

Examensarbete - Kandidatnivå

Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
vid Akademin för vård, arbetsliv och välfärd
K 2022:26

Upplevelser av att leva med fibromyalgi

Elaine Al-Husseini

Svetlana Peregudova



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel: Upplevelser av att leva med fibromyalgi

Författare: Elaine Al-Husseini & Svetlana Peregudova

Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Utbildning: Sjuksköterskeutbildning, Gsjuk19h

Handledare: Maria Hjelmgren

Examinator: Lena Nordholm

Sammanfattning

Fibromyalgi är en omdebatterad sjukdom som leder till att patienter symtom uppfattas olika. Patienternas symtom har inte tagits på allvar och har även uppfattats som en inbillning. Därav har patienter bemöts med misstro men även av förståelse. På grund av den skildrande synen av fibromyalgi handlar litteratursöversiktens syfte om att belysa patienters upplevelser av att leva med fibromyalgi. Utifrån databaserna CINAHL och Pubmed har nio artiklar valts till denna allmänna litteratursöversikt med kvalitativ metod. Boolesk operator AND och OR har använts i samband med sökorden för att få fram nämnda artiklar. Resultatet av litteratursökningen kom fram till tre huvudkategorier och sju subkategorier. *Fysisk påverkan:* Upplevelsen av en bärande fysisk smärta och Upplevelsen av trötthet och försämrad sömn. *Psykisk påverkan:* Upplevelsen av att vara stressad, deprimerad, och rädd. *Social påverkan:* Upplevelser av förändrade relationer, Upplevelse av förändrade arbetsförhållanden, Upplevelser av misstro i hälso- och sjukvården och Upplevelser av påverkan på dagliga aktiviteter. Resultatet visar att fibromyalgi påverkar olika aspekter av patienters liv. Fysiska symtom som smärta och sömnsvårigheter förekommer. I sin tur leder det till tröttheten och depressiva tillstånd. Dagliga aktiviteter och möjligheten att arbeta försvåras på grund av symtom. Bristande kunskap av sjukdomen leder till att patienter upplever olika bemötande av hälso- och sjukvården, arbetsplatsen samt familj och vänner. Upplevelse av misstro från hälso- och sjukvårdspersonal upplevs och det påverkar patienterna negativt. Genom att sjuksköterskan är lyhörd och visar både intresse och engagemang för patienternas upplevelser kan patienterna stödjas i att hitta strategier i att hantera sjukdomen.

Nyckelord: *fibromyalgi, patient, upplevelser, livskvalitet*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|----|
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| Fibromyalgi | 1 |
| Symtom | 1 |
| Diagnoskriterier och behandling | 2 |
| Vårdvetenskapliga begrepp | 2 |
| | 2 |
| PROBLEMFÖRMULERING | 3 |
| SYFTE | 4 |
| METOD | 4 |
| Datainsamling och urval | 4 |
| Dataanalys | 5 |
| Etiska överväganden | 6 |
| RESULTAT | 7 |
| Fysisk påverkan | 7 |
| Upplevelser av en bärande fysisk smärta | 7 |
| Upplevelsen av trötthet och försämrad sömn | 8 |
| Psykisk påverkan | 9 |
| Upplevelser av att vara stressad, deprimerad och rädd | 9 |
| Social påverkan | 10 |
| Upplevelser av förändrade relationer. | 10 |
| Upplevelser av förändrade arbetsförhållanden | 10 |
| Upplevelser av misstro i hälso- och sjukvården | 11 |
| Upplevelser av påverkan på dagliga aktiviteter | 12 |
| DISKUSSION | 12 |
| Metoddiskussion | 13 |
| Resultatdiskussion | 14 |
| Hållbar utveckling | 16 |
| Praktiska implikationer | 17 |
| SLUTSATSER | 17 |
| REFERENSER | 18 |
| Bilaga 1. Sökmatrix Cinahl och PubMed. Sökning 2022-04-04 | 22 |
| | 22 |

Bilaga 2. Artikelmatris.

22

25

INLEDNING

Människor som lever med kroniska sjukdomar har långvariga symtom och ett livslångt försämrat hälsotillstånd. Under den verksamhetsförlagda utbildningen har författarna mött på patienter med olika kroniska sjukdomar som de besvärats av vilket väckte ett intresse för hur deras hälsotillstånd påverkar deras liv. En del människor som lever med kroniska sjukdomar däribland fibromyalgi uppger att deras symtom inte tas på allvar och känner sig misstrodda. Orsakerna till fibromyalgi är omdebatterat där en del påstår att symptomen är inbillade och är till följd av psykisk stress medan andra menar att det är en förenklad bild av sjukdomen vilket leder till att patienterna kan bli bemötta av antingen förståelse eller misstro.

Därmed blir det intressant och högst väsentligt att belysa patienternas upplevelser av att leva med fibromyalgi. Det är möjligt att dessa patienter kan bli bemötta av sjuksköterskor som missförstått hur sjukdomen påverkat dem. Genom att belysa patienternas upplevelser kan förståelsen av deras upplevelser öka men även för att få kunskap om vilka utmaningar och svårigheter de möter under livets gång. Sjuksköterskan kan ge god vård och stöd genom att ha kunskap om vilka behov denna patientgrupp har.

BAKGRUND

Fibromyalgi

Kosek (2021) skriver att prevalensen för fibromyalgi i en befolkning är två till fyra procent. Nationalencyklopedin (u.å) förklarar att begreppet fibromyalgi grundar sig i orden fiber, tråd, muskel och smärta. En del hävdar att fibromyalgi är en inbillad sjukdom där individen använder sina besvär som ett sätt för att få förmåner. Fortsättningsvis har andra medicinska beteckningar gjorts som psykogen reumatism, maskerad depression och fibrosit. Sjukdomen kan uppkomma efter följande situationer; lokal smärta, trauma, operation, infektion eller efter en psykisk kris. Dessutom uppges att ungefär tre fjärdedelar med fibromyalgi har anhöriga som har en reumatisk sjukdom vilket kan tyda på att det finns en viss ärftlighet (Olin och Schenkmanis 2002, s. 8-14).

Symtom

Smärta är ett centralt symtom vid fibromyalgi där den utbredda djupa smärtan vanligtvis förekommer i muskler och leder. Kvinnor drabbas av fibromyalgi i större utsträckning än män (Wierwille 2012). Patienter med fibromyalgi påpekar Kosek (2021) har en ökad känslighet mot smärta där endast lätt tryck eller ökat muskelarbete kan leda till mer smärta som i normalfallet inte ska kännas. Även temperaturförändringar som kyla eller ökad värme kan leda till smärta. Orsaken till symtomens uppkomst är oklart men det finns en teori, om att det beror på en dysfunktion i centrala nervsystemet samt i perifer vävnad. Därmed förklarar han att den smärta som uppkommer vid fibromyalgi som nociplastisk smärta då smärtan utgår från en förändrad nociception. Utöver smärta uppgavs trötthet, morgonstelhet och ytlig sömn som andra symtom. Det förekommer olika komorbiditet med fibromyalgi som besvär relaterade till stress, depression, ångest och IBS (Kosek 2021).

Smärta är ett mångdimensionellt begrepp och utifrån den fysiologiska dimensionen förklaras smärta vara på grund av vävnadsskada. Fysisk smärta handlar om exempelvis smärtans lokalisering och hur länge smärtan verkar. Den psykiska smärta kan leda till försämrat välmående medan sociala smärtan handlar om smärta som medför begränsningar i individens sociala liv (Bergh 2014, ss.421-426).

Diagnoskriterier och behandling

Amerikanska reumatologi förbundet, ACR (2010) har uppdaterat diagnoskriterierna år 2010 för fibromyalgi. Kriterierna är att patienten ska ha en generell samt en utspridd smärta i kroppen i minst tre månader. Patienten ska även ha smärta vid palpation av minst 11 av 18 punkter i kroppen. Exempel på dessa punkter är käken, övre- och underarm, skulderbladen, magen och benen bilateralt. Patientens besvär ska dessutom inte kunna förklaras utifrån andra möjliga tillstånd.

För tillfället finns det inget botemedel mot fibromyalgi (Wierwille 2012). Symtom behandlingen för smärta är farmakologisk smärtlindring av SNRI eller antikonvulsiv sort. Farmakologisk behandling med pregabalin eller amitriptylin kan även användas för denna patientgrupp om de har svåra sömnstörningar. Vidare kan kognitiv beteendeterapi samt SNRI eller SSRI läkemedel användas om patienterna även har ångest och depression. Även fysisk aktivitet däribland promenader och styrketräning är en del av symtombehandlingen. Med tanke på att fysisk träning kan öka smärtan initialt är det nödvändigt att patienterna tränar med låg intensitet och därefter öka träningsintensiteten successivt (Kosek, 2021).

Vårdvetenskapliga begrepp

Kroppen inte bara är biologiskt utan att den även bär på våra erfarenheter och upplevelser och det är detta som gör att kroppen är en levd kropp. Det är med stöd av den levda kroppen som människan kan uppleva hälsa respektive ohälsa. Livsvärlden förändras när den levda kroppen förändras. (Merleau-Ponty 1999 se Ekebergh 2015, ss. 71-74). Eftersom kroppen anses vara en levande kropp kan patienter påverkas av sin sjukdom i det här fallet fibromyalgi både fysiskt och psykiskt. Förändringar i den biologiska kroppen och patientens upplevelser kan ske och därmed kan deras uppfattning av deras hälsa också skifta. Förändras patienternas levda kropp kommer livet de lever även att förändras och detta påverkar därmed dessa patienters uppfattning av sin livsvärld.

