

Att leva med fibromyalgi

FÖRFATTARE	Anette Berneström Parastoo Rassoulian
PROGRAM/KURS	Sjuksköterska programmet, 180 högskolepoäng Examensarbete omvårdnad
	HT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Margareta Sköld
EXAMINATOR	Linda Berg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Att leva med fibromyalgi
Titel (engelsk):	Living with Fibromyalgia
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	25 sidor
Författare:	Anette Berneström Parastoo Rassoulian
Handledare:	Margareta Sköld
Examinator:	Linda Berg

SAMMANFATTNING

Fibromyalgi är en sjukdom med okänt ursprung. Huvudsakliga symtom är muskelsmärta, trötthet och sömnstörningar, vilket påverkar det dagliga livet hos den drabbade människan. Syftet med litteraturstudien är att belysa hur fibromyalgi påverkar människans hälsa och välbefinnande, påverkan på det dagliga livet samt upplevelsen av mötet med/inom vården.

Studiens resultat baseras på tolv vetenskapliga artiklar med relevans för examensarbetets syfte. Artiklarna har kvalitativ ansats och söktes i databaserna PubMed och Cinahl. Analys av artiklarnas resultat beskrivs i fyra teman; Upplevelse av hälsa och välbefinnande, Påverkan på dagligt liv, Brist på förståelse och kunskap från omgivningen samt Upplevelse av mötet i vården.

Resultatet visar att smärta och trötthet föranledd av fibromyalgi påverkar upplevelsen av hälsa och välbefinnande. Sjukdomen medför även begränsningar i det dagliga livet. Okunskap om sjukdomen ledde till att många blev fel diagnostiserade eller att det tog lång tid att ställa diagnosen. Att omgivningen inte trodde på att personen var sjuk skapade ett lidande. För att personen ska kunna hantera sitt liv behövs kännedom om sin egen sjukdom samt om dess inre och yttre resurser. Vårdpersonal ska försöka förklara var sjukdomen innebär på ett sätt som inte upplevs kränkande, samt erbjuda individen olika hanteringsstrategier. Tillgång till kunskap om sjukdomen och dess symtom hos vårdpersonal, familjer och vänner kan bidra till att öka upplevelsen av hälsa och välbefinnande hos den drabbade.

Innehåll

INTRODUKTION	1
BAKGRUND.....	2
Historik.....	2
Symtom och diagnostik.....	2
Behandling och prognos	3
Multimodal Smärtrehabilitering	4
TEORETISK REFERENSRAM.....	4
Perspektiv på hälsa och välbefinnande.....	4
Lidande, begrepp och perspektiv.....	5
Sjuksköterskans professionella roll och ansvar	6
SYFTE	6
METOD	6
Litteratursökning urval och avgränsning	7
Urval.....	8
Dataanalys.....	8
Forskningsetiska överväganden.....	9
RESULTAT	9
Upplevelse av hälsa och välbefinnande.....	9
Smärtan och trötthetens påverkan på kropp och själ	9
Påverkan på dagligt liv	11
Aktivitet och planering av det dagliga livet.....	11
Påverkan på det sociala livet.....	12
Påverkan på arbetslivet	13
Brist på förståelse och kunskap från omgivningen	13
Upplevelse av bemötande i vården	15
DISKUSSION.....	15
Metod diskussion	15
Resultat diskussion.....	17
Fibromyalgi som en del av livet	17
Hälsa och välbefinnande	18
Lidande.....	19
Känsla av begriplighet, hanterbarhet samt meningsfullhet.....	19
SLUTSATS.....	21

REFERENSER.....	23
BILAGA 1.....	1
Matris över sökresultat och urval	1
BILAGA 2.....	1
Matris över slutgiltiga urval av artiklar till resultat.....	1
BILAGA 3.....	1
Tenderpoints.....	1
BILAGA 4.....	1
Hälsokorset	1

INTRODUKTION

En stor grupp människor, företrädes kvinnor lever idag med sjukdomen fibromyalgi. Tendensen är att sjukdomen sprider sig allt längre ned i åldrarna. I en skrivelse till regeringen påtalar Linna, vikten av att öka kunskapsläget när det gäller kvinnors ohälsa. Insjuknande i sjukdomen fibromyalgi brukar inträffa vid 30-50 år ålder. Statistiken visar på att det är cirka 2-4 procent av befolkningen som drabbas av fibromyalgi i vuxen ålder (1-3). 80-90 procent kvinnor diagnostiseras med sjukdomen, tendensen idag är även en ökning av fibromyalgi hos män (3). Fibromyalgi är en komplex sjukdom som kännetecknas av: Smärta i lednära muskulatur, ledsmärta utan ledsvullnad, stelhet och ökad fysisk och psykisk uttrötthet (4). Intensiteten i smärtan hos de här personerna växlar ofta, och de upplever även att de är extremt känslig mot köld. Andra symtom som kan upplevas är, ostadighetskänsla, yrsel, huvudvärk och avföringsstörningar (4).

Kriterierna för att ställa diagnosen fibromyalgi fastställdes 1990 av American College of Rheumatology. Avsaknad av laboratorieprov och röntgenfynd som objektivt kan stödja diagnosen, har gjort att diagnosen fibromyalgi ibland ifrågasätts. Diagnosen har fått acceptans internationellt och ingår i Socialstyrelsens klassifikation med eget klassificeringsnummer. Det har inneburit ett stort framsteg vad gäller erkännandet av dessa människor med sjukdomen eller symtomen. Det finns fortfarande stora brister i kunskapsläget och det saknas behandlingsstrategier för sjukdomen (3). Fibromyalgi är klassad som sjukdom enligt Socialstyrelsen, det är en sjukskrivnings berättigade sjukdom som har klassats med en medicinsk sjukskrivningskod; (M79.7) (5).

Västvärldens forskning, utprovning av behandlingsmetoder samt rehabiliterings åtgärder har tenderat att utgå ifrån mäns kroppar. Det föreligger där en problematik i och med att man utgår ifrån män och exkluderar kvinnor. Slutsatsen kan då dras att det finns en kunskapsbrist när det kommer till kvinnans ohälsotillstånd (1-3). Utöver dessa kunskapskillnader finns även skillnader i hur män och kvinnor behandlas inom vården (3). Bristen på kunskap om fibromyalgi har för många kvinnor och män med sjukdomen inneburit att de har känt sig ifrågasatta. Om man även lägger till upplevelsen av att de inte blivit tagna på allvar, så innebär det ett stort trauma för den enskilda. Många som lever med fibromyalgi berättar om brister i bemötanden, såväl inom vården som vid kontakt med försäkringskassan. Dessa människor upplever att de bli misstrodda i dessa möten. Det är relativt vanligt att personer med diagnostiserad fibromyalgi nekats sjukersättning med anledning av att diagnosen inte godtagits som grund för sjukersättning. Det finns enligt Linna många exempel på beslut som tidigare tagits som en godkänd arbetsskada. Beslutet har dragits tillbaka när diagnosen fibromyalgi fastställts (1, 3).

Frågan som Linna ställer i skrivelsen som lämnats in till regeringen, vill öppet ställa frågan om vilka åtgärder som ska vidtas för att kunskapsläget om hur kvinnors ohälsa ska stärkas inom läkarkåren, men även inom vård och omsorg i övrigt. Hur planerar

man att öka kunskapen hos försäkringstjänstemän på försäkringskassan för att få en rättvis bedömning? ”I ljuset av dessa frågeställningar bör även den sjukskrivande läkarens kunskap om diagnosen fibromyalgi samt kvinnors ohälsa ökas” (3).

Författarnas intresse för att göra ett examensarbete om fibromyalgi väcktes genom diskussioner med studiekollegor samt blivande kollegor på respektive praktikplatser. Författarna fick uppfattningen av att det är få som är införstådda i vad sjukdomen fibromyalgi är, samt vad det innebär för den enskilda människan. Många kvinnor men även män, bär i hemlighet på en sjukdomskänsla och möts av en oförstående omgivning, både från familjemedlemmar samt från kollegor (1-3).

BAKGRUND

Historik

Fibromyalgi har sitt ursprung från latinets fiber eller tråd (fi bra) och grekiskans muskel (mys) samt smärta (algos) (4). Genom litteratursökning har författaren Olin identifierat källor redan ifrån 1700-talet, där man med stor sannolikhet funnit bevis för att fibromyalgi liknande symtom har beskrivits av kvinnor som har haft de besvär som fibromyalgi uppvisar (6).

Sjukdomspanoraman förändras genom tiden, förändringen sker oftast i takt med samhällsutvecklingen. På 1700-talet dominerade sjukdomsbilder av kvinnor med hysteriska och hypokondriska tillstånd. Det var troligtvis en reaktion på den stora ekonomiska svårighet som rådde vid den här tiden. Tillståndet avlöstes så småningom av tuberkulos och melankoli, som passade in i romantikens kvinnoideal. Kvinnan sågs vid den här tiden som den sköra och sårbara. Senare ledde tillståndet till mer diffusa besvär som trötthet, orkeslöshet och infektionskänslighet. Vid 1900-talets början, ställde kvinnor krav på ett samhällsdeltagande och ett självständigt yrkesliv, tillståndet benämndes nu som depression. På senare år har sjukdomspanoramat präglats av vad som kallats ”samsjukdomar” eller ”kultursjukdomar”, tillstånd som inte objektivt kan mätas och som till största delen drabbar kvinnor. Tillståndet fibromyalgi har så sent som på 1990-talet gått under det mindre smickrande namnet ”Sveda-värk-bränn-kärring” (6, 7).

Fibromyalgi sågs för inte så länge sedan som en trivial åkomma, det har till och med benämnts som en kvinnlig egenskap snarare än ett symtom på sjukdom eller tecken på ohälsa (3, 6).

Symtom och diagnostik

Fibromyalgi tillhör de idiopatiska¹ smärtsyndromen, med det finns olika uppfattningar om vad fibromyalgi är och hur det ska definieras. Enligt American College of Rheumatology krävs följande för diagnos: Patienten ska ha en långvarig

¹ ”Idiopatisk betyder att en viss sjukdom inte kan förklaras av olika orsaker, vilket dock inte innebär att det inte finns en förklaring”

smärtanamnes på mer än 3 månader med generell smärta. Förekomst ska vara på höger samt vänster sida av kroppen och både i den övre och nedre kroppshalvan (2). En diagnos kan betraktas som en medicinsk översättning av det en patient berättar (7). Kriterierna för att personen har fibromyalgi är att de ska uppleva smärta vid palpation på 11 av 18 specificerade ställen ”tenderpoints”². Palpationen ska vara ett lätt tryck som normalt inte utlöser smärta. Personen ska då ange smärta och inte bara uppges en ömhet vid denna palpation (2, 7). Undersökning ger inte någon förklaring till personens smärta, men det betyder inte att symtomupplevelsorna enbart är psykiska, även om det är en starkt bidragande orsak. Det finns även organiska förändringar och störningar i de kemiska signalsubstanserna. Sekundärt finns endokrina rubbningar via signaler till hypofys och binjurar³ (2).

