Intervjuer genomfördes med brittiska RA-patienter där de redogjorde för besvärande symtom och konsekvenser av dessa, däribland smärta. Deltagarna beskrev att de inte ville öka eller förvärra smärtan vilket gjorde att de fick förändra sitt dagliga liv. Det resulterade i svårighet att utföra vardagliga aktiviteter som matlagning, tvätt och barnpassning. Dessa svårigheter som smärtan innebar gjorde deltagarna allt mer stillasittande och socialt avskilda då de valde att göra så lite som möjligt eller ingenting alls (a a).

Vidare beskrevs fatigue ha negativ påverkan på dagliga aktiviteter som matlagning, förmågan att arbeta och fritidsaktiviteter (Repping-Wutz m fl, 2008). Även deltagarna i studien av Hewlett m fl (2005 b) uttryckte besvär med att

upprätthålla arbete, fritidsaktiviteter och hushåll till följd av den utmattning som fatigue medförde. Nikolaus m fl (2009) redogjorde också för hur fatigue påverkade deltagarna genom att begränsa dem i hushålls- och trädgårdsarbete och därmed ledde till en sänkt ambitionsnivå i uppgifterna. Även arbetet berördes av den ständiga tröttheten vilket kunde göra att de inte orkade arbeta alls. I studien av Lütze och Archenholtz (2007) redovisades utöver fatigue även smärta som orsak till förlust av värdefulla aktiviteter i fritids- och arbetslivet.

Ytterligare fynd (Lütze & Archenholtz, 2007) visade att påverkan av fatigue och smärta gjorde det nödvändigt för deltagarna att sprida ut sina aktiviteter för att kunna orka med dagen. När detta inte var möjligt beskrev deltagarna att de fick betala med flera dagars utmattning efteråt. I studien av Nikolaus m fl (2009) fanns liknande upplevelser beskrivna av deltagarna, att de till följd av fatigue behövde vila mer. Tankarna kretsade kring planering av dagen och hur de skulle ta sig igenom den.

I en annan studie av Nikolaus m fl (2010) användes kvantitativ Q-metod där deltagarna fick utvärdera subjektiva påståenden om fatigue. Nikolaus m fl (2010) ansåg att metoden passade syftet vilket var att beskriva olika perspektiv på upplevelsen av fatigue. Perspektiven grupperades med deltagarnas egenskaper (åldersgrupp, tid av sjukdom och antal dagliga roller) i grupp A till D, från låg till hög påverkan av fatigue. Det framkom från den subjektiva utvärderingen av deltagarna att de från grupp C och D med hög självskattning av fatigue, yngre åldersgrupper, flera roller och kort sjukdomsperiod upplevde en konstant kamp i att finna balans mellan vila och aktivitet. De var tvungna att planera allt de gjorde och kände sig fysiskt hämmade av fatigue.

Sömnpåverkan

I studien av Repping-Wutz m fl (2008) beskrev deltagarna förutom påverkan på fritids- och hushållsaktiviteter att sömnen påverkades negativt av fatigue. Deltagare beskrev att fatigue hade inflytande på sömnen genom att de var mer vakna vilket gav försämrad sömnkvalitet.

En annan aspekt av sömnpåverkan togs upp i Hughes (2009) studie där deltagarna beskrev hur smärtan gjorde att de tvingades att inta obekväma sovställningar för att minska tryck på smärtpåverkade leder. Detta hade stor effekt på sömnlängden och sömnkvaliteten. Denna sömnbrist upplevdes av deltagarna vara en bidragande faktor till fatigue (a a).

Nikolaus m fl (2010) redovisade i sin studie med olika perspektiv av fatigue-upplevelsen att i stort sett alla deltagare upplevde sömnpåverkan i mer eller mindre grad. Deltagare i grupp B med längst tid av sjukdom, angav en störd och inte uppfriskande sömn medan de vissa dagar inte upplevde fatigue. Grupp C upplevde sig inte vara utvilade på morgonen och tog därför en tupplur under dagen. Deltagarna i grupp C var den yngsta gruppen och många hade familj med barn hemma, anställning, en högre självskattning av fatigue samt en kortare tid av sjukdom än grupp B. Högst skattning av fatigue och kortast tid av sjukdom angavs i grupp D vilka rapporterade frekvent vakenhet under nätterna. Grupp A hade egenskaperna av att vara den äldsta åldersgruppen som sällan sov mitt på dagen och deras sömn påverkades minst av alla grupper (a a).

Känsloliv

Känslor av ledsenhet och ilska beskrevs av deltagarna då de på grund av fatigue inte längre kunde utföra uppgifter och sysslor de var vana vid. Frustration och ilska upplevdes när kroppen inte orkade med vad sinnet ville (Repping-Wutz, 2008). Liknande negativa känslor beskrevs av flera kvinnliga deltagare i Nikolaus (2009) studie. Endast två män beskrev att de upplevde försämrat humör och en känsla av värdelöshet. Kvinnorna, som ofta hade flera dagliga roller (t ex maka, anställd, hushåll, familj) kände sig lättirriterade, ilska, nedstämda, eländiga, otrevliga, ledsna, uppgivna, frustrerade och aggressiva. Känslorna riktades ofta mot personen själv. Fatigue gjorde att de inte orkade som innan och därför blev de arga på sig själva.

Sanderson m fl (2010) utforskade i en kvalitativ studie uppfattningen av välmående bland RA-patienter. Intervjuer genomfördes med patienter från ett brittiskt sjukhus. Det framkom att deras välmående var beroende av den fysiska hälsan i form av färre symtom, däribland fatigue och smärta, och minskad upplevelse av dessa. Smärtan var väldigt besvärlig och gjorde deltagarna gnälliga och eländiga då de förlorade kontrollen och inte längre kunde fungera som vanligt. Deltagarna i Hughes studie (2009) kände en uppgivenhet när smärtan blev för outhärdlig och beskrev att det resulterade i tårar av smärta. Även känslor av frustration och ilska uppstod då tillvaron begränsades av fatigue och smärta.