Livsvärlden handlar om de upplevelser och erfarenheter som vi människor bär på. Vård som ges utifrån livsvärlden fokuserar på att få patienten att vara delaktig i sin vård och att sjuksköterska har en helhetssyn på patienten. (Ekebergh 2015, ss. 18-19). Att vårda utifrån livsvärlden innebär att det har hänsyn till vad som viktigt för varje patient för att kunna känna ett välbefinnande men även för att kunna må bra (Ekebergh 2015, s. 68). I och med att fibromyalgi påverkar patientens liv utgör sjukdomen en del av patientens livsvärld Patienternas tillgång till livet påverkas på olika sätt och därmed är det viktigt att

sjuksköterskan får en insikt av patientens unika livsvärld för att på så sätt ge rätt stöd till att uppnå välbefinnande trots sjukdomens begränsningar.

Hälsa är ett flerdimensionellt begrepp där det utifrån ett livsvärldsperspektiv beskrivs som upplevelsen av att människan befinner sig i en balans. Upplevelsen av hälsa skiljer sig mellan olika individer och situationer. Hälsa kan upplevas när vi mår bra och en del människor kan uppleva hälsa trots sjukdom och lidande men endast om lidandet kan hanteras (Toombs 1993 se Ekebergh 2015, s. 28-29). Innan patienterna blev sjuka med fibromyalgi hade de en egen uppfattning om vad hälsa är för de. Efter att de insjuknat kan deras upplevelse av hälsa förändras om sjukdomen till exempel förändrar tillgången till livet. I samband med lidande kan patientens mående påverkas. Patienterna behöver därmed stöd i att lindra lidandet för att kunna uppleva hälsa trots att de har fibromyalgi.

Lidande kan delas in i tre olika kategorier. Sjukdomslidande handlar om att människan upplever rädsla och oro kring vad sjukdomen kan leda till samtidigt som det finns en längtan efter hälsa. Livslidande kan uppkomma när människan som vårdas får sitt liv förändrat. Till sist finns ett vårdlidande och det uppstår när patienten istället får ett ökat lidande av den vården som ges. Exempel på det är bland annat möten i vården som gör att patienten känner sig kränkt, osäker eller osedd. Syftet med vårdandet är att lindra lidandet (Arman 2015, s. 40-43). Att ha en sjukdom kan bidra till ett lidande. Patienter med fibromyalgi kan uppleva olika former av lidande och det bör lyftas upp för att vården ska kunna lindra lidande. Sjukdomslidande kan ske om patienterna inte vet hur sjukdomen kommer påverka de. Livslidande kan upplevas i samband med fibromyalgi kan ske om det leder till att livet förändras och de inte kan leva sitt liv som tidigare. Ett vårdlidande kan upplevas om patienterna vårdas på ett sätt som leder till att de känner sig osedda i sin livssituation.

Ett möte anses vara vårdande om sjuksköterskan är lyhörd och visar all sin uppmärksamhet till patienten. Detta görs genom att till exempel vara uppmärksam på patienten lidande och behov. En öppenhet för patientens värld ska även beaktas när sjuksköterskan är i möte med patienten. I det vårdande mötet är sjuksköterskan uppmärksam på varje patients förståelse och upplevelse av sin sjukdom. Sjuksköterskan är även uppmärksam på vad varje patient anser vara betydelsefullt för att uppleva både hälsa och välbefinnande. (Ekebergh 2015, s. 122-131). Patientens upplevelse av fibromyalgi ger möjlighet till sjuksköterskor att se hela bilden av patientens livsvärld och lidande. Det hjälper sjuksköterskan i att förstå det patienten går igenom bättre och i sin tur kan sjuksköterskan ge rätt vård.

PROBLEMFORMULERING

Två till fyra procent av befolkningen är drabbade av fibromyalgi och cirka 80% av dem är kvinnor. Patienter som lider av fibromyalgi har utbredd smärta i muskler, leder och har ofta kognitiva svårigheter. Det är livslång lidande som ändrar patienternas liv. Orsaken till fibromyalgi är inte känd och varje patient upplever sjukdomen på sitt unika sätt. Det gör att det kan vara svårt att förstå hur varje unik patient mår. Studier visar att patienter med fibromyalgi ofta upplever att hälso- och sjukvårdspersonal inte förstår hur

sjukdomen påverkar dem. I de fall då patienterna med fibromyalgi inte blir trodda på eller sedda kan det leda till ytterligare lidande och ge hälsorisker såsom inadekvat vård som i sin tur kan leda till ett vårdlidande. Genom att undersöka patienternas upplevelser av att leva med sin sjukdom kan det ge en betydelsefull kunskap för hur sjuksköterskan ska kunna bemöta och förhålla sig till patienter med fibromyalgi.

SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med fibromyalgi.

METOD

Datainsamling och urval

I detta avsnitt presenteras metoden utifrån Fribergs modell för allmän litteraturöversikt som är ett strukturerat arbetssätt för att skriva en litteraturbaserad kvalitativ uppsats med analysbeskrivning från vetenskapliga artiklar. Författarna gör sammanställning av tidigare forskning genom att granska och analysera resultat från andra artiklar för att sedan komma fram till nya resultat och fenomen med väl formulerade syfte (Friberg 2017, ss. 141 - 144). Det finns olika akademiska databaser som rekommenderas att användas vid sökning av vetenskapliga artiklar. Relevanta databaser som använts är Cinahl som innehåller information om omvårdnadsvetenskap och Pubmed som innehåller information om medicin och omvårdnad (Östlundh 2017, s. 67).

Författarna använde Östlundh söktechnik (2017, ss. 69–73) som beskrivs som “boolesk söklogik” där flera sökord kopplas ihop med OR och AND. Användningen av “OR” ger fler sökträffar då nya begrepp eller beteckningar kan sökas på. På så sätt kan fler lämpliga artiklar komma fram. Sökorden valdes utifrån syftet, det vill säga att beskriva personers upplevelser av att leva med fibromyalgi. Dessutom förklarar Karlsson (2017, s. 91) att Booleska operatörer begreppet AND används i samband med sökordet för att avgränsa sökningen och OR används för att utbredda sökningen. Begreppet “NOT” används för att avgränsa sökningen från att få sökträffar på artiklar som innehåller irrelevanta begrepp.

Författarna användning av Booleska operatörer har medfört att artiklar med övergripande upplevelser kommit med. Å andra sidan kunde en kombination av begreppet NOT och begreppet sleep ytterligare kunnat specificera sökningen. I Cinahl och Pubmed användes sökorden Fibromyalgia AND experience* OR perspective* OR view* OR perception* OR feeling* OR patient*. Sökorden har valts ut utifrån syftet för att författarna ska få fram relevanta artiklar om valt ämne. Sökträffarna blev många och flertal artiklar om exempelvis specifikt smärta, depression eller sömn i relation till fibromyalgi har uppkommit där fokuset inte varit på patienternas generella upplevelse av att leva med fibromyalgi vilket krävde en utsällning av materialet.

Följande inklusionskriterier hade valts ut för datainsamlingen nämligen manliga och kvinnliga deltagare som är 18 år och äldre, artiklar från mellan 2012-2022 samt att artiklarna skulle vara peer reviewed. Kjellström (2017, s. 68) skriver att utsatta grupper

som exempelvis barn inte användas utifrån en etisk synpunkt om man inte då väljer att beskriva deras specifika omständigheter. Därför har barn och ungdomar använts som exklusionskriterier då detta anses vara en sårbar grupp som inte skulle tas med i onödan. Författarna sållade även ut en del artiklar där patienter hade både fibromyalgi och andra diagnoser då det inte fanns en tydlig urskiljning mellan upplevelser av fibromyalgin respektive andra diagnoser.

Kosek (2021) skriver att 80 % av patienter med fibromyalgi i Sverige är kvinnor och snarlika siffror finns internationellt. I och med att majoriteten av patienter som drabbas av sjukdomen var kvinnor leder det till majoriteten av valda artiklar har kvinnliga deltagare. Trots att kvinnor var överrepresenterade i patientgruppen eftersöktes även artiklar där mäns upplevelser skildras då examensarbetet fokuserar på upplevelsen av fibromyalgi bland vuxna människor oberoende av könstillhörighet.

Utifrån Fribergs metod (Friberg 2017, s. 146) gjordes den första granskningen av de utvalda artiklarna genom att författarna läste artiklarnas abstrakt, resultat och metoddel utifrån ett helikopterperspektiv för att få en helhetssyn på området. Artikel sökning resulterade i flertal träffar därmed granskades totalt 11 av artiklarnas abstrakter som innehöll patienternas upplevelser av att leva med fibromyalgi. Texten från abstrakt och resultatdelen översattes från engelska till svenska och lästes av författarna i flera omgångar för att få en uppfattning av vad som är relevant till syftet. Sedan sorterade författarna alla artiklar och markerade abstrakt och metod och artiklarnas syfte med olika färgpennor och placerades i en separat pärm som ska användas i ett senare skede för att identifiera artiklarnas nyckelfynd. Efter att ha genomfört både analys och granskning av artiklarnas kvalitet exkluderades två artiklar då de inte ansågs kunna användas för att besvara litteraturstudiens syfte därmed valdes 9 artiklar som ansågs vara relevanta. Artiklarna och sökkriterierna redovisades med hjälp av en sökningsmatris i bilaga (1). Författarna skapade sin förförståelse genom att läsa dessa artiklar för att de hade inga egna erfarenheter av fibromyalgi. De aldrig sett eller träffat patienter med fibromyalgi. Författarna vara neutrala i sina värderingar och nyfikenhet för att inte påverka analysen och därefter resultat.