Behandling och prognos

Behandling med konventionell smärtstillande läkemedel har en mycket begränsad effekt. Perifert⁴ verkande tabletter har dålig effekt eftersom det inte finns någon perifer analgetikum⁵. Eftersom smärtreceptorerna på nervcellerna är nedreglerade är också effekten av svaga smärtlindrande läkemedel medelmåttlig. Alternativa behandlingsmetoder som akupunktur eller alltför belastande fysisk terapi, till exempel sjukgymnastik kan ge personen en ökad smärta. Kyla förvärrar symtomen, men värme kan ha en lindrande effekt speciellt då mot värken i lederna. Störst framgång har behandlingsteam med företrädare från olika vårddyrkeskategorier. Personer med fibromyalgi ska behandlas med respekt, genom att *lyssna* på den drabbade (2, 7). Vårdpersonalen ska försöka förklara uppkomsten av smärtan på ett sätt som inte upplevs kränkande av personen. Vårdpersonalen lär ut olika hanteringsstrategier, exempelvis lärs olika avspänningstekniker ut för att lättare hantera symtomen. Grefberg/Johansson menar att med mänsklig förståelse kan en positiv självkänsla byggas upp hos personen med den här sortens problematik som fibromyalgi innefattar. Fibromyalgi är ett godartat tillstånd, på så sätt att det inte medför någon förstörelse eller nedbrytning av muskler och leder. Den som drabbats av fibromyalgi bör uppmuntras att försöka leva ett så normalt och aktivt liv som möjligt trots värk och trötthet och åtminstone på deltid försöka stanna kvar i yrkeslivet (2).

² Se bilaga 3 för tenderpoint

³ Författarna går inte in i detalj på signalsubstanser för att det inte är relevant för arbetet

⁴ Smärtreceptorer i kroppens vävnader

⁵ Smärtlindring som verkar på smärtreceptorer ute i kroppens vävnader

Multimodal Smärtrehabilitering

Det finns ett sätt för fibromyalgi patienten att få hjälp för sin smärtproblematik i och med att det i Sverige finns rehabiliteringscentra som erbjuder behandling. Personen kan få remiss till dessa rehabiliteringshem om personen har smärta ifrån nacke och skuldror och/eller en generaliserad smärta som just fibromyalgi uppvisar. Ett ytterligare kriterium är att personen ska ha haft en långvarig smärta som stäcker sig över minst 3 månader. Att få behandling av ett Multimodalt smärt rehabiliteringsteam innebär att personen får träffa läkare, psykolog, sjuksköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut. Personen lägger tillsammans med teamet upp en strategi och för att nå fram till ett gemensamt mål. Tanken med det multimodala teamet är att se personen med fibromyalgi som en helhet samt att varje människa är unik (8). Det finns evidens som visar på att den här metoden är mycket framgångsrik när teamen behandlar personer med långvarig smärtproblematik. Metoden stärker personen och hjälper den att komma vidare i livet. Att använda sig av multimodala rehabiliteringsteam innebär att kombinera psykologiska samt fysiska insatser. Den fysiska aktiviteten/träningen består i fysiska samt manuella metoder. Vårdpersonalen arbetar som ett team tillsammans med personen som får hjälpen. Åtgärderna som görs är samordnade och pågår under en längre tid. Den här sortens rehabilitering ser oftast inom särskild kliniker på olika sjukhus (9, 10).

TEORETISK REFERENSRAM

Perspektiv på hälsa och välbefinnande

World Health Organization anger hälsa som:

”Ett tillstånd av fullständig fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom och handikapp” (11).

Utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv är hälsa: tro, hopp och kärlek. Hopp ger människan vilja till förändringar, tron ger styrka och kärleken ger människan dess form (12). Hälsa ses som ett sammansmält tillstånd av friskhet, sundhet och välbefinnande – och är inte enbart avsaknad av sjukdom. De ovan nämnda elementen är nödvändiga för att känna hälsa enligt Eriksson. Frånvaro av sjukdom är inte en ofrånkomlig substans det är det mest väsentliga för att hälsan ska kunna uppnås. Hälsa är en individuell känsla trots att samhället betraktar personen som om den är sjuk. Eriksson associerar i sitt hälsobegrepp friskhet till det kroppsliga elementet. Sundhet sammanknyts med den andliga hälsan och välbefinnande är människans subjektiva upplevelse av sin hälsa. Ett användbart verktyg är Hälsokorset⁶ för att definiera samverkan mellan de olika hälsodimensionerna. Där det finns en avsaknad av objektiva tecken på sjukdom, innebär det att personen upplever välbefinnande och hälsa, men även om närvaro av objektiva tecken på sjukdom finns så kan personen

⁶ Se bilaga för beskrivning av hälsokorset

uppleva hälsa och välbefinnande. Om det finns en närvaro av objektiva tecken på sjukdom, upplever personen ohälsa och illbefinnande. Men även vid frånvaro av objektiva tecken på sjukdom kan personen känna sig sjuk och uppleva illabefinnande. Hälsokorset belyser hälsans rörelse mellan två olika dimensioner. Välbefinnande är ett fenomenologiskt begrepp⁷ och ger uttryck åt en upplevelse hos personen i fråga. Människor kan höra att andra säger att de mår bra trots objektiva tecken på sjukdom. Begreppet välbefinnande relaterar till den individuella upplevelsen av sig själv (12).

Antonovsky beskriver utifrån ett sociologiskt/psykologiskt perspektiv begreppet salutogenes. Begreppet lägger fokus på hälsans ursprung istället för på sjukdom och själva orsaken till sjukdom. Antonovsky menar att sjukdom inte är en förutsättning för mindre hälsa. Inom det salutogena synsättet har begreppet; Känsla av sammanhang "KASAM" en central betydelse för god hälsa. Antonovsky anser att människor har olika förmågor för att hantera ett spänningstillstånd (13).

KASAM inkluderar tre komponenter. Komponenten begriplighet avser i vilket omfattning en människa upplever omvärldens stimuli i en konkret, strukturerad och tydlig information. Finns det en hög begriplighet kan personen själv räkna ut att det som händer i framtiden är förutsägbart, eller förklarbart. Hanterbarhet handlar om personens resurser i möte med inre och yttre stimuli. En person med hög KASAM upplever inte sig själv som ett offer, utan använder sig av sina resurser för att kunna möta utmaningar. Meningsfullheten beskriver i vilket grad en person lägger ner energi på att bemöta svårigheter. Att sträva med värdighet för att kunna hitta en mening i/med svårigheterna. En person som har en hög meningsfullhet är tålmodig i sitt sökande efter insikt det innebär att den har mer möjligheter. Meningsfullheten är den viktigaste komponenten för att en människa ska kunna uppleva en känsla av sammanhang. Antonovsky anser att många av svårigheterna i livet är olösbara och ofrånkomliga. De personer som har en hög KASAM har även en förmåga att hantera sina bekymmer på ett bättre sätt. Dessa människor menar Antonovsky, kommer att uppleva mindre smärta i livet medan de som har låg KASAM kommer inte att nå ända fram till det (13).

Lidande, begrepp och perspektiv

Lidande är en del av människans natur då lidande utgör en del av hälsan. Genom att lida utvecklas människan till en mångsidig helhet. Lidande saknar språk men kan oftast uttryckas på olika icke verbala sätt. Sedan 1940-talet har begreppet lidande ersatts med andra ord, som till exempel sjukdom, ångest och smärta. Begreppet lidande har i och med det mist sin ursprungliga substans. Smärta och lidande har två olika innebörder. Det kan förekomma lidande utan smärta samt det motsatta. Katie Eriksson menar att lidande har både en negativ samt en positiv dimension.

⁷ Fenomenologi (av grekiska *phainomenon*, det som synes) är en teori och metod inom filosofin, läran om fenomen och väsen

Det finns även olika nivåer i lidandet och det kan uppfattas på tre olika nivåer: "Att ha ett lidande", "Att vara i lidande" och "Att varda i lidande" (14).

På alla tre ovan definierade nivåer kan lidande vara olidligt. På de två första nivåerna upplever människan inte sitt lidande såsom ett lidande. Att fly från sitt lidande karakteriseras som "ha -nivån" då lidande uppfattas som ett hinder. På "vara nivån" strider människan för att tillfälligt, tillfredsställa sina behov och bemästra sitt lidande. Hälsan kan inte upprätthållas med kortsiktiga åtgärder vilket leder till en ständig oro och obalans hos människan. På att "varda nivå" kämpar människan för livet, en kamp mellan två poler som hopp och hopplöshet. I den nivån kan människan mogna och finna betydelse i sitt eget lidande. Människan accepterar sitt lidande, och döden är inte längre främmande. Inom vården kan lidande ses som tre olika former: "Sjukdomslidande" är det lidande som upplevs i samband med sjukdom och behandling vid sjukdom. "Vårdlidande" är det lidande som upplevs av själva vården och behandling som utförs. "Livslidande" är det lidande som upplevs i samband med livsmening. Människan har då funderingar kring liv och död. Livslidande inbegriper hela människans livssituation (14).

Sjuksköterskans professionella roll och ansvar

Att anta en helhetssyn på människan, är grunden inom all omvårdnad.

Omvårdnaden ska ges utifrån en humanistisk synsätt med respekt för individens autonomi, värdighet och integritet. Att vara lyhörd för personens önskemål och ta tillvara på deras erfarenheter. Att främja hälsa genom att identifiera hälsorisker och motivera personen till att göra förändringar.

Sjuksköterskan ska erbjuda patienten en god och säker omvårdnad, vara lyhörd för individens önskemål och deras erfarenheter (15).

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor skriver att sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden. Som sjuksköterska ska du *förebygga sjukdom* och *att främja hälsan* så att man kan *återställa sin hälsa* samt *att lindra lidande* för patienten. I mötet med personer som uppfyller dessa ovanstående kriterier är det sjuksköterskan som har omvårdnadsansvaret. Sjuksköterskan har en skyldighet att lindra lidandet för dessa människor och så långt som möjligt motverka ett fortsatt lidande (16).

SYFTE

Syftet med litteraturstudien är att belysa hur fibromyalgi påverkar människans hälsa och välbefinnande, påverkan på det dagliga livet samt upplevelsen av mötet med/inom vården.