I en kvantitativ tvärsnittsstudie av Hoogmoed m fl (2010) var en av frågeställningarna att undersöka patienters upplevelse av fatigue. Deltagarna fick fylla i frågeformulär angående fatigue, smärta och funktionsnedsättning. Närmre hälften av deltagarna upplevde svår fatigue med frustration och utmattning, resterande upplevde sin fatigue som normal.

Även i den kvantitativa studien av Nikolaus m fl (2010) upplevde deltagarna i grupp D (med kortast tid av sjukdom och högst självskattad fatigue) frustration och försämrad koncentrationsförmåga i relation till fatigue.

Ilkska kunde utlösas av att deltagarna påmindes om hjälplösheten och begränsningarna som fatigue och smärta kunde innebära (Lütze & Archenholtz, 2007). Sanderson m fl (2010) beskrev hur deltagarna blev tvungna att ta hjälp av andra när smärtan gjorde dem hjälplösa. Det var svårt att ta hjälp från andra och förlora sin självständighet. Vissa uppgav även att smärtan gav dem ett försämrat självförtroende.

Lempp m fl (2006) påvisade i sin studie att förlust av självständighet var ett stort bekymmer för ungefär hälften av studiens deltagare. De försökte förändra sina vanor för att slippa bli en börda för familjen och på så vis kunna behålla sin självständighet trots smärtan. Deltagarna i Hughes studie (2009) beskrev att det ökade beroendet av familj och vänner på grund av smärta och fatigue gav dem en lägre självkänsla och nedstämdhet.

Låg självkänsla var en konsekvens av fatigue som även kunde leda till självförakt då vissa personer kände sig meningslösa (Hewlett m fl, 2005 b). Vidare beskrevs hur fatigue ledde till förlust av energi, motivation och tankeverksamhet. De förlorade intresse, entusiasm och nöjde sig med att inte göra någonting.

DISKUSSION

Diskussionen är uppdelad i två avsnitt, metod- och resultatdiskussion. I det första avsnittet diskuteras metodvalet med fokus på sökning, kvalitetsgranskning och sammanställning av resultaten. I resultatavsnittet diskuteras och resoneras kring de sammanställda resultaten.

Metoddiskussion

Metoden var en litteraturstudie inspirerad av sju steg beskrivna av Willman m fl (2011) för att systematiskt finna och bedöma relevant vetenskaplig litteratur. Litteraturstudien följde ett visst systematiskt tillvägagångssätt men kan inte nämnas som en systematisk litteraturstudie enligt Forsberg och Wengström (2008), eftersom litteratursökningen begränsades till ett fåtal databaser, omfattade endast tillgängliga, publicerade studier samt saknar formulerade rekommendationer.

Litteratursökning

En plan för litteratursökning formulerades i enlighet med Willman m fl (2011) där hänsyn togs till tidsramen samt möjligheten att erhålla vetenskapliga artiklar. Insamlingen av data påverkades av begränsad tid och därför valde författarna att inte skicka efter artiklar som inte fanns tillgängliga via databaserna vilket är en svaghet i denna litteraturstudie då viktiga studier kan ha missats. Begränsningen att inte inkludera artiklar äldre än tio år kan ses som en svaghet då tidigare väl genomförda studier kan ha fallit bort men samtidigt utgör en tidsbegränsning på publicerade studier enligt Axelsson (2008) en styrka då den senaste forskningen ligger till grund för resultatet. Från början valdes en tidsbegränsning på fem år vilket resulterade i för få artiklar och därför ändrades begränsningen till tio år. Axelsson (2008) beskriver att tidsbegränsningen kan sträckas ut för att inkludera all forskning som gjorts. Då författarna till denna litteraturstudie endast behärskar svenska och engelska tillräckligt bra för att tillgodogöra sig vetenskapliga artiklar begränsades sökningen ytterligare till artiklar skrivna på svenska eller engelska, vilket utgör en svaghet.

Vidare diskuterades i planen de sökord som ansågs lämpliga utifrån syftet och samma sökord användes konsekvent av båda författarna. Sökorden användes både som ämnesord och fritext med Booleska operatorer som enligt Willman m fl (2011) är en styrka genom att det genererar ett relevant och begränsat resultat. Val av sökord gjordes både genom att identifiera eventuella Mesh- och Thesaurus-termer, genom att testa vilka ord som fanns tillgängliga i de olika databaserna och genom att inspireras av funna artiklars nyckelord. En svaghet i sökningarna var att väsentliga sökord kan ha missats på grund av bristande förmåga att identifiera dessa.

Eftersom tiden för databassökning var begränsad valde författarna att dela upp arbetet med databassökning genom att ta sig an var sin databas. Detta tillvägagångssätt kan ha varit en svaghet då författarna omedvetet kan ha fattat olika beslut vid läsning av titlar och abstrakt. Dock användes samma inklusionskriterier och det slutliga urvalet av studier valdes ut genom att abstrakt och hela studien lästes av båda författarna.

Anledningen till att endast databaserna PubMed och Cinahl användes var dels tidigare erfarenhet av dessa, dels att sökning i PsycINFO inte gav relevanta träffar utöver dem som redan påvisats. Detta sågs som en typ av mättnad vilket beskrivs av Polit och Beck (2010) vara när ingen ny data genereras.

En del artiklars referenslistor söktes igenom vilket senare efter en manuell sökning resulterade i en artikel (Hewlett, S m fl, 2005 b) som inkluderades i litteraturstudien. Willman m fl (2011) beskriver att sökningar av studier till en litteraturstudie bör kompletteras med manuella sökningar, vilket är en styrka i denna litteraturstudie.