Dataanalys

Författarna använde Fribergs analysmetod (2017, ss. 148 –150) som innehöll fyra steg som används i litteraturöversikter för att analysera artiklar. I det första steget läste författarna samtliga artiklar flera gånger för att förstå innehållet och sammanfattade varje studie med liten text som stöd i analysarbetet. I det andra steget skapades en översiktstabell med detaljerade rubriker som hjälpte att data analysera utvalda artiklar på en högkvalitativa sätt. I tredje fasen identifierades likheter och skillnader i artiklarnas olika delar i resultaten. I den sista fasen gjordes en sammanställning av författarnas analysering. En lämplig rubrik skapades utifrån de kategorier som hittats från resultaten (Friberg 2017). Artiklarnas resultat lästes igenom flera gånger för att få en helhetsbild över innehållen och syftet funderas över. Som resultat fick författare tre huvudkategorier: fysisk påverkan, psykiska påverkan och social påverkan. De olika huvudkategorierna delas även in i olika subkategorier. På så sätt skapade författarna en förståelse för artiklarnas syfte och minskade risken för feltolkning. Till kvalitetsgranskningen användes ett granskningsprotokoll. I översiktstabeller som finns i bilaga (2) presenteras information

om analyserade artiklar i form av tabell. 9 artiklar godkändes i kvalitetsgranskningen och inkluderades till resultatet.

Etiska överväganden

Vård och medicin har fyra etiska principerna som används inom forskning (Sandman & Kjellström 2018, s. 370). En av de grundregler är autonomiprincipen som handlar om respekten för alla människors rätt till självbestämmande. Deltagarna har inte gett sitt godkännande till författarna om att ha med deras upplevelser i form av citat. Därför har författarna valt att inte ta med de delar där deltagarnas egna ord används i artiklar. Därmed har det tagits hänsyn till autonomiprincipen.

Vidare förklaras göra-gott principen vilket är en princip om att all skada ska både förebyggas och minskas för att det inte ska leda till ett lidande (Sandman & Kjellström 2018, s. 371). Samtidigt ska det goda som till exempel hälsa och välbefinnande främjas. Genom att belysa patienters upplevelser kan vården för de och framtida patienter leda till att lidande kan minskas och hälsa kan främjas. Detta genom att kunskap om deras behov framkommer i deras berättelser.

Ytterligare finns icke-skada-principen som handlar om att alla människor inte ska kränka andras integritet eller skada andra på ett sätt som förvärrar deras situation (Sandman & Kjellström 2018, s. 371). Som tidigare nämnt har ungdomar och barn inte tagits med i studien för att de anses vara en sårbar grupp. Författarna har valt bort denna grupp för att de inte ska utsättas för ytterligare skada.

Till sist finns en etisk princip som kallas för rättvisepincipen och den förklarar att alla människor bör få rättvis fördelning av bland annat förmåner och det grundar sig i att alla människor är lika värda (Sandman & Kjellström 2018, s. 372). Hänsyn till rättvisa bland deltagarna har tagits genom att alla vuxnas upplevelser har valts att belysas för att alla upplevelser är lika viktiga att uppmärksamma.

RESULTAT

Efter bearbetning av utvalda artiklar framkom tre huvudkategorier: "Fysisk påverkan", "Psykisk påverkan" och "Social påverkan". Huvudkategorierna delades på flera underkategorier.

| | |
|------------------|---|
| Fysisk påverkan | <ul style="list-style-type: none">· Upplevelser av en bärande fysisk smärta.· Upplevelser av trötthet och försämrad sömn. |
| Psykisk påverkan | <ul style="list-style-type: none">· Upplevelser av att vara stressad, deprimerad och rädd. |
| Social påverkan | <ul style="list-style-type: none">· Upplevelser av förändrade relationer.· Upplevelser av förändrade arbetsförhållanden.· Upplevelser av misstro i hälso- och sjukvården· Upplevelser av påverkan på dagliga aktiviteter |

Fysisk påverkan

Upplevelser av en bärande fysisk smärtan

Fysisk smärta var något deltagarna i valda artiklar upplevde relaterat till fibromyalgi (Cooper & Gilbert 2017; Taylor, Adelstein, Fisher-White, Murugesan & Anderson 2016; Diviney & Dowling 2015; Wuytack & Miller 2011; Dennis, Larkin & Derbyshire 2013; Juuso, Olsson & Söderberg 2011; Traska, Rutledge, Mouttapa, Jie & Aquino 2012; Juuso, Olsson & Söderberg 2014; Grape, Solbrække, Kirkevold & Mengshoel 2014). Deltagarna upplevde att smärtan orsakad av fibromyalgi kunde urskiljas från andra tillstånd (Cooper och Gilbert, 2017). Smärta var ett av de främsta symtomen deltagarna upplevde (Diviney & Dowling 2015). Fortsättningsvis förklarades att deltagarna att smärtan kunde upplevas som konstant (Taylor et. al 2016; Dennis, Larkin & Derbyshire 2013; Traska et. al 2012). Smärtan förklarades som en dov smärta men även som generell och spridande. Förutom

att ha en konstant smärta kunde deltagarna uppleva att smärtan kunde uppkomma i skov där besvären ökade (Dennis, Larkin & Derbyshire 2013).

Deltagarna i Juusos et al studie (2011) fibromyalgi uppgav att kroppen var i ständig smärta och att de kände sig ifrågasatta och misstrodda då sjukdomen är osynlig. Andra deltagare upplevde att smärtan var mer fluktuerande beroende på omständigheter (Juuso et. al 2011; Juuso et. al 2014). Deltagarna i Juusos et al studie (2011) upplevde smärta vardagligen men svår smärta kunde även upplevas. Den upplevdes som fluktuerande, paralyserande samt som att smärtan levde sitt eget liv. Därmed kunde smärtan i kontrast till att upplevas som konstant även öka vid olika tillfällen. Smärta beskrivs som att den invaderade hela kroppen och orsakade konstant smärta därav var den en del av deltagarnas vardag. Vidare upplevs smärtan som outhärdlig och oförutsägbar.

Fortsättningsvis kunde deltagarna i Traska et al. studie (2012) uppleva att smärtan kunde vara måttlig och kronisk. Deltagarna kunde känna att de var för känsliga för att bli rörda då en del beröring kunde leda till svår smärta. Till exempel kunde smärta komma av att bli kramad därav undvek en del deltagare beröring för att inte få svår smärta. Andra deltagare som deltagarna i Grape et al. studie (2014) undvek allt som de misstänkte kunde orsaka ytterligare smärtutbrott. Deltagarna kände att smärtan uppkom gradvist under sjukdomens gång och med tiden blev en del av deras vardag. Vidare beskrev deltagarna att en diffus smärta som förflyttar sig till olika kroppsdelar upplevdes. Vilken kroppsdel där smärtan kunde kännas skiljde sig mellan olika dagar.

Upplevelsen av trötthet och försämrad sömn

Deltagarna drabbades även av sömnsvårigheter på grund av sin fibromyalgi (Taylor et al. 2016; Juuso et al. 2011). 5 av 9 deltagare i Diviney och Dowlings studie (2015) upplevde att de hade sömnsvårigheter däremot upplevde majoriteten av deltagarna en känsla av fatigue. Smärta gav som en förklaring till varför deltagarna hade sömnsvårigheter och det ledde i sin tur till att de kände sig trötta dagen efter. Å andra sidan fanns det andra deltagare som upplevde att de kände sig trötta trots att de kunnat sova länge dagen innan (Grape et al. 2014). Deltagarna i Juusos et al studie (2011) hade även erfarenhet av att inte känna sig utvilade på grund av deras smärta. Det var obekvämt att lägga sig och sova då en del av kroppen kunde ha smärta medan den andra delen av kroppen drabbades av stelhet. Vidare upplevde deltagarna att de kunde få sömnsvårigheter om de varit aktiva under dagen och det ledde i sin tur att de tog smärtlindring eller sömntabletter för att kunna somna. Utmatthet kunde uppkomma dagen efter sömnsvårigheten och det bidrog till att deltagarna behövde vila under dagen. Trötthet och smärta upplevs därmed som sammankopplade enligt deltagarna.

Tröttheten deltagarna utsattes för försvårade deras deltagande i olika aktiviteter (Taylor et al. 2016; Wuytack & Miller 2011 Dennis, Larkin & Derbyshire 2013). Deltagarna uppgav att aktiviteter som träning och resor inte kunde göras i samma utsträckning som innan insjuknanden på grund av den trötthet som orsakas av fibromyalgin (Wuytack & Miller 2011). Andra erfarenheter av trötthetens påverkan på deltagarnas liv är att det utgjorde ett hinder för sociala aktiviteter (Wuytack & Miller 2011; Dennis, Larkin & Derbyshire 2013). Trötthet har haft en sammankoppling till ökad isolering bland deltagarna samt förhindrade energilösheten att deltagare sökte stöd för sina besvär men

även utgjorde ett hinder för deltagarna att kunna hjälpa sig själva (Dennis, Larkin & Derbyshire 2013). Vidare upplevdes fatigue som den största bidragande faktor till att deltagarna kunde anse en dag som en dålig dag (Traska et al. 2012). Att hantera sin utmatthet upplevdes ibland som svårare än att hantera smärtan (Cooper & Gilbert 2017). Dessutom upplevde deltagarna att de stundvis kunde få ökad samt oförutsägbar fatigue. Det framkom även att graden av fatigue skiljde sig åt mellan de olika deltagarna (Wuytack & Miller 2011).

Psykisk påverkan

Upplevelser av att vara stressad, deprimerad och rädd

I Taylors studie (2016) identifieras en koppling mellan psykisk stress och fibromyalgi. Stressiga situationer och stress i sig uppgavs som en utlösande faktor till symtomens utbrott hos deltagare. Vidare upplevde deltagarna att det fanns en korrelation mellan ökad stress och graden av symtom (Taylor et al. 2016; Dennis, Larkin & Derbyshire 2013; Traska et al. 2012). I samband med oro för sjukdomens progression fanns det även en oro för att deras smärta aldrig skulle kunna kontrolleras (Taylor et al. 2016). Symtom som ökad smärta gav en känsla av stress då de flesta deltagarna i Dennis, Larkin och Derbyshires studie (2013) inte kunde förutse när denna ökning skulle ske vilket i sin tur bidrog till ökad stress och osäkerhet. Försämring av symtom kunde bero på både psykisk och fysisk stress.

