



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelenen för hälso- och vårdvetenskap

Att leva med fibromyalgi

En litteraturstudie

Charlotte Sandberg & Jenny Söderlind

2017

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad

Handledare: Monique Toratti Lindgren
Examinator: Kerstin Hedborg

Sammanfattning

Bakgrund: I världen lider cirka 2 procent av befolkningen av fibromyalgi och 80 procent av dessa är kvinnor. De vanligaste symtomen är långvarig smärta med fortfarande okänd orsak till varför sjukdomen uppkommer. Sjukdomen karaktäriseras av onaturlig trötthet, ömhet och kognitiva besvär som att till exempel glömska.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av att leva med fibromyalgi, samt att beskriva de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetod.

Metod: En litteraturstudie med deskriptiv design. Tretton kvalitativa artiklar inkluderades, dessa söktes genom databaserna Cinahl och Medline via PubMed.

Huvudresultat: Många av personerna med fibromyalgi upplevde att smärtan och orkeslösheten från deras sjukdom förändrade i stort sett allt i deras vardagliga liv. De flesta upplevde att deras psykiska mående samt sociala liv påverkats negativt av sjukdomen. Att inte bli betrodd eller mottagen på ett bra sätt av människor de mötte samt sjukvårdspersonal beskrev personerna i flera av studierna som ett stort problem och allt för vanligt förekommande. Föreliggande litteraturstudie beskrev även vilken datainsamlingsmetod som användes. I elva av de tretton artiklarna användes intervju som datainsamlingsmetod. Av de resterande två använde sig en av ett formulär och den andra fokusgrupp diskussion.

Slutsats: Beskrivningar av upplevelser att leva med fibromyalgi, har visat att den påverkar personerna på många plan i livet, både fysiskt, psykiskt och socialt. Smärtan och tröttheten hindrar dem i det dagliga livet och de upplever att de inte blir betrodda eller tagna på allvar både i vardagen, men även i mötet med hälso- och sjukvårdspersonal.

Nyckelord

Fibromyalgi, Upplevelse, dagliga livet

Abstract

Background: About 2 percent of people in the world suffers from Fibromyalgia, out of them about 80 percent are women. Common symptoms are pain over a long period of time. Why this illness occurs is still unknown. Other characteristic features of this illness is fatigue, soreness and cognitive problems, such as forgetfulness.

Aim: The aim of this literature review was to describe the experience of living with fibromyalgia and to describe the method of data collection in the included articles.

Method: Literature review with descriptive design. 13 qualitative articles were included. The articles were acquired through searches in the databases Cinahl and Medline by PubMed.

Main Results: People with fibromyalgia experienced that the pain and fatigue, that their illness caused, changed just about everything in their daily life. Most of them experienced that their psychological well being and social life were affected negatively by the illness. To not be believed or received well by people they met or by healthcare professionals was described as a big problem that happened far too often. This literature review also describe the method of data collection used in the included articles. Eleven out of thirteen articles used interviews as the method for data collection. One article used a questionnaire, and one article used focus group discussion.

Conclusions: Descriptions of experiences of living with fibromyalgia has shown that it affects these persons on many levels of their life, both physically, psychologically and socially. The pain and fettique hinders them in their day to day life. They experience that they are not believed or taken seriously in their daily life, nor in the encounters with healthcare professionals.