METOD

En litteratur studie har valts för examensarbetet. Svårigheten författarna hade låg i urvalet av artiklar. Det fanns mycket skrivet om ämnet fibromyalgi. Författarna har

därför utfört sökning i databaser vid sju separata tillfällen för att täcka upp forskningsområdet. Problematiken låg i konstruera rätt sökord för att kunna minimera antalet träffar så att det stämde in med syftet. Det slutliga urvalet för att på bästa sätt belysa det författarna ville förmedla, resulterade i att belysa hur fibromyalgi påverkar människans hälsa och välbefinnande, påverkan på det dagliga livet samt upplevelsen av mötet med/inom vården.

Nedan redovisas en beskrivning i hur författarna gick tillväga i sitt arbete.

Litteratursökning urval och avgränsning

För att få korrekt översatta medicinska termer från svenska till engelska användes sökmotorn Svensk MeSh.

Ord som valdes för översättning i Svensk MeSh var Fibromyalgi, Upplevelse, Sjukvårdspersonalens attityd samt Erfarenhet.

Litteratursökningen genomfördes med de tre databaserna PubMed, Cinahl samt Scopus. Då författarna fick liknande träffar valdes databasen Scopus att exkluderas och PubMed samt Cinahl var de primära databaserna som användes. Nämnda databaser valdes i en inledande sökning för att få ett brett urval av vetenskapliga artiklar som möjligt. I sökningarna ville författarna få artiklar der personer beskriver sin upplevelse av fibromyalgi. Syftet författarna ville belysa är hur fibromyalgi påverkar människans hälsa och välbefinnande samt påverkan på dagligt liv.

Arbetet lades upp genom att använda ”*helikopterperspektivet*” enligt Friberg (17), för att försöka få en uppfattning om vad som var publicerat inom området. En sökning av vetenskapliga artiklar samt en sammanställning gjordes så att kunskapsläget kunde fastställas (17).

Litteratursökningen avgränsades på samma sätt i alla databaser som användes, se bilaga 1.

Artiklarna skulle i primärsökningen vara publicerade inom tidsramen 2004-2012, vilket valdes för att få så färska undersköntingar som möjligt.

Artiklarna i sekundärsökningen skulle vara publicerade inom tidsramen 2000-2012. Engelska valdes som språk, därför att alla publicerade vetenskapliga artiklar skrivs på engelska för att nå en bred publik. Avgränsningar som användes var; Abstract available, Full text, Peer Reviewed

Primära sökord som användes var *Fibromyalgi, Experience, Patient*

Vid sekundär sökning lades sökord till, *Attitudes, Living with, Health Care personal*

Fler sökningar med kompletterande sökord valdes till i fortsatt sökning, se bilaga 1.

Efter denna sökning gjordes ett urval av kvalitativa artiklar för ytterligare genomläsning med fokus på upplevelse av att leva med fibromyalgi. Artiklar som valts ut i primär skedet granskades, därefter gjordes en sekundärsökning för att förvissa sig om att inga relevanta artiklar förbisetts.

Se bilaga 1 på sökord samt antal träffar.

Urval

Urvalet av artiklar som författarna valt att inkludera i sitt arbete har varit kvalitativa artiklar samt en artikel var både kvalitativ och kvantitativ som alla var etiskt godkända. Språket som valdes var engelska, engelskt ordlexikon har använts vid översättningar för att undvika feltolkningar. Studierna som valdes ut var ifrån Norden då de ansåg att det var relevant för författarna då vi lever i Norden. Två stycken artiklar från USA togs med i arbetet för att göra en jämförelse om det var några skillnader mellan länderna.

Kvalitativa artiklar hade de kriterier som eftersöktes med fokus på individens upplevelse av fibromyalgi. Efter en övergripande genomläsning av 65 abstrakt återstod 30 artiklar, 11 av dessa valdes som underlag för litteraturöversikten. 1 artikel fick författarna genom manuell sökning, så det totala antalet artiklar som ligger till grund för litteraturstudien är 12 till antalet. Artiklar som berörde medicinsk behandling exkluderades. De personer som nyligen hade fått diagnosen fibromyalgi exkluderades författarna ansåg att det var relevant att subjekten haft diagnosen i några år. De vetenskapliga artiklar där det inte tydligt angavs att artiklarna fått etiskt godkännande exkluderades. Initialt var intentionen att få artiklar från senare delen av 2000-talet men efter genomläsning av flertalet artiklar insåg författarna att de var tvungna att utöka sökningen till tidigt 2000 tal.

Dataanalys

Artiklarna delades upp mellan författarna och var och en läste noggrant för att få en överblick kring innehåll. Utvalda artiklar djup analyserades och granskades med hjälp av de frågor som Friberg statuerar som vägledning inför skrivandet av examensarbetet (17).

Varje artikel lästes sedan av båda författarna där studiernas metod granskades. Fortsatt analys var att söka efter likheter och skillnader i artiklarna relaterat till att hälsa och välbefinnande, påverkan på dagligt liv samt möte med vården, en övergripande struktur för nästa skede i analysen (17).

Artiklarnas resultat lästes med öppenhet och följsamhet några gånger och kodades för att kunna identifiera likheter och skillnader och arbetades till en ny helhet (17). Genom att dela upp varje artikels resultat och sedan göra en sammanställning av delarna skapades en schematisk överblick av artiklarna. Efter identifiering av likheter och skillnader i de olika artiklarnas resultat, sammanfördes likheter tillsammans och skillnader ihop. Fyra övergripande huvudteman utkristalliserades som motsvarade studiens syfte och besvarade problemområde. *Upplevelse av hälsa och välbefinnande, Påverkan på dagligt liv, Brist på förståelse och kunskap från omgivningen* samt *Upplevelse av mötet i vården*.

Två av de fyra huvud teman som valts innehåller subtema för att resultaten ska beskrivas så tydligt som möjligt.

Subtema för *Upplevelse av hälsa och välbefinnande* är: *Smärta och trötthetens påverkan på kropp och själ*. Subtema för *Påverkan på dagligt liv: Aktivitet och planering av det dagliga livet samt Påverkan på sociala livet, Påverkan på arbetslivet*.

Det tredje samt fjärde huvudtemat har inget subtema.

För att kunna skapa en ny helhet gjordes en sammanställning av de teman samt subteman som framkommit, på så sätt formades studiens resultat i den nu presenterade examensarbetet.

Forskningsetiska överväganden

En viktig fokus för författarna till examensarbetet var att de slutligen utvalda artiklarna skulle fått ett godkännande av etiska kommittéer för sitt arbete. De som intervjuades skulle vara väl informerade inför studierna och det skulle tydligt framgå att de blivit informerade i lästa artiklar. Ytterligare kriterium var att intervjupersonerna deltog frivilligt. Tre stycken studier föll bort då inget tydligt etiskt godkännande kunde utläsas av den skrivna texten i artikeln. Fler artiklar lyftes bort då författarna inte tydligt kunde utläsa att de intervjuade blivit skriftligt samt muntligt informerade. De artiklar som var sponsrade av läkemedelsföretag valdes bort. Alla artiklar som utvaldes att läsas var publicerade i vetenskapliga tidskrifter.

RESULTAT

Nedan redovisas de teman som författarna kategoriserat under arbetets gång. Arbetet är indelat i huvudteman samt de subteman som har utarbetats utifrån utvalda artiklar.

Upplevelse av hälsa och välbefinnande

Smärtan och trötthetens påverkan på kropp och själ

Vid sjukdomsdebut av fibromyalgi beskriver intervjuade olika symtom som smärta och trötthet. Smärtan beskrivs som att hela kroppen påverkas, smärtan pendlar mellan olika kroppsdelar. Smärtan beskrivs som skärande, ömhet, kramper, värme samt en svullnads känsla. Huvud, armar, händer och höfter är de vanligaste kroppsdelar som de intervjuade beskriver att det gör mest ont i. Smärtorna kommer oftast smygande och är diffusa, det skapar en oförutsägbar dag, upplevelsen som beskrivs är att den upplevda hälso- statusen förändrar sig från dag till dag (18-20). Majoriteten av deltagarna i studierna uppger att de lider av en kraftlöshet i armar och händer. Det finns subjektiva upplevelser av smärta så som muskel trötthet, muskel spänning, stelhet, utmattning som alla deltagarna uppger sig lida av (18-20). Deltagarna beskriver att de upplever att deras kroppar känns som ett hinder för dem. Studien visar på att de som intervjuades levde med en kropp som inte ville

samarbeta. De intervjuade berättade att upplevelsen var olika från dag till dag om de kunde samarbeta med sin egen kropp eller inte. Personerna beskriver vidare att kroppen inte ville samarbeta samt att smärtan ofta var fluktuerande (20).

Flertalet män som ingick i studien fick behandling för sin smärta med hjälp av starka smärtstillande mediciner. Dessa män upplevde att medicinen gav besvärliga biverkningar. Männerna medicineras då för de biverkningar som smärtlindringen initialt gav. Männerna ansåg att de hamnat i en ond cirkel, därför har personerna i nämnda studie tagit beslutet att inte fortsätta användningen av smärtlindring i form av starka smärtlindrande mediciner. I studien uppger de intervjuade att de levt med smärta under en lång tid innan de sökte vård för sina besvär (21, 22).

Smärta upplevs av vissa kvinnor i redovisad studie som outhärdlig och plågsam (19). Kvinnorna berättar att när smärtan når sin kulmen, behöver de få tag i ett fast stöd för att klara av att stå på sina egna ben. De känner att de måste ta stöd mot väggen för att klara av att stå upprätta (18). Kvinnors smärtupplevelse har ett mycket personligt sätt att uttryckas. Studien vill beskriva via intervjuer med kvinnor hur de själva beskriver smärtan. Kvinnorna berättar att smärtan meddelas på icke verbal sätt genom att vidröra, trycka eller massera smärtområdet. Kvinnor är även mer verbala än vad män är, de klagar och gråter när smärtan slår till (19).

Gemensamt för män och kvinnor är att de biter ihop och döljer sin smärta för anhöriga. Trots försök att dölja smärtan kan de närmast anhöriga läsa av smärtsignalerna när de slår till (19, 20).

Smärta har en negativ påverkan på sömnkvaliteten vilket leder till sömnstörningar, det i sin tur resulterar i en ökad trötthet. Känslan av att aldrig vara pigg, upplevs som det mest handikappande symtomet. Smärta samt andra kroppsliga och psykologiska symtom upplevs olika hos olika personer. Begränsningar till följd av sjukdomen leder ofta till ångest samt nedstämdhet. Kroppen upplevs som ett hinder eftersom personen inte längre kan utföra de saker som tidigare utförts. De förändringar samt de begränsningar kroppen uppvisar, det psykiska tillståndet inkluderat, slår hårt mot personens självtroende (18-21, 23, 24).

Personerna i den här studien upplever att de har svårt att stiga upp på morgonen. Oftast vaknar de med smärtande och stela leder. Det är tidsödande att komma upp ur sängen, få på sig kläder och starta upp dagen (18, 20, 24).