Att inte kunna utföra dagliga sysslor var en bidragande faktor till den upplevda stressen bland deltagarna i Taylors studie (2016). Det var inte ovanligt att deltagarna internaliserade sin stress eftersom de ville skydda sina närstående från att oroa sig ytterligare. Symtom relaterade till stress upplevdes som en börda för deltagarna som hade svårt att minska den dagliga stressen i deras liv. Att få diagnosen fibromyalgi ledde till rädsla för framtiden uppkom eftersom det fanns en oförutsägbarhet kring om sjukdomens utveckling. En oro för om smärtan någonsin skulle kunna kontrolleras upplevdes samt en oro för de långsiktiga effekterna av deras läkemedel (Dennis, Larkin & Derbyshire . 2013; Taylor et al. 2016).

Fortsättningsvis kunde deltagarna också uppleva andra symtom såsom depression (Diviney & Dowling 2015; Traska et al, 2012). Känslor av ensamhet och ledsamhet upplevdes av deltagarna då deras sociala liv ansågs vara begränsat (Wuytack och Miller 2011). Även känslor av frustration och hopplöshet upplevdes bland deltagarna i Juusos studie (2011) gällande interaktioner med andra. Detta i samband med sjukdomens osynlighet samt svårigheter att förklara sitt tillstånd till andra människor. Deltagarna kände sig svaga, maktlösa och tomma på grund av att sin smärta ökade. Tankar om livet var värt att leva uppkom men även ledsamhet i samband med den ökade smärta. Känslan av frustration uppkom då deltagarnas symtom ledde till upplevelsen av att deras kropp är främmande.

Vidare ledde funderingar kring framtiden till känslor som rädsla och osäkerhet (Taylor et al. 2016). Förminskning, förnedring och att bli kränkt var något andra deltagarna upplevde när de konstant fick förklara sin sjukdom till andra (Juuso et al. 2014). Deltagarnas upplevelser av dömande attityder ledde till rädsla för att anses vara lata eller

dumma och därför kunde de tvivla på sig själva. På grund av det avstod de från att dela med sig av sina upplevelser (Juuso et al. 2011).

Social påverkan

Upplevelser av förändrade relationer.

Samtliga deltagare förklarade att familjens praktiska respektive emotionella stöd var viktig för de (Wuytack och Miller 2011). Deltagarna i Cooper och Gilberts studie (2017) hade konversationer med familj och vänner om sina symtom i hopp om att själva förstå sig på sina erfarenheter relaterat till diagnostiseringen av sjukdomen. Däremot uppgav en deltagare sin försiktighet med att diskutera sitt synsätt på sina besvär och sjukdom med bland annat familjen då hon tidigare mötts med skepticism eller förnekelse. Andra deltagare ansåg att familjen inte skulle förstå sig på deras smärta (Juuso et al. 2011). Att göra planer med vänner och familj försvårades för deltagarna i Taylors studie (2016) eftersom de inte kunde veta hur de skulle må den planerade dagen. Fortsättningsvis hindrades sociala aktiviteter med familjen på grund av deltagarnas kroniska smärta och utmattning. Deltagarna upplevde att risken för att få mer besvär begränsade deras möjlighet att delta i sociala sammanhang.

Deltagarna i Wuytack och Millers studie (2011) upplevde även att sjukdomen gjorde det svårt för de att vara aktiva med sina barn eller barnbarn. Känslor av skam upplevdes av en del deltagare eftersom de ansåg att de inte kunde ge sina barn tillräckligt med uppmärksamhet. Deltagarna förklarade att deras makar fick ta mer ansvar över hemsysslor och det ingav en känsla av skam. Fortsättningsvis upplevde deltagarna i Taylors et al studie (2016) att sjukdomen drabbade deras självständighet i och med att de inte kunde ta hand om familjen i lika hög utsträckning som tidigare. Sjukdomen bidrog till att det blev en utmaning att ta hand om barn som var under 10 år. Deltagarnas relation med deras makar sattes även på prov eftersom männen fick en mer assisterande roll. En del möttes med empati medan andra relationer avslutades på grund av den förändrade dynamiken i relationen. 18 av 19 deltagare valde att de inte ville dela med sig av deras upplevda stress med vänner och familj då de redan kände skam av deras beroende av deras närstående.

Upplevelser av förändrade arbetsförhållanden

Deltagarna i Wuytack och Millers studie (2011) upplevde främst att utmatthet och den fysiska nedsättningen som följd av sin sjukdom ledde till svårigheter att kunna arbeta. Dessutom upplevde 5 av 6 deltagare att en obehaglig arbetsmiljö och hög stressnivå på arbetsplatsen också påverkade deras möjlighet att fortsätta arbeta. Att arbetsplatsen inte kunde göra en praktisk anpassning till deras behov uppgavs även som ett hinder. Totalt fyra deltagare hade slutat arbeta och försörjde sig genom ekonomiskt bistånd. De deltagare som hade slutat arbeta ansåg att det var omöjligt att återgå till arbete igen. En deltagare hade fått förtidspension medan en annan deltagare fortsatte arbeta på grund av ekonomiska svårigheter trots besvären. I Taylors et al studie (2016) Det fanns en gemensam rädsla bland deltagarna att behöva återgå till arbete på grund av ekonomisk osäkerhet. Fortsättningsvis kunde deltagarna fortsätta arbeta på grund andra orsaker som till exempel att de kände att de vann över fibromyalgin då.

En del av deltagarna började arbeta färre timmar efter att de blev påverkade av fibromyalgi (Juuso et al. 2014; Juuso et al. 2011; Dennis, Larkin & Derbyshire 2013). Trots att deltagarna arbetade färre timmar kände de att det gav de en möjlighet till att kunna ha ett socialt liv utanför hushållet. Att inte arbeta lika mycket timmar som sina kollegor ledde till att andra kunde uppleva de som lata. Andra negativa upplevelser av arbetsplatsen var till exempel att de inte blev bemötta av respekt eller förståelse trots att de försökt förklara sin situation. Även känslan av att arbetssituationen inte anpassades efter deras behov uppkom bland deltagarna (Juuso et al. 2014).

Vidare uppgav deltagarna i Dennis, Larkin & Derbyshire studie (2013) att de kände sig kränkta av andra på arbetsplatsen. Detta på grund av att deras kollegor ansåg att deras reducerade arbetstider ledde till en högre livskvalitet trots att det berodde på att de inte klarade av att arbeta på grund av sjukdomen. Andra deltagare möttes med sympati där arbetspositioner förändrades för att kunna anpassa jobbet till deras begränsningar, medan andra som deltagare i Juusos et al studie (2014) ansåg att arbetsbelastningen underlättades efter att de förklarat till arbetsledare och kollegorna om sjukdom påverkan på möjligheten att arbeta. Deltagarna ansåg att det var värdefullt att deras kollegor stötta dem och hjälpte de med arbetsuppgifter.

Upplevelser av misstro i hälso- och sjukvården

Deltagare i Juusos et al studie (2014) upplevde det som positivt om hälso- och sjukvårdspersonal som inte hade kunskap om fibromyalgi och talade om detta för dem. Det gav tillfälle för deltagarna att dela med sig av information om sjukdomens påverkan. Att hälso- och sjukvårdspersonal visade intresse och engagemang bidrog till att deltagarna fick vara delaktiga i val av behandling som i sin tur ledde till känslan av trygghet och kontroll. Detta gjorde att deltagarna vågade fråga efter den hjälp de behöver.

17 av 20 deltagare i Taylors et al studie (2016) uppger att det finns stigma om diagnosen och att de fått möta på okänslig hälso- och sjukvårdspersonal, främst i relation till de osynliga symtomen som uppkommer med sjukdomen. Vidare hade 10 deltagare i Juusos et al studie (2014) haft läkare som ansåg att deras symtom var psykologiska medan 5 deltagare har fått höra att deras symtom var påhittat. Deltagarna upplevde att de kände sig sjukare efter mötet med hälso- och sjukvårdspersonal som inte lyssnade eller trodde på dem. Fortsättningsvis ansåg deltagarna att de sågs som hypokondriker vilket bidrog till att de kände sig ledsna och missförstådda. Att deltagarna konstant blev ignorerade ledde till oro när de behövde ta kontakt med ny sjukvård.

Deltagarna i Juusos et al studie (2014) upplevde att när väl förtroende mellan de och hälso- och sjukvårdspersonalen fanns så hade behovet av kontakten redan minskats. Kvinnorna upplevde sorg av att det förtroendet inte fanns redan i början av kontakten då det skulle sparat de en del rädsla och oro genom åren. Deltagarna i Diviney och Dowlings studie (2015) upplevde mestadels negativa möten med hälso- och sjukvårdspersonal. Orsaken till detta ansågs mest bero på otillräcklig kunskap om fibromyalgi och bristande förståelse för deltagarna. Deltagarna ansåg att det behövs mer kunskap och utbildning om sjukdomen.

De flesta deltagarna i Wuytack och Millers studie (2011) hade en negativ erfarenhet av sjukvården. Alla deltagare hade upplevt att vården mött dem med misstro, bristande intresse och engagemang. Däremot var de tacksamma för de hälso- och sjukvårdspersonal som kunde möta de med både respekt och förståelse. Utifrån deltagarnas synpunkt värdesätts personal som till exempel visar respekt, förtroende och engagemang. Deltagarna i Dennis, Larkin och Derbyshire studie (2013) har erfarenheten att läkarna var oartiga och hade bristande förtroende på att läkaren kunde hjälpa de. Även Juusos et al studie (2011) visar att misstro från hälso- och sjukvårdspersonal håll upplevdes vid flertal tillfällen.