Keywords

Fibromyalgia, experience, daily life

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| 1. Introduktion | 1 |
| 1.1 Fibromyalgi | 1 |
| 1.1.1 Bakgrund | 1 |
| 1.2 Diagnostisering | 2 |
| 1.3 Sjuksköterskans roll | 3 |
| 1.4 Bristfällig kunskap hos vårdpersonal och samhället | 3 |
| 1.5 Teoretisk referensram | 4 |
| 1.6 Problemformulering | 4 |
| 1.7 Syfte & frågeställningar | 4 |
| 2. Metod | 5 |
| 2.1 Design | 5 |
| 2.2 Sökstrategi och sökord | 5 |
| 2.3 Urvalskriterier | 5 |
| 2.4 Urvalsprocess och utfall av möjliga artiklar | 6 |
| 2.5 Dataanalys | 7 |
| 2.6 Etiska överväganden | 8 |
| 3. Resultat | 8 |
| 3.1 Att leva med smärtan och tröttheten | 8 |
| 3.2 Psykologiska och sociala effekter av sjukdomen | 9 |
| 3.3 Kontakten med vården | 11 |
| 3.4 Datainsamlingsmetod | 12 |
| 4. Diskussion | 13 |
| 4.1 Huvudresultat | 13 |
| 4.2 Resultatdiskussion | 13 |
| 4.2.1 Datainsamlingsmetoder i de inkluderade artiklarna | 17 |
| 4.3 Metoddiskussion | 18 |
| 4.4 Kliniska implikationer | 19 |
| 4.5 Förslag på fortsatt forskning | 19 |
| 4.6 Slutsats | 19 |
| 5. Referenslista | 20 |

Bilagor

Tabell 2

Tabell 3

1. Introduktion

1.1 Fibromyalgi

1.1.1 Bakgrund

Fibromyalgi som ord användes första gången 1976, och 1990 formulerades diagnostiserings kriterierna (Häuser et al 2009). Diagnoskriterierna för fibromyalgi är att patienten ska ha haft utbredd smärta i minst tre månader, samt så kallade tender points som är 18 punkter på kroppen. För att uppfylla diagnoskriteriet måste tryckutlöst smärta finnas på minst 11 av dessa punkter. I världen är utbreddheten ganska likartad, ca 2 procent av befolkningen har fibromyalgi och av dessa är ca 80 procent kvinnor (Kosek 2012).

Det har visat sig att fibromyalgi kan bero på förändring i muskel och bindväv som är kopplat till det centrala nervsystemet. Patofysiologin för fibromyalgi anses som komplicerad, och troligtvis är det en kombination av centralnervösa och perifera mekanismer¹. Det är påvisat att det finns avvikelser i överföring och bearbetning vad gäller nociceptiv stimulans² (Kosek 2012). Eftersom det fortfarande är okänt varför fibromyalgi uppstår kan man inte veta exakt vad som påverkar de utlösande faktorerna. Dock har det visat sig finnas koppling till stress som är både känslomässig och fysisk hos patienter som utvecklar sjukdomen (Häuser, et al 2009).

Fibromyalgi är en sjukdom där de vanligaste symtomen är långvarig smärta, som upplevs som ökad smärtekänslighet vid tryck samt ömhet. Långvarig smärta kan definieras som smärta som håller i sig längre än tre till sex månader, men som dock inte länkas samman med livshotande sjukdom (Andersson 2012).

Symtom som sömnstörningar, uttalad onaturlig trötthet, morgonstelhet, ömhet och ökad smärtekänslighet är även de vanligt förekommande. Det förekommer även symtom i form av huvudvärk, ögon- och muntorrhet, irriterad urinblåsa och tarm. Det har även visat sig att sjukdomen tenderar att gå i skov. Det finns olika svårighetsgrader av fibromyalgi, därför är det väldigt viktigt med en individuell bedömning av dessa patienter. Svårare fibromyalgi ses som en kronisk sjukdom, dock har det visat sig att en del patienter med en lindrigare form av fibromyalgi varit i remission³ efter 2 år (Kosek 2012).

¹ Funktioner i centrala nervsystemet

² Smärtsam stimulans

³ Sjukdomen har gått tillbaka

Vid svårare fall av fibromyalgi förekommer kognitiva besvär så som minnes- och koncentrationssvårigheter, i dagligt tal, ”Fibro fog” (Goldenberg 2009), samt minskad förmåga att hantera stress (Kosek 2012).