Granskning och analys

Initialt valdes ett bedömningsprotokoll modifierat efter Willman m fl (2011). Efter granskning av ett par artiklar upptäckte författarna att en del studier fick låg kvalitet trots uppfattning från författarna om en högre kvalitet. Detta diskuterades och slutsats blev att protokollet inte tog upp tillräckligt många punkter och att punkterna inte gav mer än ett poäng. Vid poängsättning blev det ”allt eller inget” vilket sänkte flera artiklar som delvis innehöll det som efterfrågades men trots det fick en låg kvalitet. Den granskningsmall som istället valdes och modifierades efter Carlsson och Eiman (2003) tog upp alla delar som bör finnas i en vetenskaplig artikel på ett tydligare sätt. Polit och Beck (2010) redogör för att vetenskapliga artiklar bör följa en struktur som innefattar titel, abstrakt, introduktion, metod, resultat, diskussion och referenser. Mallen användes till artikelgranskningen då den ansågs ta upp alla dessa delar ingående med flera poängsteg. Poängsumman som gavs räknades om till procent och visade på en låg, medel eller hög kvalitet.

Ett problem vid granskning med poängsättning är eventuell över- eller undervärdering av vissa faktorer som kan ge en felaktig slutpoäng (Willman m fl, 2011). Författarna till denna litteraturstudie hade begränsad erfarenhet av att granska vetenskapliga studier och kan därför ha över- eller undervärderat vissa faktorer. Willman m fl (2011) menar att granskningen får större tyngd om den utförs av minst två oberoende granskare som sammanför sina tolkningar. En styrka i kvalitetsgranskningen var att den utfördes enskilt av författarna för att sedan gemensamt diskuteras och sammanfattas.

Vid analys av resultaten som svarade mot litteraturstudiens syfte, markerades och skrevs dessa fynd ned enskilt av författarna, vilket Polit och Beck (2010) beskriver som triangulering med syfte att minska risken för påverkan av bias i analys och tolkning av resultatet. Dessa fynd jämfördes och diskuterades sedan av författarparet och delades in i koder som sammanställdes till fyra teman.

Urval

Tre studier av kvantitativ ansats och sju studier av kvalitativ ansats inkluderades i denna litteraturstudie. Forsberg och Wengström (2008) beskriver att litteraturstudier bör omfatta både kvalitativa och kvantitativa studier eftersom båda används inom omvårdnadsforskning. De olika ansatserna och metoderna som legat till grund för resultatet i denna litteraturstudie kan inte likställas utan de belyser resultatet från olika perspektiv.

Ett inklusionskriterie var att studierna inte enbart skulle undersöka det ena könet. Vissa studier kom dock fram till resultat som visade skillnader mellan män och

kvinnor. Då dessa resultat var relevanta i relation till litteraturstudiens syfte har det ändå lyfts fram trots plan om att inte skilja på kvinnor och män.

Att två studier av samma huvudförfattare (Nikolaus m fl, 2009; Nikolaus m fl, 2010) togs med i denna litteraturstudie berodde på att båda ansågs svara på syftet. Det kan emellertid diskuteras om Nikolaus m fl (2009, 2010) tolkningar kan ha fått för stort utrymme i resultatet eftersom bara ytterligare åtta studier ingår i litteraturstudien. Alla studier har dock granskats utifrån samma protokoll med samma kriterier.

En del av de inkluderade studierna hade ett bredare syfte, till exempel att undersöka hur sjukdomen påverkar patienternas liv, medan andra hade ett mer specifikt syfte, som att utforska upplevelsen av fatigue bland patienter med reumatoid artrit. Det hade varit önskvärt för denna litteraturstudie att bara inkludera studier med syften liknande det senaste, men sådana avgränsningar visade sig ge ett för litet material. Studierna med bredare syften inkluderades ändå då de bidrog med resultat som svarade väl på litteraturstudiens syfte.

Inkluderade studiers metod

Tre studier var av kvantitativ ansats varav två (Hoogmoed m fl, 2010; Rupp m fl, 2004) var tvärsnittsstudier med självskattningsformulär och självskattningsskalor. Polit och Beck (2010) beskriver att i metoder med självrapportering finns svagheter då det är svårt att säkert veta om informanternas svar är riktiga eller om de har förskönats. Vid tvärsnittsstudier samlas data in vid ett tillfälle och är därmed en ekonomisk och lätthanterlig metod. En brist är dock att det kan vara problematiskt att antyda förändringar och trender över tid (a a).

I den tredje kvantitativa studien (Nikolaus m fl, 2010) användes Q-sort metod. Enligt Polit och Beck (2010) kan Q-sort metoden användas inom många områden för att undersöka olika problem. Kritiken mot metoden är att den framtvungade fördelningen av olika påståenden blir konstlad och inte tar hänsyn till hur deltagarna vanligen skulle delat in svaren (a a). Metoden var sedan tidigare okänd för båda författarna och på grund av svårighet att finna förklaring till metoden i metodlitteratur förutom den som angavs i studien, kan bristen på kunskap ha påverkat analysen av studiens resultat.

Resterande sju studier var av kvalitativ ansats varav en (Lütze & Archenholtz, 2007) använde sig av intervjuer i fokusgrupper som metod. Fördelen med intervjuer i fokusgrupper är att mycket information kan ges på kort tid. Nackdelar är att diskussionen kan styras för mycket av en eller flera dominanta gruppmedlemmar samt att resultatet inte ger underlag för statistiska analyser (Olsson & Sörensen, 2011). Resterande sex studier med kvalitativ ansats använde sig av intervjuer. Fördelar med intervjuer i förhållande till enkäter och frågeformulär är enligt Polit och Beck (2010) att de kan genomföras på alla individer oavsett läs- och skrivsvårigheter, ålder eller synförmåga. I studier med RA-patienter kan intervjumetod underlätta eftersom ledstelhet i handleder och fingerleder kan försvåra ifyllande av formulär.

Resultatdiskussion

Nedan diskuteras de sammanställda resultaten vilka visade att fatigue och smärta hade påverkan på roller och relationer, aktiviteter i dagligt liv, sömn och känsloliv.