Upplevelser av påverkan på dagliga aktiviteter

En del deltagare ansåg att de hade tur att de får hjälp av familjen med att göra dagliga sysslor medan andra upplevde brist på stöd (Wuytack & Miller 2011). Deltagarna i Juusos et al studie (2011) fick planera deras dagliga sysslor som till exempel att laga mat och promenera väldigt noggrant. Planer blev inte alltid gjorda då deras symtom bidrog till att de behövde mer vila. Till exempel kunde ökad smärta uppkomma efter tunga hushållsjobb som till exempel dammsugning eller fönsterputsning. Därmed upplevde deltagarna att det var viktigt för dem att lyssna på sina kroppssignaler.

Smärtan begränsade deltagarnas möjlighet att delta i sociala aktiviteter, jobb och familjeaktiviteter. Det upplevdes även som en utmaning att göra planer med familj och vänner då intensiteten av smärtan eller andra besvär inte kunde förutses. Förutom smärtan var risken för andra symtom såsom trötthet en ytterligare begränsning för att kunna utföra aktiviteter och dagliga hushållssysslor (Taylor et al. 2016; Traska et al. 2012). Deltagare lade mycket fokus och tid på att försöka samla sina krafter trots att det var utanför deras kontroll (Dennis, Larkin & Derbyshire 2013). Andra deltagare kunde uppleva förlust av självkänsla när deras besvär hindrade de i att vilka ta del av vardagliga aktiviteter (Diviney och Dowling 2015).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoden som valdes i denna studie är en litteraturöversikt. En litteraturöversikt bygger på tidigare forskning och är en lämplig metod när det finns tillräckligt med data för att skapa en uppfattning av vad som studerats. För att genomföra en systematisk litteraturöversikt måste författarna vara bekanta och ha förförståelse om att kunna söka information med rätt sökmetsod, kunna skilja på vetenskapliga och icke vetenskapliga tidskrifter, skapa ett noggrant syfte med problemformulering samt kunna diskutera handlingssättet av arbetet och resultatet (Friberg 2017, s. 141–143). Författare hade en första tanke att beskriva ett smärta upplevelse hos patienten med fibromyalgi utifrån en sjuksköterskas perspektiv. Vid datainsamlingen hittades inte tillräckliga antal av relevanta artiklar och därför valde de istället att studera patienters upplevelser av att leva med fibromyalgi.

Till undersökningen har kvalitativa artiklar valts för att få en bättre bild av patienternas upplevelser. Genom användning av kvalitativa artiklar studerar forskaren de erfarenheter personer får av ett fenomen förklarar Henricson och Billhult (2017, s.111) Eftersom litteraturstudien studerar de upplevelser patienter med fibromyalgi har anses den kvalitativa metoden bäst kunna fånga upp deras erfarenheter. Rosén (2017, s. 383) skriver att förståelse men även kunskap om ett problem kan ges i större grad av kvalitativa metoder mer än användningen av kvantitativa metod.

Analysering av de kvalitativa begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet görs i relation till litteraturstudien för att diskutera kvalitetssäkringen av kvalitativ metod enligt Henricson (2017, s. 412). Författarna kan tillsammans med till exempel en handledare diskutera om deras tolkning av data grundar sig i den inhämtade data (Mårtensson & Fridlund 2017, s. 432) på så sätt kan trovärdigheten i litteraturstudien stärkas. Trovärdighet kan även stärkas om författarna bekantar sig med forskningsmiljön innan litteraturstudien görs (Mårtensson & Fridlund 2017, s. 431). Författarna har fått kunskap om forskningsmiljön genom att ha läst flertal artiklar om patienters upplevelser samt läst sig in på fibromyalgi som sjukdom.

Beskrivning av författarnas förförståelse ökar pålitligheten i litteraturstudien utifrån ett kvalitativt tillvägagångssätt förklarar Mårtensson och Fridlund (2017, s. 431–432). Därmed har författarnas förförståelse angående patienter med fibromyalgi beskrivits i litteraturstudien. Författarna använde databaser Cinahl och Pubmed som enligt Östlundh (2017, s.67) inkluderar omvårdnadsvetenskapliga och medicinska ämnen och passade även till det syftet. Resultatet framkom från både internationell och nationell forskning. Alla utvalda artiklar har gått igenom kontroll av ämne specialister före publicering och godkänns som vetenskapliga artiklar. Artiklarna är markerade som peer reviewed vilket ökar artiklarnas trovärdighet. I och med att forskningen gjordes utomlands översattes artiklarna från engelska till svenska vilket kan ha lett till en omedveten misstolkning. Författarna har därmed gått igenom översättningarna och inte ansett att någon väsentlig misstolkning gjorts genom översättningen av materialet. De inkluderade artiklarna var utförda i USA, Belgium, Norge, Sydafrika, Storbritannien, Irland och Sverige. Då fibromyalgi finns världen runt kan inkludering av artiklar om patienters upplevelse från

olika länder ge en bredare syn på de upplevelser som kan förekomma. Det globala perspektivet på fibromyalgi kan bidra till att sjuksköterskan får ökad kunskap om olika upplevelser av sjukdomen och kan därmed ge vård på ett bättre sätt.

I vilken omfattning litteraturstudiens resultat kan föras över till andra grupper eller situationer beskrivs med begreppet överförbarhet Mårtensson och Fridlund (2017, s. 432). Resultatet av litteraturstudien är överförbart eftersom andra patientgrupper med andra sjukdomar kan ha liknande övergripande upplevelser. Dock är överförbarheten begränsad om de andra sjukdomarna påverkar de patientgrupper på ett annat sätt än patienter med fibromyalgi. Kvaliteten på den kvalitativa designen av litteraturstudien tycks därmed ha kunnat stärkas eftersom författarna utgår ifrån att litteraturstudien har trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet.

Artikeln av Cooper och Gilbert (2017) undersökte patienters upplevelser av att bli diagnostiserade med fibromyalgi men det fanns delar som beskrev patienternas upplevelse av sjukdomen och de delarna valdes utifrån författarnas syfte. Artikeln Juuso, Skär Olsson & Söderberg (2011) tog upp andra ämnen såsom rehabiliteringscenter och reumatism. Författarna har endast använt sig av de delar av artikeln som skriver om patienters upplevelser av att leva med fibromyalgi. Artikel Traska, Rutledge, Mouttapa, Weiss & Aquino (2012) innehåller information om strategier patienter med fibromyalgi använder sig av. Men det fanns även information om patienternas upplevelser av sin sjukdom sedan tidigare och den delen har författarna använt. Artikeln Grape, Solbrække, Kirkevold och Mengshoel (2014) handlar om patienters som är friska efter fibromyalgi men det finns även information om deras upplevelser av sjukdomen innan deras tillfrisknande. De delarna som handlar om upplevelsen av fibromyalgi har valts till resultatdelen.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att deltagarna upplever att deras liv påverkas av fibromyalgi. Smärta, sömnsvårigheter samt trötthet upplevdes som ett hinder under vardagen. Stress, depression, rädsla och en känsla av värdelöshet upplevdes på grund av symtomens påverkan på deltagarna. Familj och vänner kunde upplevas som stöd i deltagarnas liv medan en del andra deltagare upplevde bristande förståelse av familj och vänner. Arbetsförhållandena skilde sig åt där en del fick anpassade uppgifter av sin arbetsplats medan andra arbetsplatser förväntade sig lika mycket av de med fibromyalgi som de friska arbetarna. Missstro från hälso- och sjukvårdens håll påverkade deltagarnas vilja att söka vård. Att kunna utföra dagliga aktiviteter upplevdes som svårt då symtomen utgjorde ett hinder. Diskussion om resultatet sker utifrån de vårdvetenskapliga begreppen, *Livsvärld, Hälsa, Lidande; Sjukdomslidande, Livslidande och Vårdlidande och Vårdande möte*.

I Briones-Vozmediano, Vives-Cases, Ronda-Pérez, GilGonzález (2013) betonar att deltagarna med fibromyalgi bör lära sig hur de ska hantera sin sjukdom. Många deltagare hävdar att får flera olika professionell syn på deras sjukdomsbild för att sedan få en personlig och sjukdom specifik träning som resultat kommer hjälpa att hantera och förstå sin sjukdom. Deras *sjukdomslidande* är tydlig synas i Briones-Vozmediano et al. (2013) artikeln för att de påpekar om att det finns inte en botemedel mot fibromyalgi och för att

alla deltagarnas har en unik sjukdomsbild som gör omöjligt att vara snabbt diagnostiserad. De betonar att ofta det tar livslång period och detta skapar rastlöshet och längtan till hälsa och ångest om hur allvarligt är deras sjukdom.

Hasselroth, Björling, Faag & Bose (2021) skriver att 54 % av hälso- och sjukvårdspersonal i deras studie inte eller sällan förstod sig på hur fibromyalgi påverkar deltagare. Detta stämmer överens med litteraturoversiktens resultatdel som visar att en del hälso- och sjukvårdspersonal har bristande kunskap om fibromyalgi. Därmed är det betydelsefullt att kunskap om deltagarnas upplevelse av att leva med fibromyalgi uppmärksammas för att denna patientgrupp ska få korrekt vård. Deltagarnas möjlighet att arbeta, utföra dagliga sysslor samt sociala aktiviteter har försämrats och det leder till en påverkan på deltagarnas livsvärld. Till exempel utgör symtom som fysisk smärta ett hinder i deltagarnas liv och därför bör sjuksköterskan sträva efter att få kunskap om deltagarnas livsvärld och hur fibromyalgin påverkar varje patient för att på så sätt ge god vård.