1.2 Diagnostisering

Till grund för diagnostiseringen av fibromyalgi ligger diagnoskriterierna. Diagnostisering av fibromyalgi utgår sedan både från de symtom som patienten beskriver, samt uteslutande av andra sjukdomar med liknande symtombild exempelvis reumatism (Kosek 2012). För att ställa diagnosen används smärtskattning, en fullständig medicinsk historik, fullständig fysisk undersökning, provtagning samt eventuell specialist konsult i form av ortoped, neurolog eller psykolog (Häuser et al 2009). Även en så kallad smärtteckning är mycket användbar, den påvisar hur smärtan ter sig samt var den är lokaliserad (Kosek 2012).

Stor vikt läggs vid patientinformation när besked om diagnosen ska lämnas och ofta hänvisas patienterna till patientföreningar för att få ytterligare information och stöd (Häuser et al 2009).

Vid behandling av fibromyalgi är patientinformation ytterst viktigt, detta för att minska oro samt att påvisa att sjukdomen är relativt vanlig (Kosek 2012). Det är av stor vikt att patienterna ska vara delaktiga i sin egen vård, samt att realistiska mål sätts upp i samråd med patienten. Information skall ges angående tillgängliga behandlingar och biverkningar vilket även ska utvärderas regelbundet. Det finns inget botemedel för fibromyalgi, utan målet med behandlingen är att bevara de funktioner som personen har samt att hjälpa denne fungera så bra som möjligt i det dagliga livet (Gregersen 2011). Behandlingen består av farmakologisk behandling i kombination med fysioterapi och KBT (kognitiv beteendeterapi) för att lära sig hantera smärtan. Viktigt att ha i åtanke är att avbrott i farmakologisk behandling med starkare preparat kan ge abstinensbesvär (Häuser et al 2009). Vanligt förekommande läkemedel för behandling är antidepressiva läkemedel, serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmare, Tramadol som är ett smärtlindrande preparat, samt antikramplosiva⁴ läkemedel (Kosek 2012). NSAID preparat har visat sig ha dålig effekt på sjukdomen (Gregersen 2011). Vid behandling ska alltid effekten kontra biverkningar beaktas så att inte biverkningarna är för svåra i relation till effekten av läkemedlet. Biverkningar kan vara trötthet, förstoppning och minnesstörningar. Viktigt är även att stötta patienterna i att orka genomföra behandlingen (Berntzen, Danielsson & Almås 2011).

⁴ Kramplösande läkemedel

1.3 Sjuksköterskans roll

I rollens som sjuksköterska strävas det alltid efter att arbeta förebyggande för att förhindra sjukdom, främja hälsa, lindra lidande, arbeta fördomsfritt, behandla varje människa individuellt samt respektera mänskliga rättigheter (International Council of Nurses 2012). Vid omvårdnad av personer med långvarig smärta är det mycket viktigt att sjuksköterskan tar patientens smärtupplevelse på allvar. Till sin hjälp att bedöma och kartlägga smärtan kan sjuksköterskan ta en visuell analog smärtskala (VAS). Det är mycket viktigt att förtroende skapas mellan patient och sjuksköterska för att smärtbehandlingen ska bli effektiv. Målet ska alltid vara att patienten ska slippa onödigt lidande, samt att stötta patienten i sin bearbetning av att smärtan kommer vara en del av livet (Berntzen, Danielsson & Almås 2011). Som patient är det mycket viktigt att känna sig delaktig i sin vård för att känna tillit och trygghet till vården. Sjuksköterskan har en mycket viktig roll för att skapa patientdelaktighet och ta med komponenter som patientens livssituation och patientens rätt till sin autonomi (Eldh 2014).