Roller och relationer

Påverkan på roller och relationer var något som återkom i flertalet studier. Rollen i familjen förändrades från en aktiv roll till en allt mer passiv. Liknande passivisering påverkade sociala roller utanför familjen eftersom det rådde brist på ork och energi.

Männen i en studie (Lütze & Archenholtz, 2007) upplevde att arbetet påverkades negativt av smärta och fatigue och att de därmed förlorade sin roll i familjen. Kvinnorna rapporterade inte detta lika frekvent. Männens uppfattning om sin roll i familjen kan tolkas som att den bestod i att försörja och att utföra det tunga arbetet i hemmet. Kvinnorna upplevde inte lika stor rollpåverkan i relation till arbetsförlust. Anledningen till detta kan vara att kvinnorna kände sig säkrare i sin roll och att de därmed inte behövde arbeta för att vara en tillgång i familjen. Männens beskrivna upplevelser kan kopplas till deras ålder (40-64 år) och hur samhället såg ut ur ett jämställdhetsperspektiv när de växte upp. Bland kvinnorna fanns ett bredare åldersspann (24-67 år) och den yngre generationen kan antas ha en annorlunda syn på hur familjerollen påverkas vid arbetsförlust. Den yngre generationens svar kan på så vis ha påverkat skillnaden som fanns mellan män och kvinnor. I en studie av Hewlett m fl (2005 a) fick 323 RA-patienter från reumatologcenter fylla i frågeformulär angående resultat av behandling, exempelvis upplevelse av mindre smärta eller ledstelhet. Patienterna poängsatte 23 utfall utifrån hur viktiga de var samt valde ut de tre viktigaste för dem. Männen valde utfallen ”att kunna uppfylla min vanliga roll på arbetet” och ”inte få bieffekter av mediciner” mer frekvent än vad kvinnor gjorde. Den första, ”att kunna uppfylla min vanliga roll på arbetet” kan delvis relateras till resultatet från Lütze och Archenholtz (2007) studie där männen upplevde att arbetet påverkades negativt av smärta och fatigue. Återigen ses en skillnad i upplevelsen av hur arbetet påverkas mellan män och kvinnor.

I endast en av studierna (Lempp m fl, 2006) framkom det att kvinnors upplevda smärta hade en negativ inverkan på intima förhållanden eftersom sexlusten försvann. Att fyndet bara identifierades i en studie behöver inte innebära att det är något som patienterna inte påverkas av. Istället kan det tolkas som att det är en upplevelse som är svår att prata om. Om frågan om sexualitet inte ställs kan det upplevas bekymmersamt för patienterna att själva ta upp ämnet. Detta bekräftas i en studie av Palmer och Miedany (2011) där syftet var att studera möjligheten av att genomföra bedömning med frågeformulär av sexuell dysfunktion inom klinisk praxis inom reumatologi. Av de 41 deltagarna rapporterade alla att utan formuläret hade de inte nämnt eller diskuterat sina sexuella problem.

Olika relationer kan för RA-patienten fungera som en yttre resurs enligt Carnevalis modell (1999). Om dessa relationer går förlorade till följd av smärta och fatigue kan det innebära svårigheter för patienten att tillgodose krav i det dagliga livet, både från patienten själv och från omgivningen. Som diskuterades i föregående stycke kan sexlivet vara ett exempel på hur individen har höga förväntningar på att detta ska fungera men att resurserna (inre och yttre) inte är tillräckliga för att tillgodose detta krav. Även relationer med vänner kan ses som en yttre resurs vilka kan vara svåra att upprätthålla eftersom smärta och fatigue tvingade patienterna att förändra sina sociala vanor.

Aktiviteter i dagligt liv

Återkommande iakttagelser var hur deltagarna fick ändra sina aktiviteter på grund av smärta och fatigue. Hushålls- och fritidsaktiviteter fick åsidosättas dels därför att smärtan försvårade utförandet, dels därför att de inte orkade. Även de som var yrkesverksamma upplevde att arbetet blev lidande av den ständiga tröttheten. Varje aktivitet krävde noggrann planering för att minska risken för total utmattning i flera dagar. Dessa bekymmer tillsammans påverkar hur en dag kan se ut för en person med RA.

Smärtan kan till viss del behandlas, som nämnts under bakgrundsavsnittet, men med en konstant trötthet blir det svårt att upprätthålla en ”normal vardag”. Alternativet blir att stanna hemma utan att kunna sysselsätta sig med en aktivitet som tidigare varit värdefull. Gregersen (2011) beskrev på liknande sätt att smärtan kan dämpas av fysisk aktivitet för en del personer med RA medan rörelse för andra kan innebära en förvärrad smärtupplevelse. Därför kan det antas att aktiviteter i det dagliga livet som innebär olika typer av rörelse väljs bort.

Den yngre åldersgruppen i studien av Nikolaus m fl (2010) upplevde en kamp i att finna balans mellan vila och aktivitet. Det kan antas att yngre personer med RA upplevde denna kamp därför att de befann sig i ett annat stadium i livet vad gäller arbete, familj och aktiviteter över lag. Obalansen som upplevdes mellan vila och aktivitet kan relateras till Carnevalis modell (1999) om att kraven som individen har inte överensstämmer med resurserna som finns tillgängliga. Om kraven i det dagliga livet sänks kan en bättre balans och därmed välmående uppnås.

Sömnpåverkan

Temat sömn var det minsta av de fyra som presenterades men i de tre studier som temat identifierades i beskrevs sömnpåverkan som ett stort problem för deltagarna, varför det ändå redovisades i litteraturstudien.