Vidare har deltagarna en rädsla för att söka hjälp från hälso- och sjukvården och den rädslan är som högst hos deltagare som är i början av fibromyalgiens utveckling (Hasselroth et al. 2021). Utifrån litteraturoversiktens resultat kan deltagarna uppleva att hälso- och sjukvårdspersonal inte lyssnar på de och att de inte tas på allvar. Det är möjligt att rädslan för att få hjälp av vården härstammar från de negativa upplevelser som deltagarna tidigare mött på. Därav är det tydligt att deltagarnas upplevelser av vården kan påverka upplevelsen av att leva med fibromyalgi.

Att undvika att söka hjälp kan förvärra deltagarnas symtom och det kan i sin tur leda till ett *vårdlidande*. Eftersom deltagarna kan rädsla för att söka hjälp är det betydelsefullt att sjuksköterskan är lyhörd och öppen till deras upplevelser av sin sjukdom. Annars finns risken att deltagarna upplever ett *vårdlidande* eftersom de inte får den vård de behöver. Resultatet visar att deltagare som möter hälso- och sjukvårdspersonal som visar intresse för deras upplevelser bidrar till att de vågar söka hjälp för sina besvär. Då sjuksköterskans ansvar handlar om att lindra lidande är det viktigt att att sjuksköterskan uppmärksammar det lidande deltagarnas upplever för att på så sätt få fram de behov de har för att kunna uppleva *hälsa*.

Rasmussen, Amris och Rydahl-Hansen (2017) skriver att deltagare med fibromyalgi anser att stödgrupper är givande eftersom de får möta andra deltagare med liknande besvär och att de på ett sätt kan vårda varandra. I resultatet framkommer det att deltagarna anser att förståelse från bland annat familj, vänner, arbetsplatsen och hälso- och sjukvården är viktigt. Genom att ta del av stödgrupper kan deltagarna med fibromyalgi kommunicera med varandra och dela med sig av sina upplevelser. På så sätt kan de ta stöd av varandra genom att bara prata men även för att ta del av andras strategier som kan passa de. Det leder även till att deltagarna kan ta stöd av andra som förstår sig på deras situation. Därmed kan strategier hittas för att hantera sjukdomen och på så sätt uppleva *hälsa* trots sin sjukdom.

Poindexter (2017) skriver att det är viktigt att sjuksköterskan reflekterar över sina eventuella fördomar om fibromyalgi och vad symtombehandlingen är för sjukdomen. Detta för att förtroende mellan sjuksköterskan och patienten kan skapas. I resultatet tas

det upp att en del deltagare haft möte med hälso- och sjukvården där fördomar om att sjukdomen endast har en psykologisk orsak. Deltagarna upplevde att de inte tog på allvar och det ledde till en upplevelse av att de kände sig sjukare efter möte med hälso- och sjukvården. Därav är det viktigt att sjuksköterskan reflekterar över de fördomar som kan uppstå men även att sjuksköterskan får ökad kunskap om symtomlindring. Genom att sjuksköterskan reflekterar över sjukdomen och är bekräftat patientens upplevelser av sjukdomen kan det skapas ett *vårdande möte*. I resultatet förekom andra upplevelser där hälso- och sjukvårdspersonal visat intresse för patienternas upplevelser. Därmed förtydligas betydelsen av lyhördhet till patientens berättelse för att möte ska vara ett *vårdande möte*.

Poindexter (2017) förklarar att sjuksköterskan ska stödja familj och vänner i att förstå sig på sjukdomen och hur de kan hjälpa patienten med fibromyalgi. Resultatet kom fram till att deltagare upplevde att familj och vänner kunde förstå deras situation och kunde ge stöd medan andra upplevde bristande förståelse. Genom att sjuksköterskan inkluderar familj och vänner kan förståelse för patientens sjukdom och hur det påverkar deras liv öka och det kan leda till att patienten känner sig sedd. Patientens familj och vänner kan även stödja patienten i att utföra dagliga sysslor vilket förklarades i resultatet som ett svåra moment att utföra för denna patientgrupp. Till sist kan sjuksköterskan i samtal med familj och vänner även stödja de i att ha en sjuk närstående.

Hållbar utveckling

Begreppet hållbar utveckling förklaras som att dagens behov ska kunna tillfredsställas utan att nästa generationers möjlighet att få sina behov mötta ska kompromissas (Brundtland Commission 1987 se Globala målen u.å). Sedan dess har FN haft ett möte år 2015 och har kommit fram till handlingsplanen Agenda 2030 i syfte att förbättra hållbar utveckling, 17 mål utformades för att kunna uppnå detta (Statistiska Myndigheten u.å). Sjuksköterskans arbetssätt ska utföras på ett sätt som kan främja hållbar utveckling för både deltagare med fibromyalgi och hälso- och sjukvården. Med stöd av Agenda 2030 olika mål kan detta möjliggöras.

Agenda 2030 innehåller tre olika dimensioner av hållbar utveckling nämligen den sociala, ekologiska och ekonomiska dimensionen (Regeringskansliet u.å). Att forska om patienters upplevelser av att leva med fibromyalgi kan bidra till hållbar utveckling när det gäller den ekonomiska dimensionen. Genom att sjuksköterskan har kunskap om hur fibromyalgin påverkar patienterna både psykisk och fysiskt kan de få den vården de behöver och det medför att tiden för lindrat lidande och en känsla av hälsa inte förlängs. Bristande kunskap om hur patienterna påverkas av sin sjukdom kan istället leda till att vårdtiden förlängs och att fler läkemedel skrivs ut vilket blir kostsamt för både patienten och hälso- och sjukvården.

Denna situation relaterat till den ekologiska dimensionen kan vara att minskad onödig läkemedels utskrivning som i sin tur kan minska miljöpåverkan av att tillverka läkemedel. Utifrån den sociala dimensionen kan kunskap om patientgruppen kan det betyda att de får vara mer delaktiga i sin vård genom att sjuksköterskan tar del av deras berättelse och då

kan vården utformas utifrån deras behov. Detta kan medföra att vården de får blir mer rättvis och risken för ett vårdlidande på grund av bristande kunskap minskar.

Praktiska implikationer

För att lindra lidande hos patienter med fibromyalgi krävs kunskap om hur deras besvär påverkar dem. Då sjukdomen har både en fysisk och psykisk påverkan behöver sjuksköterskan ha en helhetssyn på patienten för att kunna ge den stöd patienten behöver. Med stöd av litteraturstudien kan patientgruppens generella upplevelser belysas. Utifrån det kan sjuksköterskan få ökad kunskap om deras livssituation vilket i sin tur gör att patienterna bemöts med en förståelse och bekräftelse av deras individuella upplevelser. Det är med stöd av denna kunskap som sjuksköterskan kan få en utgångspunkt i vårdandet av patienter med fibromyalgi.

SLUTSATSER

Litteraturstudien har kommit fram till att:

- 1.** Patienter med fibromyalgi upplever fysiska symtom som smärta, sömnsvårigheter och utmatthet. Då symtomen utgör ett hinder för patienten i att utföra dagliga sysslor och påverkar arbetsförmågan behöver sjuksköterskan stödja patienten i symtomlindring.
- 2.** Stress är vanligt förekommande hos patienter såväl som depression då en känsla av värdelöshet uppkommer på grund av sjukdomens begränsningar. Därav har sjukdomen en psykisk påverkan som sjuksköterskan även bör ha i åtanke vid vårdandet av denna patientgrupp.
- 3.** På grund av olika synpunkter på fibromyalgi har patienterna upplevt olika bemötanden av hälso- och sjukvården. Bristande förståelse och misstro från hälso- och sjukvårdens håll kan förekomma och bör motverkas genom att sjuksköterskan läser sig in på sjukdomen och reflekterar över sina fördomar. Patienterna uppskattar sjuksköterskor som är lyhörda och visar engagemang.
- 4.** Familj och vänner är viktiga för patienterna eftersom de kan ge stöd i att utföra sysslor såväl som emotionell stöd under sjukdomens utveckling. Att utföra sociala aktiviteter kan vara svårt på grund av symtomen kan vara oförutsägbara. Sjuksköterskan kan inkludera familj och vänner i samtal för att öka förståelse för sjukdomen.
- 5.** Eftersom dagliga aktiviteter försvåras av sjukdomen behöver patienterna hitta olika strategier för att kunna förhindra att symtomen förvärras samtidigt som de kan leva ett så normalt liv som möjligt.

REFERENSER

American college of rheumatology (2010). https://www.rheumatology.org/portals/0/files/2010%20fibromyalgia%20diagnostic%20criteria_excerpt.pdf [2022-05-29]

Arman, M. (2015). Lidande och lindrat lidande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 38-60.

Arman, M. (2015). Patientens värld med problem, behov och begär. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 86-87.

Bergh, I. (2014). Smärta. I Edberg, A-K. & Wijk, K (red.). *Omvårdnadens grunder hälsa och ohälsa*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur. ss.421-427.

Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., Ronda-Peréz, E. & Gil-González, D. (2013). Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Research & Management: The journal of the Canadian Pain Society*. Vol 18(1), ss. 19-24.
doi: [10.1155/2013/742510](https://doi.org/10.1155/2013/742510)

*Cooper, S., Gilbert, L. (2017). An exploratory study of the experience of fibromyalgia diagnosis in South Africa. *Heath*. Vol. 21(3) 337–353. doi: [10.1177/1363459316677623](https://doi.org/10.1177/1363459316677623)

Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (2015). En livsvärldsorienterad etik. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 95–98.

Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (2015). Vårdande och lärande samtal. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 129-143.

*Diviney, M. Dowling, M. (2015). Lived experiences of fibromyalgia. *Primary Health Care*. Vol (25, Iss. 9.) doi:[10.7748/phc.25.9.18.s27](https://doi.org/10.7748/phc.25.9.18.s27)

*Dennis, N. L., Larkin, M., Derbyshire, S. W. G. (2013). A giant mess' – making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia. *British journal of health psychology*, 2013-11, Vol.18 (4), p.763-781 [https://doi-org.lib.costello.pub.hb.se/10.1111/bjhp.12020](https://doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1111/bjhp.12020)

Ekebergh, M. (2015). Att förstå patienten ur ett livsvärldsperspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 66–70

Ekebergh, M. (2015). Vårdvetenskap och dess betydelse för sjuksköterskans omvårdnadsarbete I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 15–24.