1.4 Bristfällig kunskap hos vårdpersonal och samhället

Kunskap kring fibromyalgi är begränsad och forskning har visat att hela 55 procent av sjuksköterskorna känner att de inte har tillräcklig information och kunskap kring sjukdomen och hur den behandlas. Majoriteten av sjuksköterskorna anser att fibromyalgi är mycket svårt att bedöma, och de flesta inom vården tycker att det är svårt att behandla på grund av bristande erfarenheter eller kunskap. För att göra en bedömning använder sig sjuksköterskorna av smärtskalor för att sen utvärdera om medicin behövs (Hughes, Adair, Feng, Maciejewski & Sharma 2016). Det har även visat sig att sjuksköterskorna avviker från ämnet och inte tar sina patienter på allvar när de beskriver sina symtom (Eide, Sibbern & Johannessen 2011). Läkare menar också på att den bristande kunskapen kring sjukdomen gör att de tar avstånd från personer som söker för fibromyalgi eftersom det anser att det inte är en riktig sjukdom (Homma, Ishikawa & Kiuchi 2014). Studier har visat att det råder bristande kunskap, acceptans och förståelse för sjukdomen, även i samhället, då den ofta ses som en inbillning och personen uppfattas ofta som arbetskygg och lat, ofta för att personen i fråga inte ser sjuk ut (Åsbring & Närvänen 2002).

1.5 Teoretisk referensram

I Joyce Travelbees (1971) "human to human" teori tar hon upp vikten av att kunna sätta sig in i en annan människas situation. För att göra detta behöver man då ibland lägga titlarna åt sidan och bara vara en medmänniska. Hon är dock tydlig med att man fortfarande ska kunna behålla sin professionella roll när "human to human" är uppnådd. Travelbee betonar att det finns fyra olika steg att gå igenom för att nå hela vägen fram till patienten och dessa är: det första mötet, lära känna patienten, sympati, empati och förståelse. Att kunna bemöta och kommunicera med sin patient är en nyckel till framgång enligt Travelbee. Att hantera, förebygga och finna en mening i allt det svåra menar Travelbee på att det blir lättare för patienten att finna hopp om en ljusare framtid och att patienten orkar kämpa. Det är viktigt som sjuksköterska att finnas för både patienten men även för anhöriga eftersom det är betydelsefullt i den tillfrisknade fasen då sjuksköterskan kan hjälpa till att stötta och ge råd för att kunna hantera situationen. Acceptans och förståelse för sin sjukdom är för många svårt men med hjälp av sjuksköterskan kan det bli lättare att prata om det och planera framåt (Travelbee, 1971).

1.6 Problemformulering

Personer med fibromyalgi är svårdiagnostiserade och de lever i en ständig kamp med dagliga smärtor som många personer i deras omgivning inte tar på allvar. Orsaken till sjukdomen är fortfarande inte fastställd och blir därför svårbehandlad samt att patienterna får en känsla av att de inte blir tagna på allvar. Samhället och sjukvårdspersonal anser sig ha för lite kunskap om fibromyalgi och att det saknas förståelse för personer som lever med sjukdomen. Det är tydligt att det saknas kunskap om hur patienter med fibromyalgi upplever att det är att leva med sjukdomen. Därför är flera studier av personer med fibromyalgis upplevelse av att leva med sjukdomen ytterst viktigt så att förståelse och kunskap kan öka för dessa ofta osedda och missförstådda individer.

1.7 Syfte & frågeställningar

Syftet med litteraturstudien är att beskriva upplevelsen av att leva med fibromyalgi. Samt att beskriva datainsamlingsmetoder för de utvalda artiklarna.

1. Hur upplever personer med fibromyalgi att det är att leva med sjukdomen?

2. Metodologisk frågeställning: Vilka datainsamlingsmetoder har använts i de utvalda artiklarna?

2. Metod

2.1 Design

Designen på examensarbetet genomförs i form av en beskrivande litteraturstudie. Litteraturstudier görs för att sammanställa tidigare forskning (Polit & Beck 2012).