Kvinnorna i studien uppger att de behöver sova middag en stund mitt på dagen för att orka med resterande delen av dagen (18).

Tröttheten är det vanligaste symtomen som kom upp i diskussionerna i studien, det var det mest problematiska symtomet även i jämförelse till kronisk smärta. Många kvinnor genomled sömnlösa nätter, under åren utvecklats olika metoder för att öka den kvalitativa sömnen hos dessa kvinnor. Sömnmedel ville de som intervjuades inte använda på grund av dess biverkningar. Istället användes alternativa metoder som mjuk motion, simning och meditation som gav en mjuk avslappning för att underlätta sömn. Sömnbesvären och de problem som medföljde med sömnbrist beskrevs oftast utmattning, vilket i sin tur ledde till att det tolkades som en psykisk svaghet hos de här personerna som sökte hjälp (20, 23, 25).

Ett liv genomsyrat av smärta och trötthet kan leda till olika känslor som bitterhet och hopplöshet hos den personen som lider av det (20).

Den kognitiva förmågan⁸ påverkas negativ, minnet försämras, tanke processer med medföljande koncentrations problematik skapar svårigheter för den drabbade. Den som lever med den här problematiken upplever då en stor sorg över att inte kunna fungera som tidigare. Minnessvikten gör att det är lätt att glömma viktiga arbetsuppgifter, det gör det svårt att uttrycka samt att samla sina tankar (18-20, 23). Flertalet personer upplever att de får dålig självtroende på grund av att de inte kan komma ihåg de mest grundläggande saker som tider, men även svårigheten att komma ihåg andra viktiga saker. Det gör att det har underminerat självförtroendet hos de intervjuade (20).

De som fått diagnosen fibromyalgi visste att det inte fanns något bot för sjukdomen. Men genom att se sig själv som friska individer, upplevde ändå majoriteten av de intervjuade i studierna ett hopp inför framtiden (18-22, 24-30).

Påverkan på dagligt liv

Aktivitet och planering av det dagliga livet

I flera lästa studier beskriver flertalet personer att de levt ett aktivt liv innan sjukdoms förekomst. Att leva med smärta och trötthet är numera en del av vardagen. Orken räcker inte till, vilket har lett till en passivitet. Sjukdomen fibromyalgi är oförutsägbar och det medför att personerna inte kan planera sina aktiviteter för långt i förväg. Upplevelsen av att det är sjukdomen som styr deras liv samt att de behöver strukturera sina aktiviteter med noggrannhet för att göra det hanterbart är otroligt frustrerande. Flera personer i studierna vittnar om att de känner till sina begränsningar och anpassar sina aktiviteter efter det. De försöker att leva i nuet och ta en dag i taget i. Alla intervjuade berättar att de behöver prioritera de saker som de anser är akuta för tillfället (18-20, 23, 29).

Majoriteten av deltagarna i studierna upplever en oförmåga att utföra sina uppgifter, de känner sig mindre värda och livet upplevs som meningslöst. Begränsningarna leder till frustration och irritation hos många. Några av de intervjuade personerna upplever en bitterhet över att de inte kan utföra samma saker som andra människor vanligtvis gör. Fler intervjuade anser att för att kunna förbättra sitt självtroende, fortsätter de ändå att göra de aktiviteter som de gjorde innan sjukdomen, trots smärta och värk. Det valet som de väljer att göra kräver mycket energi av dem, vilket resulterar i smärta och trötthet. Men trots det anser de att det är ett pris som de vill betala (20, 23, 29).

⁸ Det kan vara minne, inlärning, uppmärksamhet, koncentration, problemlösning, simultankapacitet, språklig förmåga och orienteringsförmåga

En ständig närvaro av trötthet och smärta hos kvinnorna leder till minskad motivation för att ta i tag i arbetsuppgifter, hushållsarbete och arbetsuppgifter som vanligtvis ingår i vardagen (18).

Fritid, arbete, det sociala livet även den personliga relationen till sina barn och livspartner förändras på ett påtagligt sätt. Det nya förhållningssättet upplevs som drastiska åtgärder för den som står nära den som drabbats, eftersom sjukdomen förutomstående är osynlig. De som har fibromyalgi mår sämre, de lever på ett förändrat sätt efter att de har fått sjukdomen. De har svårt att identifiera sig med sig själva, de klarar inte längre av att leva det liv de tidigare har levt. Flertalet av de intervjuade upplever att det har skett en total förändring i deras egen identitet (23, 24, 30).

Majoriteten av kvinnorna i nedan redovisad studie arbetade i sociala miljöer med interaktioner med kollegor eller klienter. Upplevelsen av att känna sig dränerade på den mentala energin, ledde till dåligt självförtroende, depression samt en förlust av att känna glädje (25).

Flera intervjuade vittnade om att de har lärt sig att avleda sin smärta genom att tänka på behagliga minnen, läsa böcker eller lyssna på musik. För att lindra smärtan valdes varierande mjuka aktiviteter så som promenad, simning eller att ta en kort cykeltur. Vissa intervjuade ansåg att den bästa lösningen för dem var att vila för att lindra smärta och trötthet. Vidare framkom att genom att få stöd och förståelse samt genom dialog från familj kunde det ge dem lindrande (19, 21, 24).

De dagarna när smärtan är värst, stannar många kvar i sängen och upplever att ingen eller inget kan lindra deras smärta (19).

Kvinnliga partners till män försöker i större utsträckning uppmuntra, samt visa hänsyn till sina partners. Kvinnan försöker lindra smärta genom att ge massage eller erbjuda andra aktiviteter som lindrar smärta. Kvinnorna i studien berättar att gör sitt bästa för att öka välbefinnandet hos sina partners (22).

Påverkan på det sociala livet

I lästa studier beskrivs att sjukdomen fibromyalgi har påverkat relationen till familjen, som har svårighet att anpassa sig och hantera förändringarna. De som fått fibromyalgi spenderar mindre tid med sin familj för att ta hand om sig själva. De som intervjuades berättar att de behöver mer hjälp med hushållsarbete, samtidigt som de upplever det som jobbigt att be om hjälp. Personerna känner skuld känsla gentemot sina barn och partner för att de inte kan utföra sina uppgifter som vanligt, samt ta hand om sin familj så som de skulle vilja (20, 23).

Några personer upplever dåligt samvete över att de belastar sin familj med sina problem (18, 19, 23, 24).

Skilsmässofrekvensen är hög i den här patientgruppen som har diagnostiserad fibromyalgi. De anhöriga berättar i intervjuer om att de själva blev utbrända av att lyssna och leva med sin partner, ingen stöttning från utomstående gavs eller erbjöds i relationen. Det finns även förhållanden som har fördjupats då partnern till personer med fibromyalgi tillsammans har gått genom problemen, diskuterat, ventilerat och försökt finna mening med livet och på så sätt förstärkt sin relation (22, 28, 29).

Sinnet för humor förändras på grund av de begränsningar som sjukdomen ger. De som tidigare betraktade sig som glada och omtänksamma människor har genomgått en förändring. De ställde tidigare alltid upp på alla, genom att vara en hjälpsam granne, en kärleksfull make/maka och en aktiv förälder. Flertalet upplever en stor tyngd/sorg över att de inte längre har förmågan att ställa upp och hjälpa sin omgivning (20, 23).

En del personer beskriver att begränsningarna är orsakade av smärta och trötthet, vilket gör att de går helt in i sig själva för att kunna hantera sin smärta, de orkar inte ta in eller lyssna på sin omgivning. De är lättirriterad och det kan hända att de hamnar i konflikt med familjen, vilket påverkar relationen med familjen och vänner på ett negativt sätt (20).

Lästa studier beskriver att personer som lever med fibromyalgi, drar sig undan från sociala kontakter på grund av energibrist, kronisk smärta samt trötthet. Vänner kan inte längre förstå eller acceptera varför personen inte längre följer med på till exempel shopping, samt andra liknande sociala aktiviteter som de tidigare gjort. Personer med fibromyalgi utvecklar en undvikande strategi som gör att de förlorar sina sociala kontakter undan för undan (19, 20, 23, 24, 29).

Påverkan på arbetslivet

Tidiga förändringar i arbetslivet hos de som har fibromyalgi påvisas i flera studier. Flertalet personer med fibromyalgi har gått från en högre till en lägre position i sitt yrke, en del har helt gett upp sin karriär. Orklösheten gör att flertalet bara arbetar på deltid efter en tids sjukdom. De som arbetar deltid är nöjda med situationen, för att de har ändå en sysselsättning. De får bryta mönstret och komma hemifrån samt att de får tillgodose sina sociala behov genom att träffa andra på jobbet. Att inneha halv- eller helpension upplevs förnedrande och kränkande av personerna. Några intervjuade som inte har kunnat behålla sitt arbete upplever en stor sorg samt en känsla av att vara mindre värd. Upplevelsen av att ha förlorat en bit av sig själv och sin identitet är tung att bära (18, 19, 23, 30).

Att inte längre kunna utföra ett arbete på heltid eller till och med på deltid, har en drastisk påverkan på ekonomin och flertalet upplever oro och stress för ekonomiska problem som uppstår (20, 23).

Vissa väljer att dölja symtom på sjukdomen för kollegor och arbetsgivare, de känner sig misstrodda, rädda för att förlora sitt arbete (19).

Brist på förståelse och kunskap från omgivningen

Fibromyalgi är en svårdiagnostiserad sjukdom på grund av att det saknas objektiva data som validerar personernas subjektiva besvär. En adekvat social support är en nyckelfaktor i att klara av sin hälsa (27).

Upplevelsen av bristande förståelse från omgivningen uppges i flertalet av nedanstående redovisade studier som ett stort problem. De personer som lever med

fibromyalgi anser att omgivningen har svårt att sätta sig in i problematiken, de har svårt att visa sympati. Upplevelsen av brist på förståelse från familjemedlemmar, släkt, arbetskollegor, vänner till med från sjukvårdpersonal, skapar en känsla av utanförskap och ensamhet hos dessa människor. Att få stöd ifrån sjukvården är viktigt för den som söker hjälp för varierande symtom. Att träffa en vårdpersonal som uppvisar empati för individen samt kan förstå deras frustration kan göra skillnad i hur denne hanterar sina symtom (27).

De i studierna intervjuade personerna finner att flertalet i omgivningen fokuserar enbart på kroppsliga tecken för att lättare kunna acceptera en sjukdom. Ofta får fibromyalgi drabbade personer höra kommentarer från sin omgivning som att; ”- Du ser så friskt ut för att vara sjuk” (18, 21, 23, 24, 30).

Brist på förståelse och okunskap kring sjukdomen fibromyalgi gör att många manliga partners agerar som kvinnans talesman i mötet med hälso- och sjukvården samt vid möten hos försäkringskassan (28).