Både smärta och fatigue hade påverkan på deltagarnas sömn. Temat var ett tydligt exempel på hur fatigue och smärta var sammanlänkade och påverkade varandra. Vid smärta tvingades deltagarna till obekväma sovställningar vilket i sin tur gav en försämrad kvalitet och längd på sömnen. Sömnbristen blev således en bidragande orsak till fatigue. Denna onda cirkel kan vara förödande för personer med RA då smärtan och fatigue påverkar och förstärker varandra. Liknande koppling mellan långvarig smärta och fatigue beskrevs i bakgrunden av White (2006) vilket ytterligare tyder på att sömnen är en viktig aspekt i hur personer med RA påverkas av smärta och fatigue trots att det endast återkom i tre studier.

Intressant var att upplevelsen av fatigue varierade mellan åldersgrupperna i studien av Nikolaus m fl (2010). De yngre deltagarnas sömn påverkades i större utsträckning av fatigue än de äldre. Det kan spekuleras kring varför denna skillnad fanns och några tänkbara orsaker kan vara att äldre hade ett mindre pressat tidschema med färre åtaganden som gjorde att de inte behövde sova under dagtid. Den yngre generationen med fler energikrävande åtaganden behövde på grund av fatigue sova under dagen vilket kan ha påverkat nattsömnen.

Sjukdomsaktiviteten i sig innebär en försämrad uthållighet (Gregersen, 2011) och i kombination med en störd sömn kan det antas att förutsättningarna för patienten inte blir bättre. Carnevali (1999) menar att uthållighet är en viktig inre resurs som kan hjälpa individen att klara av det dagliga livet. När uthålligheten försämras av

den störda sömnen försämras även den funktionella förmågan att hantera det dagliga livet.

Känsloliv

Negativa känslor som rapporterades under temat känsloliv var bland annat irritation, nedstämdhet och frustration. I studien av Nikolaus (2009) upplevde särskilt kvinnor med flera dagliga roller negativa känslor i relation till fatigue. Männerna beskrev inte denna upplevelse i samma utsträckning som kvinnorna. Det kan antas att kvinnorna som beskrev detta fenomen hade ett stort ansvar i hemmet, antingen ensam eller med en partner som höll en lägre profil. Kvinnorna blev arga på sig själva för att de inte orkade som tidigare vilket tyder på att de hade stora krav på sig själva att klara av allt arbete som deras roller innebar trots sjukdomen.

I nio av de tio inkluderade studierna återkom i resultaten olika negativa känslor i samband med smärta och/eller fatigue. Detta kan tolkas som att besvären är en stor del i hur patienterna påverkas av sin sjukdom. De negativa känslorna som exempelvis sänkt motivation, nedstämdhet och frustration orsakade av smärta och fatigue, kan ses som sinnesstämningar som sänker individens inre resurser vilket ger en obalans i det dagliga livet eftersom de inre resurserna påverkar den funktionella förmågan i Carnevalis modell (1999).

Många upplevde en svårighet i att bli beroende av andra människor och därmed förlora sin självständighet på grund av upplevd smärta och fatigue. Enligt Carnevali (1999) kan familj och vänner utgöra en yttre resurs som kan hjälpa till att tillgodose kraven i det dagliga livet. För att kunna utnyttja denna resurs behöver patienten tillåta sig ta hjälp av andra och därmed sänka sina krav och förväntningar. Dock inte sagt att detta är lätt, tvärtom visade resultatet att lägre självkänsla och nedstämdhet upplevdes då autonomi gick förlorad.

Sammantaget visade resultaten i denna litteraturstudie att fatigue och smärta hade påverkan på det dagliga livet, roller och relationer, känsloliv samt sömn. Resultaten styrks av en kvalitativ intervjustudie (Fagerlind m fl, 2010) där personer med RA fick frågan om vad hälsa och livskvalitet innebar för dem. Hälsa beskrevs som att vara fri från sjukdom, fungera normalt, uppleva välmående och att ha en hälsosam livsstil. Att fungera normalt, det vill säga att vara självständig och inte begränsad av sin sjukdom, ansågs vara hälsa av vissa. Vidare beskrevs förmågan att kunna hantera det dagliga livet, att kunna arbeta och delta i fritidsaktiviteter som viktiga aspekter av hälsa. Livskvalitet innebar att vara fri från smärta och fatigue. Konstant smärta försämrade livskvaliteten och orsakade fatigue vilket i sin tur också påverkade livskvaliteten. Den omfattande påverkan som fatigue och smärta hade på personer med RA, i litteraturstudiens resultat, visade även i studien av Fagerlind m fl (2010) ha påverkan på hur hälsa och livskvalitet upplevs av personer med RA.

Resultatets överförbarhet

Polit och Beck (2010) beskriver att om resultat från studier ska kunna överföras bör det finnas likheter i urval och miljö. De inkluderade studierna i denna litteraturstudie genomfördes i Storbritannien (fyra), Nederländerna (fem) och Sverige (en). Urvalet i de tio studierna speglade RA-populationen någorlunda avseende könsfördelning och insjuknandeålder som beskrivits i bakgrunden. Enligt Nitelius (2007) är RA tre gånger vanligare hos kvinnor än män, och

framförallt människor i medelåldern drabbas (Gregersen, 2011). Urvalet i kombination med att samtliga studier var genomförda i västländer gör att resultatet med viss reservation kan överföras till RA-populationen i dessa länder.

Enligt Polit och Beck (2010) bör information om deltagarfrekvensen redovisas, det vill säga hur många som deltog i studien i relation till hur många som tillfrågades, för att avgöra risken för systematiska fel (bias). Ju större bortfall i kvantitativa studier, desto större är risken för felaktiga generaliseringar till populationen (Ejlertsson, 2003). I studierna av Nikolaus m fl (2009), Sanderson m fl (2010) samt Nikolaus m fl (2010) var bortfallet inte redovisat och de kvantitativa studierna (Rupp m fl, 2004; Hoogmoed m fl, 2010) hade ett högt bortfall vilket när det gäller dessa studier kan ha påverkat resultatet negativt och därmed överförbarheten.