2.2 Sökstrategi och sökord

I urvalet av artiklarna har enbart empiriska vetenskapliga artiklar valts samt att dessa är relevanta för syftet i studien. Vidare har sökningar gjorts i databaserna Cinahl, där många artiklar publiceras som är relevanta för huvudområdet omvårdnad samt Medline via PubMed som är den största databasen för medicinsk forskning. MeSH termer och Cinahl headings har använts för att få fram ämnesord, och på så sätt specificera sökningarna (Polit & Beck 2012). Sökord som använts är Fibromyalgia, som under sökningarna stod som MeSH-term eller Cinahl heading medans resterande sökord; daily life, experience, interactions, perspective, narrative, patient experiences och routine söktes som fritextord och kombinerades på olika sätt med Fibromyalgia för att begränsa sökningarna med hjälp av den boelska söktermen AND (Polit & Beck 2012; Willman, Stoltz & Bahtsevani 2011). Fritextord användes för att säkerställa att så många relevanta artiklar som möjligt hittades (Willman, Stoltz & Bahtsevani 2011).

2.3 Urvalskriterier

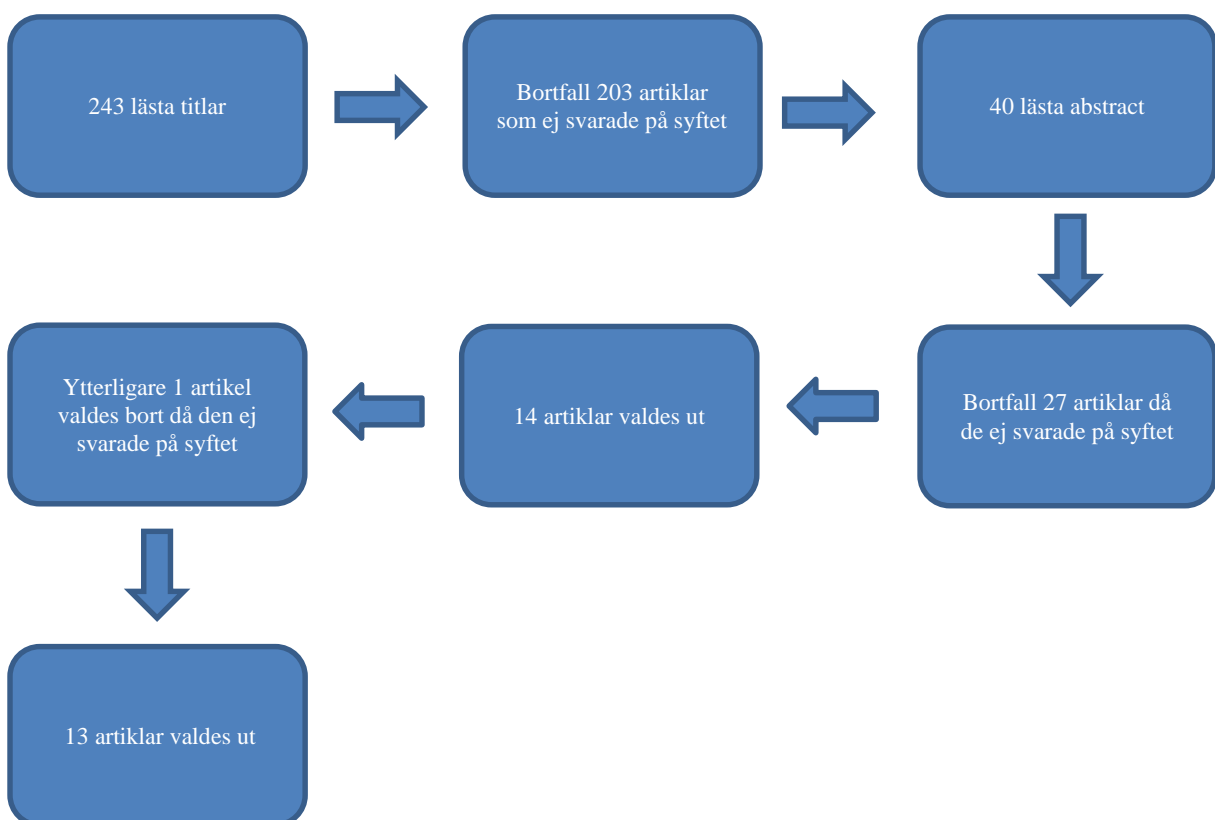
För att precisera sökningarna har limits använts vid sökningarna i databaserna. Att ha en plan för vilka limits som ska användas är viktigt för att få fram så relevant sökresultat som möjligt (Polit & Beck 2012). Artiklarna som har valts har varit skrivna på engelska, de har varit maximalt tio år gamla och har inkluderat alla vuxna i sökningarna via Cinahl samt adults 19+ på sökningarna i Medline via PubMed. Artiklarna ska även varit tillgängliga gratis. Sökningarna via Cinahl användes även Peer Reviewed för att på så vis säkerställa att artiklarna blivit granskade av forskare inom området innan publicering (Polit & Beck 2012). Då denna valmöjlighet inte finns på Medline via PubMed så fick författarna själva granska artiklarna och utesluta artiklar som inte uppfyllde kraven. Inklusions- och exklusionskriterier används enligt Polit och Beck (2012) för att vidare specificera sökresultatet. Ett