Studien belyser vikten av att den drabbade ska uppleva en god psykologisk, social, ekonomisk samt fysisk status. Flertalet av de som intervjuades, beskrev den förödmjukande upplevelsen av att bli betraktade som hypokondriker (27).

I en studie utförd av Söderberg och Lundberg (23) beskriver intervjuade att den egna sjukdomen ger en ökad förståelse för andra människor som lever med andra liknande handikappande symtom, men med en annan sjukdom.

Ofta går de med fibromyalgi omkring med en ständig oro över att omgivningen uppfattar dem som besvärliga och gnälliga (19, 21). Flera vittnar om att de ofta blir misstrodda av omgivningen på grund av att sjukdomen är osynlig. Det kräver mycket energi och tålamod för att bli tagen på allvar. Att alltid vara tvungen att förklara sig (21, 22, 30).

Förutom medicinering mot smärta fick personerna i studien träning med sjukgymnast, men trots det upplevdes inga förbättringar i symtomen. För att försöka lindra smärtan har de provat olika former av KAM⁹ behandlingar, men dessa har inte uppvisat några omedelbara effekter (21).

Manliga intervjuade uttryckte en oro över att en del allmänläkare skrev ut smärtstillande preparat utan att vare sig diskutera eller rådfråga en specialistläkare (21). Kvinnor anser att sjukvården saknar ett holistiskt synsätt¹⁰ då det inte finns någon uppföljning efter läkarbesöket. Kvinnorna upplever att det inte finns någon kontinuitet när det skrivs ut läkemedel samt att det finns en avsaknad av en utvärdering av läkemedlets effekt (22). De intervjuade talar om vikten av att få en diagnos, att veta vad sjukdomen innebär. Det ger en positiv känsla samt en ökad förståelse för sina egna begränsningar. I studierna beskriver de intervjuade att

⁹ KAM (komplementär och alternativ medicin): är ett syntes begrepp för ett antal olika metoder och behandlingsformer som kan användas för sig eller som ett komplement till parallellt med traditionell skolmedicin <http://www.varldguiden.se/Sa-funkar-det/Lagar--rattigheter/Komplementar-och-alternativ-medicin/>

¹⁰ Det holistiska synsättet betyder att man ser till helheten, det vill säga att man vid exempelvis en sjukdom strävar efter att förstå delarna i relation till helheten och sätta människan och hennes handlingsförmåga i ett sammanhang

okunskapen kring sjukdomen gör att familj och vänner inte kan förstå deras begränsningar. Personen får ofta höra att de är ovilliga att engagera sig samt att de har blivit lata (18, 21, 23, 24, 30).

För de som fått diagnosen fibromyalgi, anordnade arbetsförmedlingen och hälso- och sjukvården en informationsträff för arbetsgivare. Syftet var att förklara ingående vad sjukdomen innebar, samt att öka förståelsen för sjukdomen samt individens begränsningar. Det resulterade i att arbetsplatsen kunde utformas så att individen med diagnosen kunde utföra sitt arbete (21).

Upplevelse av bemötande i vården

Studien visar på att de intervjuade ansåg att vårdpersonalens bemötande förändras när behandlingar för sjukdomen fibromyalgi inte gav den förväntade positiva effekten. Vårdpersonalen visade inte längre något intresse för dem, upplevelsen blev att de kände sig ovälkomna. Upplevelsen av ett dålig bemötande har lett till att de som har fibromyalgi liknande symtom undviker att söka vård för sina besvär. Upplevelsen av att de varken blir sedda eller hörda från vårdpersonal leder till en känsla av att stå helt ensam. De intervjuade upplever att läkarna försöker medicinera bort symtom och besvär istället för att ta sig tid att sätta sig in i problematiken. Tidsbrist är ett ständigt hinder i mötet med en patient inom vården. De som har fibromyalgi upplever att de inte hinner dela med sig samt, diskutera sina problem då de ofta träffar olika läkare. Dessa icke kontinuerliga läkarkontakter leder till att problem och känslor inte diskuteras med läkaren, vilket i sin tur kan leda till en felaktig diagnos. Mötet med ett multimodalt team¹¹ upplevs positivt av de intervjuade personerna, de kände sig förstådda, sedda samt respekterad (21).

DISKUSSION

Metod diskussion

Tillvägagångssättet i metoddiskussionen omfattar författarnas svårigheter som uppstått under litteraturstudien. Författarnas mål med litteraturstudien var att belysa hur fibromyalgi påverkar människans hälsa och välbefinnande, påverkan på det dagliga livet samt upplevelsen av mötet med vården.

Det fanns både negativa men även positiva aspekter på att göra en litteraturstudie. Mycket av arbetet kunde utföras hemifrån eftersom informationen hämtas via bibliotekets databaser som nås via inloggning över internet. Nackdelen som vi ansåg var att någon annan redan utför den ursprungliga forskningen som författarna valt att skriva om. Alla artiklar som hittades kunde vi inte få tillgång till utan var tvungna att beställa, även det sågs som en nackdel. För att författarna skulle kunna uppnå syftet

¹¹ Multimodal bedömning och rehabilitering innebär att flera yrkeskategorier samordnar sina insatser kring dig som patient

valdes att söka vetenskapliga artiklar i databaser Cinahl, Pub Med och Scopus. Framför allt valdes Cinahl ut som databas eftersom den databasen främst har artiklar inom omvårdnadsområdet. Initialt söktes även i Scopus men författarna hittade inga relevanta artiklar för syftet. Därför valdes den databasen bort i fortsatt sökning.

Flertalet artiklar kom upp trots att författarna använt sig av olika sökordskombinationer. Samma artiklar kom upp i både Cinahl och Pubmed, författarna ansåg då att dessa artiklar hade hög relevans för litteraturstudien. Författarna blev då säkra på att rätt artiklar kommit fram i urvalet av slutligen använda artiklar.

De artiklar som inte kunde nås i fulltext eller skulle beställas via universitetsbibliotek har valt bort och har då inte används i den här litteraturöversikten.

I sökning av artiklar fick en del artiklar tas bort eftersom de tolkades av författarna som om de var sponsrade av olika läkemedelsföretag. Författarna till det här arbetet ansåg inte att det var etiskt lämpligt att de med dessa artiklar i resultatet.

Examensarbetet baseras på tolv vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. En artikel har som metod både kvalitativ och kvantitativ ansats. Kvalitativ metod valdes för att syftet med arbete är individens upplevelse, då författarna anser att den metoden är lämpligast. Initialt i av urvalet av artiklar begränsades sökningarna till 2004-2012. Därefter ansåg författarna att mycket av de artiklar som hittats motsvarade syftet som eftersöktes, men valde att gå vidare för att försäkra oss om att ingen relevant artikel förbigåtts.

Under litteratursökningen upptäcktes att en grupp av forskare genomfört fler liknande studier om fibromyalgi och dess påverkan på individen. Artiklarna var skrivna under olika tidsperioder. Därför inkluderades dessa artiklar i litteraturstudien då de ansågs relevanta.

Författarna har även använt sig av manuell sökning av artiklar till sin litteraturstudie. En av de artiklar som valdes ut kunde inte fås i fulltext och exkluderades därför, den andra artikeln valdes ut att inkluderas i arbetet: Coping with fibromyalgia: a qualitative study.

Personers upplevelse av att leva med fibromyalgi har haft en obetydlig förändring av symtom över tid enligt genomlästa studier. I genomlästa artiklar samt abstrakt så är symtomen liktydiga i alla genomläsningar. Därför användes både nyare samt äldre artiklar då det inte har påverkan studiens resultat. Olika kvalitativa metoder som narrativ intervju, tematisk intervju, fokusgrupp användandes för insamling av data i de valda artiklarna. För analys av data i de valda artiklar användandes *grundad teori*, *fenomenologi*, *hermeneutik* och *innehållsanalys*. Deltagare i nio av artiklar är kvinnor, i en artikel är både kön och i två artiklar är män. Etiskt ställningstagande i utvalda och lästa artiklar har utförts av forskarna.

En fördel kan vara att majoriteter av valda artiklar har sitt ursprung i Sverige. Resultatets innehåll i utvalda artiklar beskriver samma konsekvenser vilket kan vara positivt och ökar denna studiens trovärdighet. Språket var en av svårigheterna vid analys av artiklarna eftersom både författarna har inte engelska som modersmål. För

att minimera feltolkning av texten har författarna använt sig av engelskt ordlexikon samt svenskt lexikon eftersom en av författarna inte har svenska som modersmål.

En begränsning som vi stötte på i urvalet av artiklar var att forskare valt att publicera på andra språk som t.ex. tyska, spanska och franska.

I de artiklar som slutligen valdes kontrollerades evidensgraden genom att undersöka hur många gånger vald artikel blivit refererad av andra forskare. Författarna har valt att använda sig utav Antonovsky och Katie Erikssons teorier som bas. Teorierna har en hög relevans både i mötet med de här människorna med fibromyalgi samt det synsätt som båda teoretikerna framför. Författarna till det här examensarbetet kunde lätt applicera teorierna som Antonovsky och Erikson framför i de diskussioner som förts under arbetets gång (12-14).

Resultat diskussion

Syftet med litteraturöversikten är att belysa hur fibromyalgi påverkar människans hälsa och välbefinnande, påverkan på det dagliga livet samt upplevelsen av mötet med vården. Det finns ett normsystem i samhället som bedömer personen som frisk eller sjuk, det finns ingen gråskala. Går den som är sjuk till en vårdcentral eller annan vårdinrättning så är det läkaren, vårdaren som avgör om individen är frisk eller sjuk. Fokus ligger på det kroppsliga hos människans, lidande reduceras lätt till symtom. Det synsättet gör att den som söker för sina symtom begränsas i att uttrycka sitt lidande (14). Läkare (inte alla) tenderar att enbart se till de kroppsliga symtomen. Har den som söker inget fysiskt symtom som lätt kan knytas till en sjukdom är det lätt att bli misstrodd. Läkaren fokuserar oftast enbart till det medicinska perspektivet (12, 21, 22). Examensarbetet har med stöd av forskning, visat på är att det är en högre del kvinnor som lider av sjukdomen fibromyalgi, men även män har börjat uppvisa symtom vilket visat sig i senare publicerade studier (3, 20, 21). Upplevelserna av sjukdomen fibromyalgi samt dess symtom som båda könen beskriver är likstämnda och därför är besvären/symtomen inte könsbestämda (1). Fler kvinnor än män upplever att de inte blir trodda, att de blir missförstådda samt att de får vänta på utredningar för diagnos inom framför allt primärvården och psykiatri. Linna skriver att: För att bedömningen av kvinnors ohälsotillstånd ska få en rättssäker och likvärdig bedömning och vidare adekvat behandling är det viktigt att även läkarutbildningen ges utbildning i genuskunskap. Därför bör nödvändiga förändringar göras i högskoleförordningens examensordningar (3).