Sjuksköterskans roll

I diskussionen av litteraturstudiens resultat uppdagades att RA-patienterna ofta sviktade i att finna balansen mellan kraven i det dagliga livet och resurserna som finns för att tillgodose kraven. Det är sjuksköterskans uppgift att identifiera faktorer som kan påverkas i det dagliga livet och som i sin tur kan påverka det funktionella hälsotillståndet. Som nämnts i bakgrunden har sjuksköterskan en viktig roll i vården av RA-patienter och kan i samtal med patient och närstående identifiera befintliga resurser. Viktigt är att se individen bakom problemet och att bedöma vilka faktorer som är av vikt för honom eller henne. Sjuksköterskan kan verka som en yttre resurs genom att lyssna, informera och vara ett stöd för patienten. Genom sin roll som samordnare kan sjuksköterskan ytterligare stärka patientens yttre resurser genom att koppla in exempelvis arbetsterapeut som kan tillföra hjälpmedel. Inre resurser som sinnesstämning och motivation kan stärkas genom samtalsgrupper vilket sjuksköterskan kan informera om.

KONKLUSION

Resultatet i litteraturstudien visade att smärta och fatigue var ett stort problem för personer med RA med påverkan på roller och relationer, aktiviteter i dagligt liv, sömn och känsloliv. De svårigheter som smärta och fatigue innebar resulterade i ett försämrat välmående. Ett försämrat välmående kan kopplas till den obalans som enligt Carnevali (1999) infinner sig om kraven i det dagliga livet inte stämmer överens med resurserna som finns att tillgå. För sjuksköterskan är det viktigt att se till hela patienten och hjälpa denne att återfå balans. Kunskapen som litteraturstudien genererat kan bidra till en ökad förståelse kring vad dessa symtom innebär för personer med RA men även leda till en större acceptans av dessa subjektiva symtom.

REFERENSER

- Axelsson, Å (2008) Litteraturstudie. I: Granskär, M & Höglund-Nielsen, B (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, s 173-188.
- Carlsson, S & Eiman, M (2003) Evidensbaserad omvårdnad. Ett studiematerial för undervisning inom projektet ”Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö Högskola” (rapport nr 2). Malmö: Malmö Högskola, fakulteten för Hälsa och samhälle.
- Carnevali, D (1999) *Handbok i omvårdnadsdiagnostik*. Stockholm: Liber.
- Courvoisier, D m fl (2012) Pain as an Important Predictor of Psychosocial Health in Patients With Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care & Research*, *64*, 190-196.
- Dahlqvist, S & Jacobsson L (2005) Reumatoid artrit/ledgångsreumatism. I: Klareskog, L m fl (red) *Reumatologi*. Lund: Studentlitteratur, s 49-74.
- Ejlertsson, G (2003) *Statistik för hälsovetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Ericson, E & Ericson, T (2008) *Illustrerade medicinska sjukdomar, specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi* (3:e upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Fagerlind, H m fl (2010) Patients’ understanding of the concepts of health and quality of life. *Patient Education and Counseling*, *78*, 104-110.
- Firth, J (2011) Rheumatoid arthritis: diagnosis and multidisciplinary management. *British Journal of Nursing*, *20*, 1179-1185.
- Forsberg, C & Wengström, Y (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Gregersen, A-G (2011) Omvårdnad vid reumatiska sjukdomar. I: Almås, H m fl (red) *Klinisk omvårdnad 2* (2:a upplagan). Stockholm: Liber, s 167-188.
- Hewlett, S m fl (2005 a) Outcomes generated by patients with rheumatoid arthritis: How important are they? *Musculoskeletal Care*, *3*, 131–142.
- Hewlett, S m fl (2005 b) Patients’ Perceptions of Fatigue in Rheumatoid Arthritis: Overwhelming, Uncontrollable, Ignored. *Arthritis & Rheumatism*, *53*, 697-702.
- Hoogmoed van, D m fl (2010) Physical and psychosocial correlates of severe fatigue in rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, *49*, 1294-1302.
- Hughes, J (2009) Exploring the impact of rheumatoid arthritis on patients’ lives. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, *16*, 594-601.

- Internet medicin (2011) Reumatoid artrit RA,
>http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=301< (2012-02-01).
- Leden, I (2010) Muskuloskeletala smärttillstånd. I: Werner, M & Ledén, I (red)
Smärta och smärtbehandling (2:a upplagan). Stockholm: Liber, 488-500.
- Lempp, H m fl (2006) The personal impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study. *Chronic Illness*, 2, 109-120.
- Lütze, U & Archenholtz, B (2007) The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21, 64-70.
- Nikolaus, S m fl (2009) New insights into the experience of fatigue among patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69, 895-897.
- Nikolaus, S m fl (2010) Four different patterns of fatigue in rheumatoid arthritis patients: results of a Q-sort study. *Rheumatology*, 49, 2191-2199.
- Nitelius, E (2007) Reumatiska sjukdomar. I: Grefberg, N & Johansson, L-G (red)
Medicinen – vård av patienter med invärtes sjukdomar (4:e upplagan). Stockholm: Liber, s 471-516.
- Olsson, H & Sörensen, S (2011) *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (3:e upplagan). Stockholm: Liber.
- Palmer, D & Miedany, Y (2011) Sexual dysfunction in rheumatoid arthritis: a hot but sensitive issue. *British Journal of Nursing*, 20, 1134-1137.
- Pavo-Hedner, L (2010) Reumatologi. I: Pavo-Hedner, L (red) *Invärtesmedicin* (10:e upplagan). Lund: Studentlitteratur, s 377-400.
- Polit, D & Beck, C (2010) *Essentials of nursing research – Appraising Evidence for Nursing Practice* (7:e upplagan). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Repping-Wutz, H m fl (2008) Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 995-1002.
- Rupp, I m fl (2004) Impact of Fatigue on Health-Related Quality of Life in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 51, 578-585.
- Sanderson, T m fl (2010) "It's this whole picture, this well-being": patients' understanding of "feeling well" with rheumatoid arthritis. *Chronic Illness*, 6, 228-240.
- Scott, D m fl (2005) What are the consequences of early rheumatoid arthritis for the individual? *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 19, 117-136.