inklusionskriterie var att alla artiklarna skulle vara kvalitativa, vidare exkluderades de artiklar som inkluderade barn eller ungdomar med fibromyalgi. Då det trots limits ändå dök upp artiklar som tog upp ungdomar med fibromyalgi. Det tillkommer då andra infallsvinklar, som föräldrar och omhändertagande av barn.

2.4 Urvalsprocess och utfall av möjliga artiklar

Författarna till denna litteraturstudie har sökt i varsin databas. Därefter har författarna gemensamt gått igenom alla träffar. Litteraturstudier samt dubletter exkluderades initialt. Samtliga titlar lästes, och de som inte överensstämde med valt syfte exkluderades. Därefter lästes abstract på kvarvarande artiklar. De artiklar som inte svarade på det aktuella syftet exkluderades. I slutskedet valdes ytterligare en artikel bort då författarna ansåg att den lämpade sig bättre för diskussionen. Slutligen blev 13 artiklar kvar som utgör föreliggande studies resultat. Hela processen utfördes av båda författarna gemensamt och resultatet redovisas i *figur 1*.

Figur 1



Tabell 1

| Databas | Begränsningar (limits) sökdatum | Söktermer | Antal träffar | Möjliga artiklar | Valda artiklar |
|--------------------|---|--|---------------|------------------|----------------|
| Cinahl | 10 år, engelska, All adults, Peer Reviewed 2017-08-24 | Fibromyalgia (cinahl headings) AND patient experiences (fritext) | 73 | 6 | 2 |
| Cinahl | 10år, engelska, All adults, Peer Reviewed 2017-08-24 | Fibromyalgia (cinahl headings) AND perspective (fritext) | 67 | 3 | 1 |
| Medline via PubMed | 10 år, engelska, adults 19 + 2017-08-24 | Fibromyalgia (MeSH) AND daily life AND experience (fritext) | 16 | 6 | 3 |
| Medline via PubMed | 10 år, engelska, adults 19 + 2017-08-24 | Fibromyalgia (MeSH) AND experiences (fritext) | 41 | 14 | 5 |
| Medline via PubMed | 10 år, engelska, adults 19 + 2017-08-24 | Fibromyalgia (MeSH) AND narrative (fritext) | 14 | 9 | 1 |
| Medline via Pubmed | 10 år, engelska, adults 19 + 2017-08-24 | Fibromyalgia (MeSH) AND routine (fritext) | 32 | 2 | 1 |
| Totalt | | | 243 | 40 | 13 |