Fibromyalgi som en del av livet

Fibromyalgi förbundet (1) samt andra källor som författarna till arbetet har läst, påvisar att i prevalensen av människor som har fibromyalgi är andelen kvinnor högst representerade. Könsfördelningen visar på att 80 procent är kvinnor och 20 procent män (1, 2, 7).

Den personalkategori inom vården som kommer i kontakt med dessa människor och som även vårdar dem, bör ha med sig att fokus ska ligga på att *lyssna* till patienten. Vikten av att ge sig tid till att lyssna på hur han/hon upplever/beskriver symtom av sjukdomen, samt upplevelsen av sina besvär betyder mycket för den som söker för sin sjukdom (31). Mannerkorpi, K et al vill i sin studie påvisa fyra olika kategorier av sjukdomen fibromyalgi. Synen på symtomen, konflikten mellan intentionen att klara av varje dag, självkänslan relaterad till funktionshinder samt symtomens inverkan på det sociala livet (26). Flera studier (19, 26) påvisar att förmågan att hantera sjukdomen innebär för den enskilda individen att den har lärt sig att kämpa för att hantera (13) symtomen. Strävan efter att upprätthålla en bild av sig själv som en frisk individ innebär mycket för känslan av att känna sig hel som människa (12). Genom att anta en anpassningsförmåga, så har den som har fibromyalgi lärt sig att hantera symtomen. Konflikthantering innebär att kunna anpassa målen efter sina begränsningar. Att vara i förtvivlan är en skrämmande och ohanterlig känsla, hopplösheten kan lätt dominera livet. Personen har fått ge upp många vardagliga aktiviteter på grund av sina symtom, och kroppsliga begränsningar vilket i sin tur kan ge en känsla av hjälplöshet (19, 26).

Hälsa och välbefinnande

Hälsa ses som en multidimensionell helhet enligt Eriksson, det vill säga individen och omgivningen utgör tillsammans en helhet (12, 14). De som lever med fibromyalgi upplever ofta smärta men i och med att de har tillgång till andra resurser som till exempel kärlek och ett bra socialt liv, gör att de ändå kan uppleva en god hälsa trots smärtan (12, 18-22, 24, 27, 28). Människans hälsa inkluderar hur denna kan interagera inför givna gränser, med andra ord beroende på hur väl människan klarar av interaktionen mellan individ och dess miljö (12).

Flertalet av deltagarna i studierna (20, 21, 29, 30), uppvisar många och varierande symtom. Men det finns ändå en strimma av hopp hos dessa för att de har lärt sig sätt att ändå göra livet hanterbart. Enligt Eriksson är hoppet det som ger människa tröst, en förväntan om att något i den aktuella verkligheten och livssituationen ändå kan förändras trots insikt om att inte kunna bli frisk från fibromyalgi (12).

I överbärande av de lästa artiklarna (12, 14, 18-22, 25, 27, 29, 30) beskriver deltagarna hur de kände hopp inför framtiden. De beskriver att om de levde i en kärleksfull relation eller hade en bra relation till sin familj så kunde lättare uppleva hälsa. De flesta känner ett välbefinnande i och med att de har accepterat sin sjukdom och anpassat sitt liv till den dagsform som man har i och med sjukdomen. Att även familj och vänner accepterade när orken tröt, så kunde personen uppleva välbefinnande. En del av personerna i studierna accepterade inte sjukdomen, de var heller inte villiga att acceptera de begränsningar som fibromyalgi innebär. De här människorna fann istället lösningar för att ta sig vidare i livet och uppleva sin form av hälsa och välbefinnande i vardagen (20, 21, 23-25, 27, 30).

Många av deltagarna (18, 21, 25) beskriver i studierna att deras upplevda hälsa varierar från dag till dag (12). Smärtan och tröttheten är avhängda av varandra.

Smärtan kan göra att personen inte kan sova under natten vilket gör att dagen blir lång och man tvingas till att sova en stund på dagen för att ta igen förlorad sömn (18, 20, 25).

Lidande

Den djupaste formen av lidande innebär att livskraften hos en människa försvinner och människan upplever en livsleda. Lidandet är relaterat till de nivåer som en person befinner sig i och som denne upplever att den befinner sig i (14).

Den som har fibromyalgi berättar om att de ofta känner sig kränkta i och med att de inte blir trodda när de berättar om sina symtom. Det innebär ett stort lidande för människan när den inte blir trodd, inte ens av de som står dem närmast. När de dessutom blir ifrågasatta av kunniga personer som läkare som de vänt sig till för att få hjälp, så är känslan av att inte bli trodd, mycket kränkande för individen (20-22, 29, 30). Att inte bekräfta människan som en fullvärdig person åstadkommer man ett lidande hos den andra genom att kränka dess värdighet enligt Eriksson (15). Att inte bli tagen på allvar kan orsaka ett stort lidande hos den som söker hjälp för sina problem. Upplevelsen av att känna sig ensam och utestängd från gemenskap (19-21, 29, 30), för att man inte orkar vara med, upplevs även det som ett lidande i sig för olika individer. De personer som lever och arbetar i en social miljö där det ställs höga krav på socialt engagemang kan i sig vara frustrerande (25). De personer som inte orkar leva upp till dessa krav kan uppleva att de står ensamma, då ingen kan se det lidande som sjukdomen orsakar.

När arbetskamraterna eller till och med chefen inte tror på att du är sjuk fast man knappt kan ta sig ur sängen på morgonen, är kränkande och innebär för många ett stort lidande. Det är många som upplever den här känslan och som beskriver det i de intervjuer som utförts i redovisade studier (18, 21, 23, 24).

Känsla av begriplighet, hanterbarhet samt meningsfullhet

Antonovsky beskriver begripligheten som en upplevelse av att förstå sig själv i sin egen tillvaro och omgivning. Begripligheten förstärks genom att informera sin omgivning om sin sjukdom. Genom kommunikation samt att själv leta kunskap kring sig själv och sina symtom, ökar begripligheten hos både individen och dess omgivning (13). Den ständiga smärtan, tröttheten som den som har fibromyalgi upplever i samband med att inte få någon riktigt förklaring till varför de mår som de gör, skapar en känsla av obegriplighet. Att inte förstå sin sjukdom och att inte bli förstådd, på grund av att fibromyalgi inte syns på ytan skadar självkänsla hos dessa individer. Brist på kunskap hos vårdpersonal leder till att personer med fibromyalgi inte får tillräcklig information om sin sjukdom. En tidig diagnos minskar deras oro och ökar förståelse om smärtan och de andra symtomen hos den drabbade. Att få diagnos har en stor betydelse för individen. Den ger en känsla av lättnad, samt en bekräftelse på att det verkligen är något som är fel och inte bara en inbillning hos personen (30). Hanterbarhet beskrivs genom individens upplevelse av att ha tillgång till sina egna, samt andras resurser. Då kan personen lättare möta de krav som de

ställs inför vid olika situationer. Att ha en balans mellan de resurser som står till ens förfogande samt att kunna hantera den belastning som personen ställs inför.

Hanterbarhet och begriplighet är två komponenter som är beroende av varandra. När han/hon har en klar bild av de krav som ställs, då kan upplevelsen av att inneha de redskap och resurser som krävs för uppgifterna göra att det hela känns hanterbart. Det kan i sin tur innebära att personen känner en begriplighet inför den värld som verkar oförutsägbar och kaotisk. Trots att personen lever i en kaotisk värld som är ens nya liv så kan upplevelsen av hanterbarhet infinna sig (13).

I flera studier (18, 20, 23, 29) framkom att trötthet och smärta är två huvud faktorer som påverkar livet negativt hos de individer som drabbats av fibromyalgi.

Sjukdomen medför stora förändringar i det dagliga livet och begränsar människan på olika plan. Tröttheten och smärtan varierar från dag till dag och detta gör att personen inte kan planera sin dagliga aktivitet och inte heller kunna göra något spontant. Ett oförutsägbart liv skapar en känsla av ickehanterbarhet. Genom att hantera smärta och ha kontroll över sin kropp kan det skapas en positiv känsla av hanterbarhet (13).

Att inte kunna planera vardagen och att inte kunna genomföra planerade aktiviteter beskrivs som ett stort besvär hos kvinnorna i studien. Kvinnorna beskriver att på grund av oförutsägbarheten i de vanligaste symtom som fibromyalgi innebär kan de inte alltid genomföra dagen. Det är övervägande tröttheten och smärtan som är det mest begränsande symtomen. Kvinnorna uttrycker att deras oförmåga att arbeta heltid leder till en minskad inkomst. Det i sin tur gör att de inte har de ekonomiska resurser som de tidigare hade. De kan då inte heller leva det liv som de gjorde innan sjukdomen. De förändringar som sjukdomen medför upplevs av kvinnorna som att livet är oförutsägbart, vilket i sin tur leder till en stor frustration (18, 19, 23, 24, 30). Känslan av hanterbarhet kan stärkas genom att planera det dagliga livet med stöd av sin omgivning. Att familj, vänner och arbetsgivaren accepterar de begränsningar som personen har, det ger en möjlighet till att göra förändringar i vardagen. Att arbetsgivaren hjälper till att anpassa arbetsplatsen för att underlätta arbetsuppgifter leder till att personen kan fortsätta att arbeta. Eller att väninnorna kan anpassa sig och acceptera förändringar i planerade aktiviteter. För de som fått diagnosen fibromyalgi, anordnade arbetsförmedlingen och hälso- och sjukvården en informationsträff för arbetsgivare. Målet var att förklara ingående vad sjukdomen innebär för den enskilda personen. Man kunde då öka förståelsen för sjukdomen och de begränsningar som det innebär för personen. Det resulterade i att arbetsplatsen kunde utformas så att personen med fibromyalgi kunde utföra sitt nuvarande arbete (21).

Författarna till det här arbetet har kommit fram till följande viktiga element genom att läsa artiklar. Att bli trodd, sedd och att kunna utföra sitt arbete är de viktigaste elementen för att människor med fibromyalgi ska kunna uppleva en känsla av meningsfullhet.

Antonovsky (13) menar att meningsfullhet är en motivationskomponent. Det förklarar Antonovsky med att personen får en upplevelse av att livet har en mening. Att personen är delaktig och har ett självbestämmande i sitt eget deltagande i sociala och kulturella aktiviteter. Att kunna finna en fysisk aktivitet som kroppen accepterar,

ger en motivation för personen att fortsatt utföra aktiviteten. De personer som känner en stark känsla av meningsfullhet i sitt liv går gärna in i nya utmaningar. Problem tacklas på ett positivt sätt, genom att finna lösningar, ta sig igenom utmaningar och söka en mening med det som sker och hanterar problematiken på ett positivt sätt och själv finner lösningar för att lösa problemet (13).