Ekebergh, M. (2015). Människans hälsa och lidande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 27–59.

Ekebergh, M. (2015). Patientens värld- när människan blir patient. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 63–90.

Ekebergh, M. (2015). Vårdande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 121–143.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 141–152). Lund: Studentlitteratur.

Globalamålen. Vad betyder hållbar utveckling?

<https://www.globalamalen.se/fragor-och-svar/vad-betyder-hallbar-utveckling/> [2022-05-29]

*Grape, H. E., Solbrække, K. N., Kirkevold, M., Mengshoel, A. M. (2014). Staying Healthy From Fibromyalgia Is Ongoing Hard Work. *Qualitative Health Research*. Vol. 25(5). ss. 679-688. <https://doi.org/10.1177/1049732314557333>

Hasselroth, R. Björling, G. Faag, KC och Nahlén Bose, C. (2021). “Can Someone as Young as You Really Feel That Much Pain?” – A Survey on How People With Fibromyalgia Experience Healthcare in Sweden. *SAGE Open Nursing* Vol. (7) ss. 1–10. <https://doi.org/10.1177/23779608211026145>

Henricson, M & Billhult, A (2017). Kvalitativ metod. Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2.5. uppl. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 111–117.

Henricson, M. (2017). Diskussion. Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2.5. uppl. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 411–419.

*Juuso, P. Skär, L. Olsson, M & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2011-01-01, Vol.6 (3), p.7184. ss 1 -9. <https://doi.org/10.3402/qhw.v6i3.7184>

*Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., Söderberg, S. (2014). Meanings of Being Received and Met by Others as Experienced by Women With Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*. Vol. 24(10) 1381–1390. doi: 10.1177/1049732314547540

Karlsson, K. K. (2017). Informationssökning. I Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2.5. uppl. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 81–96.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2.5. uppl. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 57–77.

Kosek, E. (2021). Fibromyalgi.

<https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/reumatologi/fibromyalgi/> [2022-05-28]

Mårtensson, J & Fridlund, B (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2.5. uppl. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 421–436.

Nationalencyklopedin (u.å). Fibromyalgi. Tillgänglig: Nationalencyklopedin. [2022-05-22]

Olin, R. & Schenkmanis, U. (2002). Fibromyalgi: symtom, diagnos, behandling. ss. 8–14. Stockholm: Sveriges radios förlag.

Poindexter, K. H. C. (2017). Nursing management of fibromyalgia syndrome. *MEDSURG Nursing*. Vol. 26 (5), ss. 349-351.

Rasmussen, M., U. Amris, K., Rydahl-Hansen, S. (2017). How can group-based multidisciplinary rehabilitation for patients with fibromyalgia influence patients' self-efficacy and ability to cope with their illness: a grounded theory approach. *Journal of clinical nursing*. Vol. 26 (7-8), ss. 931-945. doi: 10.1111/jocn.13521

Regeringskansliet. Agenda 2030 och de globala målen för hållbar utveckling. <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/> [2022-05-30]

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2.5. uppl. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 375–387.

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). Etisk modell med fyra principer. *Etikboken: etik för vårdande yrken*. 1 uppl. Lund: Studentlitteratur. ss. 370–372.

Statistikmyndigheten (u.å). SCB:s arbete med Agenda 2030. <https://www.scb.se/om-scb/scbs-verksamhet/agenda-2030/> [2022-05-30]

Söderberg, S., Olsson, M. & Skär, L. (2012). A hidden kind of suffering: female patient's complaints to Patient's Advisory Committee. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26 (1), 144–50. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00936. x.

*Taylor, A. G., Adelstein, K. E. T., Fischer-White, T. G., Murugesan, M., and Anderson, J. G. (2016). Perspectives on Living With Fibromyalgia. *Global Qualitative Nursing Research*. Vol (3). ss. 1–13. doi: [10.1177/2333393616658141](https://doi.org/10.1177/2333393616658141)

*Traska, T., K., Rutledge, D., N., Mouttapa, M., Jie, W. J, Aquino. (2011). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of clinical nursing*. Vol.21 (5 - 6,) ss. 626 - 635. doi: [10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x)

Wierwille, L. (2012). Fibromyalgia: Diagnosing and managing a complex syndrome. *Journal of The American Academy of Nurse Practitioners*, 24(4), ss. 184- 192. doi:[10.1111/j.1745-7599.2011.00671.x](https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2011.00671.x)

*Wuytack, F., Miller, P. (2011).The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. *Chiropractic & Manual Therapies*. 2011-09-19, Vol.19 (1), ss. 1 - 22. doi: [10.1186/2045-709X-19-22](https://doi.org/10.1186/2045-709X-19-22)

Östlund, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur. ss. 59–81

Bilaga 1. Sökmatrix Cinahl och PubMed. Sökning 2022-04-04

| Databas CINAHL | Antal träff | Lästa artiklar | Lästa abstrakt | Till resultat |
|--|--------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------|
| (MH) "Fibromyalgia" | 32 817 | 250 | 250 | 0 |
| Fibromyalgia AND experience | 134 | 134 | 134 | 0 |
| "Fibromyalgia" AND experience* OR patient* AND feeling | 11,092 | 330 | 330 | 2 |
| | | | | Totalt: 2 |

| | | | | |
|---|--------|-----|-----|---|
| | | | | |
| Databas PubMed | | | | |
| Fibromyalgia | 6,438 | 190 | 190 | 0 |
| Fibromyalgia OR experience | 9,658 | 200 | 200 | 0 |
| Fibromyalgia OR experience AND patient* | 31,737 | 150 | 150 | 0 |
| (MH) “Fibromyalgia” AND experience OR perception AND patient* OR people | 24,102 | 50 | 50 | 7 |

| | | | | |
|--|--|--|--|----------|
| | | | | Total: 7 |
|--|--|--|--|----------|

Bilaga 2. Artikelmatris.

| Författare Årtal, Titel, Tidskrift, Land | Urval | Etiska överväganden | Syfte | Resultat | Design /Metod |
|---|--------------|--------------------------------|--------------|-----------------|--------------------------|
|---|--------------|--------------------------------|--------------|-----------------|--------------------------|

| | | | | | |
|---|---|---|--|--|--|
| <p>1.Cooper, S., Gilbert, L. 2017</p> <p>An exploratory study of the experience of fibromyalgia diagnosis in South Africa.</p> <p><i>Heath.</i></p> <p>South Africa</p> | <p>Kvinnor 23 - 59 år. 13 av de fick diagnosis of fibromyalgia, 2 hade self-diagnosed</p> | <p>Ja, etisk godkänd av privat Medical aids med medicinsk försäkring.</p> <p>Alla deltagare är pseudonymer.</p> | <p>Kliniskt fokuserad kunskap är forskning som syftar till att förstå hur människor förklarar, förföljer och förkroppsligar sitt tillstånd ett nödvändigt och viktigt bidrag. Den här artikeln utforskar komplexiteten i att ha diagnosen fibromyalgi i SA genom berättelser om människor som lever med tillståndet.</p> | <p>Undersökte komplexiteten i att få diagnosen fibromyalgi och leva med fibromyalgi i Sydafrika. Komplikationen av varierande tillgång till hälso- och sjukvård förmågan att fortsätta diagnosen och fortsätta behandlingen. Fynden belyser de flerskiktade stridigheter som upplevs av personer som lever med fibromyalgi. Missförståelse vad skiljer sig fibromyalgi från andra sjukdomar. Brist på stöd från vänner, kollegor och vårdpersonal. Tillgång till privata resurser ger möjlighet att diagnostisera fibromyalgi och får kompetent behandling och information sydafrikanska kontexten som kräver ytterligare forskning.</p> | <p>Kvalitativ studie semistrukturerade intervjuer, och artikeln fokuserar på berättelserna om de som var mest relevanta för de teman som diskuterades.</p> |
|---|---|---|--|--|--|

| | | | | | |
|--|---|--|---|--|--|
| <p><u>2.</u> Dennis, N. L., Larkin, M. and Derbyshire, S. W. G. 2013 A giant mess' – making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia.</p> <p><i>British journal of health psychology,</i></p> <p>UK</p> | <p>18–64 år. 19 kvinnor och 1 man.</p> <p>20 människor svarade på mail 40 frågor.</p> | <p>Ja, etisk godkänd.</p> <p>Informerat samtycke</p> | <p>Viktigt att förstå variation i patienternas tolkningar av sina egna symtom. patienternas egen och förståelse för sina symtom. I för att ge lämpligt stöd till personer med fibromyalgi</p> | <p>Deltagarna beskrev att de uthärdade förloppet av en "gigantisk röra" av obehagliga Symtom, betydande ansträngningar att påtvinga ordning och reda på komplexitet och mångfald, osäkerhet, vilket undergrävde säkerheten för kopplingar till familj, vänner, kollegor och arbetsplatsen. Tre nyckelfrågor diskuterades. För det första fanns det inte en överlag symptom (t.ex. smärta) som driver på obehaget av fibromyalgi; andra, deltagarna spenderade överdriven tid och energi att försöka hantera krafter utanför deras kontroll; tredje, därför att det finns ingen definitiv "fibromyalgiupplevelse", varje diagnos är unik och vår deltagarna verkade ofta kämpa för att förstå förloppet av sin sjukdom.</p> | <p>Hermeneutik phenomenological studie med kombinerade två kompletterande analyssteg</p> |
|--|---|--|---|--|--|