2.5 Dataanalys

Samtliga utvalda 13 artiklar till denna litteraturstudie skrevs ut på papper och lästes upprepade gånger individuellt av båda författarna. Detta genomfördes för att underlätta hanteringen av informationen som författarna kunde använda till resultatet, samt för att lättare få en överblick över materialet. Då artiklarna var skrivna på engelska använde sig författarna av ordböcker för att säkerställa att artiklarna ej misstolkades. Polit & Beck (2012) menar att det är att föredra att läsa artiklar skrivna på det egna språket. Därefter diskuterade författarna de valda artiklarnas resultat samt metod del gällande datainsamlingsmetod utifrån valt syfte och frågeställning. Tabell 2 (*bilagor*) har av författarna fyllts i med följande rubriker: författare, år, land, titel, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalysmetod. Tabell 3 (*bilagor*) fylldes i med författarnas namn, syfte och resultat. Enligt Polit och Beck (2012) är tabeller ett bra sätt för författarna att få en bra överblick för likheter och skillnader samt att kunna organisera upp informationen. Tabellerna fungerar även som underlag för sammanställningen av resultatet (Willman, Stoltz & Bahtsevani 2011).

För att kunna besvara den första frågeställningen har författarna valt att använda sig av överstrykningspennor i olika färger i de utskrivna artiklarna för att markera likheter. De olika färgerna gjorde de mer överskådligt att se likheter mellan de olika artiklarna. Anteckningar gjordes i marginalen för att på så vis komma fram till sex kategorier. Detta beskrivs av Polit och Beck (2012) som att kategorisera och koda kvalitativa data, för att komma fram till det relevanta i resultatet. Efter vidare diskussion författarna emellan, reducerades de sex initiala kategorierna, till tre framstående teman som redovisas i resultatet. För att kunna besvara den andra frågeställningen, vad gäller artiklarnas datainsamlingsmetod, så lästes artiklarna gemensamt och författarna diskuterade de valda artiklarnas datainsamlingsmetoder och redovisar dem i metodavsnittet i resultatet, samt i resultattabeller. Se *tabell 2* samt *tabell 3*.

2.6 Etiska överväganden

Författarna till den föreliggande studien har under granskningen av artiklarna haft ett fördomsfritt och öppet förhållningssätt, samt strävat efter att ej lägga in egna värderingar. Detta gjordes genom att följa de tydliga urvalskriterierna. Etiska överväganden är viktiga både i hänsyn till människor men även när det gäller plagiat, kopiering och falsifiering. Men ett etiskt förhållningssätt inkluderar även att värna om och skydda de personer som deltar i studierna (Polit & Beck 2012).

3. Resultat

Resultatet av denna litteraturstudie baserar sig på 13 kvalitativa artiklar. Dessa har sedan sammanställts enligt tre kategorier “Att leva med smärtan och tröttheten”, “Psykologiska och sociala effekter av sjukdomen” och “Kontakten med vården”.

Resultatet av granskningen av de utvalda artiklarnas datainsamlingsmetod redovisas under rubriken “Datainsamlingsmetod” längst ner i resultatet.

3.1 Att leva med smärtan och tröttheten

Personerna beskrev sin smärta som dov och ihållande, utan någon specifik utgångspunkt eller orsak, vilket ledde till att smärtan hindrade dem i deras dagliga liv och aktiviteter (Arnold et al 2008; Dennis, Larkin, Stewart & Derbyshire 2013; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009). Smärtan påverkade även personerna så till vida att de upplevde att de inte längre kunde lita på