Personerna i studierna (29, 30) beskriver att som en följd av det lidande de gick igenom, så uppenbarade sig existentiella frågor. Materialistiska behov som tidigare varit viktiga blev för dem försumbara. En ny värld öppnades och ett nytt liv skapades genom omfattande prövningar av tidigare grundläggande vardagliga erfarenheter. Tidigare låg fokus på en önskan om ett bättre boende eller en ny snygg bil. Idag har fokus skiftat till att njuta av doften av en nybryggd kopp kaffe. Genom ändra fokus och tänka på ett nytt sätt fördjupades livsperspektivet. Livet förändrades genom tanken, det som tidigare varit trivialt blev helt plötsligt en källa till glädje. Bara genom att informera sin omgivning, speciellt de som befann sig i samma situation, att byta erfarenheter med varandra om hur de mår så kan de själv identifiera sig och själv lättare acceptera sin situation och sin smärta. Det gav individerna en meningsfullhet.

Många personer med fibromyalgi prioriterar arbetet framför andra aktivitet. De orkar bara med de ena av alternativen inte båda två det fanns det inte ork över till. Att gå till sitt arbete var det lättaste sättet att komma i kontakt med sin omgivning, samtidigt som det minskar risken för socialt isolering. Personerna kände då att de utför något meningsfull och att de utgör en del av samhälle (18, 19, 23, 30).

SLUTSATS

Människan kan uthärda skuld, kärlekslöshet men även ensamhet så länge det inte kränker henne som människa (14). Sveriges Fibromyalgi Förbund hjälper till att sprida kunskap samt visa på problematiken kring sjukdomen fibromyalgi. Genom att lägga ut olika publikationer, vetenskapliga artiklar samt personliga berättelser vill fibromyalgi förbundet hjälpa till att belysa vad det innebär att leva med sjukdomen (1). Författarnas intention med examensarbetet är att öka förståelsen hos blivande sjuksköterskor, sjuksköterskekollegor samt allmänheten om hur det är att leva med fibromyalgi. Resultatet som fått fram i litteraturstudien visar på att det var svårt att klara av vardagen för de personer som fått sjukdomen. Förhoppningen är att erbjuda vårdpersonal, framför allt sjuksköterskekollegor, en insikt i hur man kan stötta dessa människor när vi möter dem i vården. De vetenskapliga artiklar som lästes samt de personliga berättelser som författarna läste på fibromyalgi förbundets hemsida (1), bekräftar den problemformuleringen författarna har med det här arbetet.

Det finns påvisade kunskapsluckor i samhället om hur det är att leva med fibromyalgi, likaså angående sjukdomen och dess symtom. Författarna anser att det är en rättighet att gå till läkaren och bli tagen på allvar för sin problematik. Att inte oro sig över bemötandet när personen väl söker för sina symtom, bör vara en rättighet och en självklarhet.

Författarna till det här arbetet anser, är att det är viktigt att ha en helhetssyn, dvs. att inte skilja på kropp och själ i mötet med människan. Studier (8-10) visar att det krävs åtgärder i form av psykologiska samt fysisk aktivitet för att lindra smärtan hos den här växande gruppen. Det krävs att många professioner samarbetar som kurator, läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, psykolog och sjuksköterskor. Dessa yrkesgrupper måste göra planerade och samordnade åtgärder. Med hjälp av dessa ”multimodala rehabiliteringsansatser¹²” får vi en effekt vid att hjälpa de med fibromyalgi. För att åter problematisera att täcka området fibromyalgi, är det svårt att få tag i nya forskningsrön samt nypublicerade artiklar. SBU, som är ett kunskapscenter för hälso- och sjukvård, visar på att smärta är den vanligaste orsaken till att personer söker vård. Det innebär ett lidande för personen och kostnader för samhället i åtgärder som sjukgymnastik och ökad sjukskrivning (32). Upplevelsen av besvären/symtomen är likstämnda i de berättelserna från både män och kvinnor. Därför kan författarna dra slutsatsen att sjukdomen inte är könsbestämmd, då det inte råder någon skillnad mellan män eller kvinnor (1). Den skillnad som författarna kunde kartlägga är att det är övervägande kvinnor som söker vård för sina symtom. Män är inte lika benägna att söka vård som kvinnorna gör. Oftast är det den anhöriga till mannen som uppmuntrar sin partner att söka vård (21, 22).

Författarna upplever att vi under arbetets gång fått en ökad förståelse för personer de personer som har fibromyalgi. Resultatet som framarbetats gav en tydlig bild av vad som inspirerade dessa personer att hitta kraften att kämpa vidare. Samtidigt fann vi evidens för hur stor betydelse det hade för personens välbefinnande, när olika personalkategorier samverkade. Under sjuksköterskeutbildningen lär vi oss att se till den enskilda människan för att kunna ge god omvårdnad. Det synsättet ligger i linje med Antonovsky som menar det finns ett klart samband mellan graden av KASAM och välbefinnande. Författarna tolkade det framtagna resultatet av studierna, som att det finns ett direkt samband mellan en hög känsla av KASAM, hälsa och välbefinnande. Dessa personer skattar sin hälsa högre och känner därmed även ett välbefinnande.

Vi ska ta tillvara sjuksköterskans pedagogiska funktion där tydlig information kan stärka personens grad av begriplighet. Vi kan hjälpa personerna och deras anhöriga att känna att de har kontroll över livssituationen. Genom att ge personen tiden att få berätta om sin upplevelse, visa empati samt ge dem information om sjukdomen och om hur kroppen fungerar. Vi som blivande sjuksköterskor bör uppmuntra personen att motionera på en nivå som de klarar av och mår bra av.

¹² Multimodal rehabilitering innebär att behandlingen ges med hjälp av tvärprofessionella team, i en tydlig och strukturerad process. Multimodal rehabilitering används för patienter med komplex sjukhistorik och/eller symtombild där antingen tidigare rehabiliteringsinsatser inte varit tillräckliga eller en tidig rehabiliteringsinsats anses värdefull.

REFERENSER

1. Fibromyalgiförbundet. Sveriges Fibromyalgiförbund; 2012 [cited 2012 2012-11-11]. Available from: <http://www.fibromyalgi.se/1.0.1.0/9/1/>.
2. Grefberg N, Johansson L-G. Medicinboken : vård av patienter med invärtes sjukdomar. Stockholm: Liber; 2007.
3. Linna IE. Fibromyalgipatienters ställning i vården och sjukskrivningsprocessen Sveriges Riksdag2007 [2012-11-11]. Available from: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Fragor-och-anmalningar/Interpellationer/Fibromyalgipatienters-stallnin_GU10366/.
4. Nationalencyklopedin. Fibromyalgi 2012 [2012-11-07]. Available from: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/fibromyalgi>, , hämtad 2012-11-07.
5. Socialstyrelsen. [www.socialstyrelsen.se2007](http://www.socialstyrelsen.se/2007) [updated 2007-10-01; cited 2012 11 november]. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod/riskforlangvarigicke-malignsma>.
6. Olin R, Schenkmanis U, Andersson LG, Persson L. Fibromyalgi : symptom, diagnos, behandling. Stockholm: Sveriges radio; 1996.
7. Abusdal UG, Natvig B, Drogseth K. Fibromyalgi : en bok om muskelsmärter. Stockholm: Liber; 1997.
8. Diakoni B. [cited 2013 9 januari]. Available from: <http://www.brackediakoni.se/vad-vi-gor/vuxna/ppenvard/multimodal-smartrehabilitering/>.
9. 177/1 S-rn. SBU. Metoder för behandling av långvarig smärta. En systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering
10. (SBU) Sbfmu. SBU. Rehabilitering vid långvarig smärta. En systematisk litteraturöversikt. SBU-rapport nr 198. SBU2012.
11. WHO. 2012 [cited 2012 2012-11-01]. Available from: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
12. Eriksson K. Hälsans idé. Stockholm: Almqvist & Wiksell; 1989.
13. Antonovsky A, Elfstadius M. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och kultur; 2005.
14. Eriksson K. Den lidande människan. Stockholm: Liber utbildning; 1994.

15. Socialstyrelsen. www.socialstyrelsen.se2005 [cited 2012 2012-11-01]. Available from: http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf.
16. ICN. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening; 2002.
17. Friberg F. Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2011.
18. Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, Burgess SM, Palmer SC, Abetz L, et al. Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. Patient education and counseling. 2008 Oct;73(1):114-20. PubMed PMID: 18640807. Pubmed Central PMCID: PMC2564867. Epub 2008/07/22. eng.
19. Hallberg LR, Carlsson SG. Coping with fibromyalgia. A qualitative study. Scandinavian journal of caring sciences. 2000;14(1):29-36. PubMed PMID: 12035259. Epub 2002/05/31. eng.
20. Paulson M, Danielson E, Söderberg S. Struggling for a tolerable existence: the meaning of men's lived experiences of living with pain of fibromyalgia type. Qualitative health research. 2002 Feb;12(2):238-49. PubMed PMID: 11837373. Epub 2002/02/12. eng.
21. Paulson M, Norberg A, Danielson E. Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system. Journal of advanced nursing. 2002 Oct;40(1):87-95. PubMed PMID: 12230533. Epub 2002/09/17. eng.
22. Paulson M, Norberg A, Söderberg S. Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences. Journal of clinical nursing. 2003 Mar;12(2):235-43. PubMed PMID: 12603556. Epub 2003/02/27. eng.
23. Söderberg S, Lundman B. Transitions experienced by women with fibromyalgia. Health care for women international. 2001 Oct-Nov;22(7):617-31. PubMed PMID: 12141840. Epub 2002/07/27. eng.
24. Raheim M, Haland W. Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women's stories from daily life. Qualitative health research. 2006 Jul;16(6):741-61. PubMed PMID: 16760533. Epub 2006/06/09. eng.
25. Sallinen M, Kukkurainen ML, Peltokallio L, Mikkelsen M. "I'm tired of being tired" - Fatigue as experienced by women with fibromyalgia. Advances in Physiotherapy,. 2011; 13(1)(11-7.).
26. Mannerkorpi K, Kroksmark T, Ekdahl C. How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life. Physiotherapy research international : the journal for researchers and clinicians in physical therapy. 1999;4(2):110-22. PubMed PMID: 10444761. Epub 1999/08/13. eng.