Socialstyrelsen (2005) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Artikelnr 2005-105-1).

White, C (2006) Fatigue and Sleep. I: Hill, J (red) *Rheumatology Nursing* (2:a upplagan). Chichester: John Wiley & Sons, s 245-270.

Willman, A m fl (2011) *Evidensbaserad omvårdnad, en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3:e upplagan). Lund: Studentlitteratur.

BILAGOR

Bilaga 1: Bedömningsmall för kvalitativa metoder

Bilaga 2: Bedömningsmall för kvantitativa metoder

Bilaga 3: Matris

Bilaga 1

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (reperterbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med RA-diagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	> 20%	5-20%	< 5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/ Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	Saknas	Otydligt	Medel	Tydligt
Tolkning av resultatet (citatt, kodning, teori etc)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydligt	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Poäng	p	p	p	p
Total poäng (max 48p)				p
				%
Grad I: 80%				Grad
GradII: 70%				
GradIII: 60%				
Titel:				
Författare:				

Bilaga 2

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med RA-diagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	> 20%	5-20%	< 5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/ Ja	Nej		
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc)	Saknas	Otydligt	Medel	Tydligt
Statistisk analys (beräkningar, metoder, signifikans)	Saknas	Mindre bra	Bra	
Confounders	Ej kontrollerat	Kontrollerat		
Tolkning av resultatet	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydligt	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Poäng	p	p	p	p
Total poäng (max 47p)				p
				%
Grad I: 80%				Grad
GradII: 70%				
GradIII: 60%				
Titel:				
Författare:				

Bilaga 3

Author Title Year Country	Aim	Method	Population and drop out rate	Inclusion and exklusion criteria	Main findings	Study quality
<p>Hewlett, S et al</p> <p>Patients' Perceptions of Fatigue in Rheumatoid Arthritis: Overwhelming, Uncontrollable, Ignored.</p> <p>2005, United Kingdom</p>	<p>To explore the experience of fatigue in patients with RA in the United Kingdom.</p>	<p>Qualitative study</p> <p>Semistructured interviewes.</p> <p>Purposeful sampling.</p>	<p>15 RA outpatients (12 females and 3 males) between ages of 28-80.</p> <p>Drop out rate 0 %</p>	<p>Confirmed RA and ≥ 7 on the fatigue VAS scale.</p>	<p>Participants described physical, cognitive and emotional components and attributed fatigue to inflammation, working the joints harder and unrefreshing sleep. They also described effects on physical activities, emotions, relationships and social and family roles.</p>	<p>High</p>
<p>Hoogmoed van, D et al</p> <p>Physical and psycho-social correlates of severe fatigue in rheumatoid arthritis.</p> <p>2010, The Netherlands</p>	<p>To determine the prevalence of severe fatigue in RA-patients, to assess patients' perceptions about fatigue and to determine the independent association between fatigue severity and disease-related and psycho-social factors.</p>	<p>Quantitative study.</p> <p>Cross-sectional study design with a consecutive enrollment.</p> <p>Questionnaires regarding fatigue using the Checklist Individual Strength, including psychosocial factors, pain and disability.</p>	<p>228 RA outpatients (144 females and 84 males) of the mean age 56 years.</p> <p>Drop out rate 47 %</p>	<p>Diagnosed RA</p> <p>Other severe comorbidities were excluded.</p>	<p>42 % of the RA patients experienced severe fatigue and they perceived it as frustrating or exhausting. These patients scored worse on all measured psychosocial items compared to those without severe fatigue. Factors most strongly associated with fatigue level were pain severity, role functioning, helplessness and non-restorative sleep among others.</p>	<p>High</p>

Author Title Year Country	Aim	Method	Population and drop out rate	Inclusion and exklusion criteria	Main findings	Study quality
<p>Hughes, J</p> <p>Exploring the impact of rheumatoid arthritis on patients' lives.</p> <p>2009, United Kingdom</p>	<p>To add understanding of the impact of RA on peoples' lives, and contribute to the evidence base on which to inform the development of patient-centred outcome indices for RA.</p>	<p>Qualitative study.</p> <p>A grounded theory approach with semi-structured, in-depth interviewes.</p> <p>Convenience sampling.</p>	<p>RA patients receiving treatment with acupuncture were chosen to be part of a second study (this one) about the experience of living with RA. N=13 (9 females, 4 males) in ages 51-72.</p> <p>Drop out rate 15 %</p>	<p>Not described.</p>	<p>The patients reported a range of symptoms and consequences of RA, for example intractable pain, reduced mobility, systemic fatigue, sleeplessness, eating difficulties and emotional disturbances. The disease also had an impact on patients ability to perform everyday tasks, reduced freedom and independence and resulted in persons becoming more sedentary and socially reclusive.</p>	<p>Medium</p>
<p>Lempp, H et al</p> <p>The personal impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study.</p> <p>2006, United Kingdom</p>	<p>To provide a detailed understanding of the direct personal experiences of living with rheumatoid arthritis and the impact of the illness upon patients' lives and identities.</p>	<p>Qualitative study</p> <p>Semistructured interviewes</p>	<p>26 RA patients from hospitals in south-east England with a mean age of 56 years. 22 females and 4 males.</p> <p>Drop out rate 26 %</p>	<p>Not described.</p>	<p>Patients reported being affected in their private lives (relationships, caring for others), their public roles and responsibilities (paid work, experiences of stigmatization or discrimination) and private-public domains (perceived change of physical apperance and change or loss of social roles). Many of these perceptions were according to the patients due to symptoms such as pain, fatigue and immobility.</p>	<p>High</p>