| | | | | | |
|---|----------------------------|--|--|--|---------------------------------|
| <p>3. Diviney, M., Dowling, M. 2015</p> <p>Lived experiences of fibromyalgia</p> <p><i>Primary Health Care.</i></p> <p>Ireland.</p> | <p>4 man and 5 kvinnor</p> | <p>Författarnas lokala universitet forskningsetisk kommitté beviljat etiskt godkännande för studien.</p> | <p>Utforska levd erfarenhet av fibromyalgi</p> | <p>Alla deltagare beskrev långa och komplexa resor som involverar en diagnos av 'eliminering' och svårigheterna att leva med en "osynlig" sjukdom, som leder till förlust av vänskap och familjeroller, och sätter restriktioner på dagligen liv. De flesta deltagarna upplevde en generell brist på förståelse för tillståndet, till exempel att få veta "det" är i ditt huvud" av sjukvårdspersonal. Fynden avslöjar effekten av fibromyalgi på människors liv och behovet av lyhörda, personcentrerade, stödjande tjänster som primärvården sjuksköterskor är idealiska för att ge.</p> | <p>Phenomenological studies</p> |
|---|----------------------------|--|--|--|---------------------------------|

| | | | | | |
|--|------------------|---|---|---|-------------------------------------|
| <p>4. Grape, H. E., Solbrække, K. N., Kirkevold, M., Mengshoel, A. M. 2014</p> <p>Staying Healthy From Fibromyalgia Is Ongoing Hard Work.</p> <p><i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.</i></p> <p>Norway</p> | <p>8 kvinnor</p> | <p>Alla deltagare är pseudonymer.</p> <p>Forskningsprojektet godkändes av Regionkommittén för medicinsk och hälsoforskning Ethics of Eastern Norway and the Norwegian Social Science Data Services.</p> | <p>Genomgång är att klargöra hur individer som har tillfrisknat från FMS berättar om sin upplevelse av att vara frisk och hur dessa berättelser relaterar till deras berättelser om att vara sjuk</p> | <p>Resultaten indikerar att även om kvinnor rapporterade att livet var bättre än tidigare, rapporterade de också att de investerade avsevärda ansträngningar för att förbli friska. När de var sjuka kämpade de för att behålla vardagens rutiner. När de är friska igen lägger de stora ansträngningar på att undvika sjukdom genom kost, träning och avkoppling. Sammanfattningsvis, att förbli frisk kräver pågående hårt arbete för att underhålla kroppen, såväl som djupgående kvinnor.</p> | <p>Qualitative studie. Intervju</p> |
|--|------------------|---|---|---|-------------------------------------|

| | | | | | |
|---|---|--|---|---|--|
| <p>5. Juuso, P. Skär, L. Olsson, M., Söderberg, S. 2011.</p> <p>Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia.</p> <p><i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.</i></p> <p>Sweden</p> | <p>15 kvinnor 4 är från rehabiliteringscenter 11 är från association reumatism och fibromyalgi Alla från norra Sverige.</p> | <p>Studien godkändes av den regionala etikprövningsnämnden (Dnr. 09-066O'').</p> <p>Informerat samtycke.</p> | <p>Klarlägga betydelsen och upplevelser av smärta för kvinnor med fibromyalgi</p> | <p>Deras erfarenheter gällande smärta beskrivs som en dubbel börda där smärtan är oförutsägbar och kan vara aggressiv. I relation till sin smärta upplevde kvinnorna att de inte blev betrodda eftersom de har en osynlig smärta. Smärtan upplevdes som överväldigande och outhärdlig. Smärtan dominerade kvinnors existens. Dock försöker kvinnorna att leva normalt och göra dagliga sysslor i försök om att lindra smärtan. Sjuksköterskan och vården ska förstå kvinnor med fibromyalgia och deras smärtupplevelser för att stödja kvinnors behov och hjälpa dem.</p> | <p>Kvalitativ metod med narrativa intervjuer. Fenomenologisk hermeneutisk tolkning för analysering av intervjuerna</p> |
|---|---|--|---|---|--|

| | | | | | |
|---|--|---|--|--|---|
| <p>6. Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., Söderberg, S. 2014.</p> <p>Meanings of Being Received and Met by Others as Experienced by Women With Fibromyalgia.</p> <p><i>Qualitative Health Research.</i></p> <p>Luleå, Sweden</p> | <p>9 kvinnor mellan åldern 18–65 med diagnosen fibromyalgi.</p> <p>Kvinnorna var mest mellan 40–60 Dessa kvinnor hade haft symtom mellan 6- 50 år (medelv ärde på ålder 28). Det hade gått 6–23 år sedan de fått diagnosen</p> | <p>Alla deltagare gav sitt skrivna samtycke och garanterades konfidentialitet och en anonym presentation av resultaten. Studien var godkänd av den regionala etikprövningsnämnd en.</p> | <p>Klarlägga hur det är att bli bemött och mottagen av andra som kvinna med fibromyalgi, samt deras upplevelser.</p> | <p>Ett tema är att de ses som en malingerer (någon som hittar på sjukdom eller graden av sjukdom för att få fördelar): de kände sig misstrodda och att de blev ifrågasatta och upplevde att andra såg de som lata när de minskade arbetstiden på grund av smärtan. De upplevde att de blev ignorerade av hälso och sjukvårdspersonal. Samt brist på förståelse från familj och vänner. Att kvinnorna ses som att bli bekräftade och då ökade deras känsla av förtroende och känsla av trygghet. Men kvinnorna kunde inte förlita sig på detta då andra människor kunde bemöta de på oförutsägbara sätt</p> | <p>Kvalitativ metod med narrativa intervjuer. Hermeneutisk fenomenologisk tolkning av intervjuerna.</p> |
|---|--|---|--|--|---|

| | | | | | |
|--|------------------|---|--|---|---|
| <p>7. Traska, T. K., Rutledge, D. N., Mouttapa, M., Weiss, J., & Aquino, J. 2012</p> <p>Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia</p> <p><i>Journal of clinical nursing.</i></p> <p>USA</p> | <p>8 kvinnor</p> | <p>Ja, etisk godkänd. Informerat samtycke</p> | <p>Beskriva hur personer med fibromyalgi hanterar sina liv med tanke på de många symtomen de upplever, särskilt hur de använder icke-farmakologiska strategier, eller hur de införlivar dessa strategier tillsammans med farmakologiska medel.</p> | <p>Finns många strategier för att hantera fibromyalgisymtom och hantera sina liv. Huvudstrategier inkluderade: 'tempo/planering', 'distractionstekniker', 'hantera beröringskänslighet', 'sätta på masken' och 'mediciner'. Dessutom rapporterades "socialt stöd" från andra med fibromyalgi och från familjemedlemmar vara mycket viktigt. Studieresultat visar att kvinnor med fibromyalgi kan utveckla strategier som gör det möjligt för dem att hantera en livet belastat med kronisk smärta och trötthet.</p> | <p>Kvalitativ deskriptiv studie använde gruppintervjumetodik.</p> |
|--|------------------|---|--|---|---|

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|---|
| <p>8.Taylor, A. G.,_ Adelstein, K.,E., Fischer-White, T. G Murugesan, M., Anderson, J. G. 2016</p> <p>Perspectives on Living With Fibromyalgia</p> <p><i>Global Qualitative Nursing Research.</i></p> <p>USA</p> | <p>18–64 år. 19 kvinnor och 1 man</p> | <p>Ja, etisk godkänd.</p> <p>Informerat samtycke.</p> | <p>Dokumentera de erfarenheter och meningsskapande som rapporterats av personer som lever med det kroniska tillståndet FM. Samt fånga de övergripande erfarenheterna av personer med diagnosen FM.</p> | <p>Funktionella och psykosociala förluster deltagare identifiera personliga styrkor som förbättrade deras förmåga att hantera pågående kronisk smärta och funktionsnedsättning. De fem huvudteman som identifierats uppfattade, tänkte och kände om att leva med sitt kroniska tillstånd – förluster vad FM har stulit från mig, rädsla och osäkerhet, påverkan av stress, stigmatisering i samband med FM, och klara av mod. minskar livskvaliteten. Deltagarnas oro över sitt kroniska tillstånd har enligt uppgift påverkat deras liv på många sätt. Frågor om stigma och legitimitet måste övervägas noggrant av sjukvårdspersonal</p> | <p>Semistrukturerade intervjuer. questions to capture the experiences of people living with FM kvalitative.</p> |
|--|---|---|--|--|---|

| | | | | | |
|--|--|---|--|---|--|
| <p>9. Wuytack, F. Miller, P. 2011.</p> <p>The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study.</p> <p><i>Chiropractic & Manual Therapies.</i></p> <p>Belgium</p> | <p>6 kvinnor 36 - 66 år diagnosed fibromyalgia</p> | <p>Etiskt godkännande erhölls från anglo-european College of Chiropractic etiknämnd</p> | <p>Detaljerad beskrivning av det personliga, yrkesmässiga och sociala tillståndets inverkan på patienternas liv, deras åsikter om framtiden och frågor som rör kommunikation och uttryck för känslor. kliniska</p> | <p>Fibromyalgi genomsydade alla aspekter av livet. Fyra huvudteman; inverkan av fibromyalgi på patienters yrkesliv och personliga liv, inverkan på deras framtid och sociala aspekter samspel. Nästan alla deltagare hade slutat arbeta, vilket gav upphov till känslor av värdelöshet och förlust av identitet. Även fritidsverksamheten påverkades kraftigt. Fibromyalgi sades förändra familjebanden, varav några var det förstärkt, andra var trasiga. Diagnosen sågs som en lättnad, som markerade slutet på en period av osäkerhet. Deltagarna rapporterade ambivalens i interaktion. Trots vissa positiva möten, frustration uppstår från upplevd oförståelse dominerade. Följaktligen föredrog patienterna att inte dela med sig av sina erfarenheter</p> | <p>Descriptive phenomenology qualitative semi structured interviews.</p> |
|--|--|---|--|---|--|