27. Schoofs N, Bambini D, Ronning P, Bielak E, Woehl J. Death of a lifestyle: the effects of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome. *Orthopaedic nursing / National Association of Orthopaedic Nurses*. 2004 Nov-Dec;23(6):364-74. PubMed PMID: 15682879. Epub 2005/02/03. eng.
28. Söderberg S, Strand M, Haapala M, Lundman B. Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of advanced nursing*. 2003 Apr;42(2):143-50. PubMed PMID: 12670383. Epub 2003/04/03. eng.
29. Åsbring P. Chronic illness -- a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of advanced nursing*. 2001 May;34(3):312-9. PubMed PMID: 11328436. Epub 2001/05/01. eng.
30. Åsbring P, Narvanen AL. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative health research*. 2002 Feb;12(2):148-60. PubMed PMID: 11837367. Epub 2002/02/12. eng.
31. Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A. *Grundläggande omvårdnad*. 1. Stockholm: Liber; 2005. uppl. 28-77 p.
32. SBU. Vetenskaplig kunskapslucka:
Form av multimodal rehabilitering vid fibromyalgi www.sbu.se2011 [updated 2011-01-17; cited 2012 2012-11-11]. Available from:
<http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Sok-kunskapsluckor/Kunskapsluckor/Multimodal-rehabilitering-vid-fibromyalgi/>.

BILAGA 1

Matris över sökresultat och urval

Databas Och sökdatum	Sökord	Begränsning	Antal träffar	Antal Lästa abstrakt	Antal Lästa Artiklar
Cinahl 12-10-26	Fibromyalgia AND Patient AND Experience	Peer reviewed Abstract Available	42	10	6
Cinahl 12-10-27	Life AND Experience AND Fibromyalgia	Peer reviewed Abstract Available	34	8	5
Cinahl 12-10-27	Living women AND Experience AND Fibromyalgia	Peer reviewed Abstract Available	8	3	3
Cinahl 12-10-28	Living AND Experience AND Fibromyalgia	Peer reviewed Abstract Available	21	6	4

PubMed 12-10-29	Fibromyalgia AND Therapeutic AND Attitude of Health Personnel	Peer reviewed Abstract Review, Systematic Reviews	7	2	0
Cinahl 12-10-30	Fibromyalgia AND Attitude of Health Personnel	Peer reviewed Abstract Available	10	3	0
Scopus 12-10-30	Fibromyalgia AND Attitudes AND Living with	Peer reviewed Abstract Available	4	1	0
Cinahl 12-10-30	Fibromyalgia AND Diagnosing	Peer reviewed Abstract Available	17	5	1
Cinahl 12-10-31	Fibromyalgia AND Living with AND Sweden	Peer reviewed Abstract Available	18	7	4
Cinahl 12-10-31	Fibromyalgia AND Attitudes AND Sweden	Peer reviewed Abstract Available	8	1	0
Cinahl 12-10-31	Fibromyalgia AND Diagnosis AND Sweden	Peer reviewed Abstract Available	14	3	2

Cinahl 12-11-15	Lived experience AND fibromyalgia	Peer reviewed Abstract Available	4	3	3
Pub med 12-12-01	Fibromyalgia AND Therapeutic AND Attitude of Health personnel	Peer Reviewed Abstract Available	7	2	0
Cinahl 12-12-01	Fibromyalgia AND Attitude of Health Personnel	Peer Reviewed Abstract Available	10	4	0
Scopus 12-12-01	Fibromyalgia AND Attitudes AND Living with	Peer Reviewed Abstract Available	4	0	0
Cinahl 12-12-01	Fibromyalgia AND Diagnosing	Peer Reviewed Abstract Available	17	5	0
Cinahl 12-12-01	Chronic fatigue AND Fibromyalgia AND Experiences	Peer Reviewed Abstract Available	6	1	1
Cinahl 12-12-01	Chronic fatigue AND Fibromyalgia AND Experience	Peer Reviewed Abstract Available	14	1	1

Antalet läsa artiklar som redovisas har inte tagits med i arbetet. Här redovisas bara de artiklar författarna har läst. Se bilaga 2 för slutligen utvalda artiklar som togs med i arbetet.

BILAGA 2

Matris över slutgiltiga urval av artiklar till resultat

Titel: Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system.

Författare: Paulson, M., Norberg, A., & Danielson, E.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing, 40(1), 87-95

År: 2002

Syfte: Att beskriva manliga fibromyalgi patienters upplevelse av mötet med svenska sjukvården.

Metod: Kvalitativ. Intervjuer. Innehålls analys

Urval/

Population: 14 Män

Referenser: 43

Land: Sverige

Titel: Transitions experienced by women with fibromyalgia

Författare: Söderberg, S., & Lundman, B.

Tidskrift: Health Care for Women International, 22(7), 617-631

År: 2001

Syfte: Att beskriva kvinnors erfarenheter av förändringar som sker till följd av fibromyalgi.

Metod: Kvalitativ. Intervjuer. Tematisk innehållsanalys.

Urval/

Population: 25 Kvinnor

Referenser: 56

Land: Sverige

Titel: Patient perspectives on the impact of fibromyalgia

Författare: Arnold, L. M., Crofford, L. J., Mease, P. J., Burgess, S. M., Palmer, S. C., Abetz, L., & Martin, S. A.

Tidskrift: Patient Education & Counseling, 73(1), 114-20

År: 2008

Syfte: Att beskriv patienternas upplevelse av viktiga fibromyalgi symtom och hur dessa påverkar deras livskvalitet.

Metod: Kvalitativ. Fokusgrupper. Grundad teori.

Urval/

Population: 48 Kvinnor

Referenser: 22

Land: USA

Titel: Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women's stories from daily life

Författare: Råheim, M., & Håland, W.

Tidskrift: Qualitative Health Research, 16(6), 741-761.

År: 2006

Syfte: Att lyfta fram kvinnors erfarenheter och upplevelser att leva med kronisk smärta vid fibromyalgi.

Metod: Kvalitativ. Intervjuer. Hermeneutik och fenomenologi.

Urval/

Population: 12 Kvinnor

Referenser: 70

Land: Norge

Titel: Coping with fibromyalgia: a qualitative study
Författare: Hallberg, L. R., & Carlsson, S. G.
Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences, *14*(1), 29-36.
År: 2000
Syfte: Att belysa patienters upplevelser av att leva med kronisk smärta samt deras strategier för att kunna hantera dagliga livet.
Metod: Kvalitativ. Intervjuer. Grundad teori.
**Urval/
Population:** 22 Kvinnor
Referenser: 46
Land: Sverige

Titel: Struggling for a tolerable existence: the meaning of men's lived experiences of living with pain of fibromyalgia type
Författare: Paulson, M., Danielson, E., & Söderberg, S.
Tidskrift: Qualitative Health Research, *12*(2), 238-249.
År: 2002
Syfte: Att beskriva mäns upplevelser att leva med långvariga smärta vid fibromyalgi.
Metod: Kvalitativ. Intervjuer. Hermeneutik och fenomenologi
**Urval/
Population:** 14 Män
Referenser: 48
Land: Sverige

Titel: "I'm tired of being tired" - Fatigue as experienced by women with fibromyalgia

Författare: Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., Peltokallio, L., & Mikkelsson, M.

Tidskrift: *Advances in physiotherapy*, 13(1)(11-7.)

År: 2011

Syfte: Att få ökad förståelse för kvinnor med FM som lever med en långvarig trötthet samt hur dessa kvinnor upplever trötthet.

Metod: Kvalitativ. Intervju. Narrativ analys

**Urval/
Population:** 20 Kvinnor

Referenser: 32

Land: Finland

Titel: Death of a lifestyle: the effects of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome.

Författare: Schoofs, N., Bambini, D., Ronning, P., Bielak, E., & Woehl, J. , 23(6), 364-374.

Tidskrift: *Orthopaedic Nursing* 23(6): 364-74 (39 ref)

År: 2004

Syfte: Att undersöka inverkan av socialt stöd samt stöd från sjukvård hos människor med fibromyalgi och kronisk fatigue syndrom.

Metod: Kvalitativ och kvantitativ. Intervju och frågeformulär

**Urval/
Population:** 16 Kvinnor och Män

Referenser: 39

Land: USA

Titel: Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners experiences

Författare: Paulson, M., Norberg, A., & Söderberg, S.

Tidskrift: Journal of Clinical Nursing, 12(2), 235-243.

År: 2003

Syfte: Att beskriva kvinnors upplevelse att leva med en man med fibromyalgi.

Metod: Kvalitativ. Narrativ intervjuer Innehåll analys.

**Urval/
Population:** 14 Kvinnor

Referenser: 35

Land: Sverige

Titel: Living with a women with fibromyalgia from the perspective of the husband

Författare: Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing, 42(2), 143-150

År: 2003

Syfte: Att beskriva kvinnors upplevelse att leva med en man med fibromyalgi.

Metod: Kvalitativ. Narrativa intervjuer. Innehåll analys.

**Urval/
Population:** 5 Män

Referenser: 55

Land: Sverige

Titel: Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia

Författare: Åsbring, P., Närvänen, A.

Tidskrift: Qualitative Health Research, 12(2): 148-60

År: 2002

Syfte: Att undersöka om fibromyalgi och trötthetssyndrom kan orsaka stigmatisering hos kvinnorna.

Metod: Kvalitativ. Intervjuer. Grundad teori.

Urval/

Population: 25 Kvinnor varav 12 med KTS och 13 Kvinnor med fibromyalgi

Referenser: 43

Land: Sverige

Titel: Chronic illness -- a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia.

Författare: Åsbring, P.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing, 34(3), 312-9

År: 2001

Syfte: Att belysa hur kvinnor med FM och Kronisk trötthet syndrom skapar en ny identitet samt hur de hanterar den nya situationen.

Metod: Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer. Grundad teori.

Urval/

Population: 25 Kvinnor varav 12 med KTS och 13 Kvinnor med fibromyalgi

Referenser: 36

Land: Sverige

BILAGA 3

Tenderpoints



<http://doktorerna.com/diagnos/fibromyalgi/tender-points/>

Fibromyalgi liknande symtom kan förekomma sekundärt till reumatiska sjukdomar och åkommor som sköldkörtelsjukdom och diabetes. Oftast uppkommer fibromyalgi utan att man har någon annan sjukdomsbild i botten, vilket försvårar diagnostiken. Fibromyalgi diagnostiseras genom att patienten kan uppvisa en generell långvarig smärta, förekomst av specifikt lokaliserade ömma punkter främst i skulder- och höftpartier (4).

BILAGA 4

Hälsokorset



Bild tagen ifrån

<http://www.personaliningangen.goteborg.se/net/Startsida/Medarbetare/Arbetsmilj%F6+o+h%E4lsa/Vad+%E4r+h%E4lsa>

”Att vara sjuk är inte alltid detsamma som att inte kunna arbeta.

Och även om man är frisk kanske man inte mår bra.

Upplevelsen av hälsa är individuell och kan belysas med det så kallade Hälsokorset.

Man kan må dåligt utan att vara sjuk i medicinsk mening. Å andra sidan kan en medicinskt sjuk person känna livslust”.