Author Title Year Country	Aim	Method	Population and drop out rate	Inclusion and exclusion criteria	Main findings	Study quality
<p>Lütze, U & Archenholtz, B</p> <p>The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus.</p> <p>2007, Sweden</p>	<p>Identify the domains of concern in the early course of RA.</p>	<p>Qualitative study.</p> <p>Focus group interviewes.</p> <p>Random sampling.</p>	<p>23 patients with RA from a hospital in Sweden. 17 female (24-67 years) and 6 males (40-64 years).</p> <p>Drop out rate 18 %</p>	<p>RA diagnosis within a year.</p> <p>Exclusion criteria were other dominant serious disease, being in a state of regression and difficulty with the Swedish language.</p>	<p>RA had great impact on the daily life especially in the way patients performed ADL, which could lead to changed role positioning in the family. Their mood and social life were also affected by the disease. Patients had been forced to make changes in their daily lives, some temporary and some permanent depending on fluctuations of the disease.</p>	<p>High</p>
<p>Nikolaus, S et al</p> <p>New insights into the experience of fatigue among patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study.</p> <p>2009, The Netherlands</p>	<p>To gain further insight into the experience of fatigue in RA.</p>	<p>Qualitative study with interviews.</p> <p>Consecutive sampling.</p>	<p>31 outpatients, 32-83 years old (23 females and 8 males).</p> <p>Drop out rate – not described.</p>	<p>Diagnos of RA minimally 2 years ago.</p>	<p>Interviewes revealed interindividual differences in the experience and impact of fatigue. Different patterns in emotions, consequences and management of fatigue were found. Younger women with many daily roles were more vulnerable to the negative impact of the RA related fatigue. Some patients also reported positive aspects of fatigue.</p>	<p>Medium</p>

Author Title Year Country	Aim	Method	Population and drop out rate	Inclusion and exklusion criteria	Main findings	Study quality
<p>Nikolaus, S et al</p> <p>Four different patterns of fatigue in rheumatoid arthritis patients: results of a Q-sort study.</p> <p>2010, The Netherlands</p>	<p>To identify different perspectives on the experience of fatigue in RA.</p>	<p>Quantitative Q-methodology, were patients evaluated subjective statements about fatigue.</p>	<p>30 RA outpatients (17 females and 13 males) ranging from 38-82 years.</p> <p>Drop out rate – not described.</p>	<p>Diagnosis with RA at least 2 years ago.</p>	<p>Four different perspectives were identified on the experience of fatigue. Each perspective was shared by a certain group of patients who had similar physical, psychological and social characteristics. The four perspectives that emerged were labelled as "little impact of fatigue", "good coping and bad sleep", "search for balance" and "high distress".</p>	<p>Medium</p>
<p>Repping-Wuts, H</p> <p>Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): A qualitative study.</p> <p>2008, The Netherlands</p>	<p>To explore the experience of fatigue in Dutch RA patients, including the concept, causes and consequences of fatigue, patients' self-management strategies and bottlenecks in professional care.</p>	<p>Qualitative study with semi-structured, standardised interviews.</p> <p>Consecutive sampling.</p>	<p>29 outpatients (17 females and 12 males) aged 36-80.</p> <p>Drop out rate 6 %.</p>	<p>Inclusion criteria were ability to speak and read Dutch, no previous history of psychiatric illness.</p>	<p>Fatigue was experienced as frustrating and causing anger because of its sudden onset and exhausting nature. Patients described fatigue as overwhelming and influencing everyday tasks, attitudes and leisure time. Managing the fatigue had to be figured out by themselves because clinicians didn't approach it in a satisfying way. The patients mentioned pacing and rest, relaxation and planning activities as the most appropriate strategies.</p>	<p>High</p>

Author Title Year Country	Aim	Method	Population and drop out rate	Inclusion and exklusion criteria	Main findings	Study quality
<p>Rupp, I et al</p> <p>Impact of Fatigue on Health-Related Quality of Life in Rheumatoid Arthritis.</p> <p>2004, The Netherlands</p>	<p>To elucidate fatigue in RA and to evaluate the impact of fatigue on health-related quality of life taking into account two other important potential effects of RA: RA-related pain and depressive symptoms.</p>	<p>Quantitative study.</p> <p>Questionnaires and scales on fatigue, health-related quality of life, depressive symptoms and RA-related pain were filled out by participants.</p>	<p>490 RA outpatients from Amsterdam (356 females and 134 males) ranging from 23-91 years.</p> <p>Drop out rate 42 %</p>	<p>Inclusion criteria were having RA, being >16 years and Dutch-speaking.</p>	<p>All aspects of health related quality of life (HRQOL) were significantly correlated with fatigue, RA-related pain and depressive symptoms but strengths of the correlations varied between and within the different aspects of HRQOL. Physical fatigue and RA-related pain had a statistically significant negative impact on physical functioning. Social functioning was also negatively impacted by physical fatigue, reduced activity, RA-related pain and depressive symptoms. Physical fatigue, mental fatigue, depressive symptoms and RA-related pain were statistically significantly related to role limitations due to physical problems.</p>	<p>High</p>

Author Title Year Country	Aim	Method	Population and drop out rate	Inclusion and exclusion criteria	Main findings	Study quality
<p>Sanderson, T et al</p> <p>"It's this whole picture, this well-being": patients' understanding of "feeling well" with rheumatoid arthritis.</p> <p>2010, United Kingdom</p>	<p>To explore how people with RA understand the concept of well-being.</p>	<p>Qualitative interview-study with a grounded theory approach.</p> <p>Purposeful sampling.</p>	<p>23 RA patients from a UK hospital (18 females and 5 males) ranging from 27-79 years.</p> <p>Drop out rate – not described.</p>	<p>Not described.</p>	<p>Well-being in RA was shown to be a multi-dimensional concept formed of four themes – "living in the body", "being in the mind", "adapting to illness" and "being in the world". Physical health meaning less symptoms, participation in activities and non-awareness of the body as well as adapting to the disease and personal context were important contributors to feeling well.</p>	<p>Medium</p>