sin egen kropp. Flertalet personer beskrev en frustration över att inte veta orsaken till att de ena dagen mår bra och andra dagen dåligt (Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009). Smärtan påverkade även personerna genom att de tvingades göra förändringar i sina dagliga rutiner som till exempel städning, kortare arbetsdagar och planera för aktiviteter långt i förväg (Briones-Vozmediano, Vives-Cases & Goicolea 2016; Crooks 2015; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009; Sallinen, Kukkurainen, Peltokallio & Mikkelsen 2009). I en studie av Crooks (2015) beskrev en kvinna hur hon planerade inför ett läkarbesök. Hela hennes dag kunde formas kring mötet och att förbereda sig ordentligt inför det. Att planera in något annat just den dagen var omöjligt eftersom hon visste att energin och orken inte skulle räcka till mer än just det besöket. Dagen efter läkarbesöket var kvinnan hemma för att vila upp sig och hantera sina smärtor och sin trötthet. Dennis, Larkin, Stuart och Derbyshire (2013) studie beskrev hur flera av personerna hade dagliga rutiner för att klara av att hantera smärtan, exempelvis motion eller ett varmt bad. Detta krävde dock stor viljestyrka för att genomföra.

Flera personer upplevde att tröttheten, som ständigt var närvarande dels berodde på smärtan men även på grund av sömnbrist (Dennis, Larkin, Stewart & Derbyshire 2013; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009; Sallinen, Kukkurainen & Peltokallio 2009). Sönnen för personer med fibromyalgi påverkades mycket negativt när skoven med smärtorna var som svårast. En av kvinnorna i studien beskrev att fick hon bara sova så klarade hon av att ta sig igenom dagen och utföra saker som hon hade planerat in. Att morgonen var värst var flera personer i studien överens om eftersom det tog så långt tid för kroppen att vakna till och få bort stelheten som gjorde kroppen tung och orkeslös (Arnold et al 2008). Några personer upplevde också att det fanns triggers som gjorde symtomen värre, exempelvis vädret, fysisk aktivitet och stress (Dennis, Larkin, Stewart & Derbyshire 2013; Sallinen et al 2012).

3.2 Psykologiska och sociala effekter av sjukdomen

Rodham, Rance och Blake (2010) beskrev personer som lever med fibromyalgi att de upplevde en stor identitetsförlust eftersom de ständigt blev missförstådda och ifrågasatta. En kvinna beskrev att hon ofta glömde saker eftersom sjukdomen gjorde att hon fick svårt att fokusera och uttrycka sig på ett korrekt sätt, så som hon hade gjort innan hon fick fibromyalgi. Detta gjorde även att vardagliga saker som till exempel bilkörning inte gick att hantera längre. En annan kvinna beskrev att hon visste vart hon var men inte vart hon vart hon var på väg (Arnold et al 2008). "Fibro fog" beskrevs som ett kognitivt hinder som orsakade förvirring, glömska och koncentrationssvårigheter och påverkade personernas sociala liv

(Arnold et al 2008; Dennis, Larkin, Stuart & Derbyshire 2013, Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009).

Flertalet personer beskrev att diagnosen fibromyalgi haft stor påverkan på deras sociala liv, att inte vara kapabel att delta i vardagliga aktiviteter med familj och vänner begränsade deltagarna. De fann dock möjligheter att anpassa aktiviteterna samt att de fick hjälp och stöd av familj och vänner. En av kvinnorna beskrev att hon fortfarande kunde göra det mesta, det tog bara lite längre tid (Lempp, Hatch, Carville och Choy 2009). En kvinna beskrev att när hon insåg att det inte var något allvarligt fel på henne, accepterade hon sin sjukdom istället för att ta distans från den. Hon var tydlig med att poängtera att nu var det upp till henne själv hur hon ville leva och därför måste hon finna en acceptans som tog henne framåt (Cooper & Gilbert 2017). En del personer beskrev hur de ofta kände sig deprimerade och inte hade något att leva för längre. De kände frustration och skam över att de inte klarade av saker som de tidigare inte hade haft något problem med. En kvinna beskrev hur hon kände sig allt mer isolerad i sitt eget hem eftersom hon inte orkade planera in saker längre med vänner eller familj. Kvinnan beskrev hur hon tappade flera vänner då de aldrig kunde förstå sig på hennes sjukdom. Det svåra med fibromyalgin tyckte hon var att inte kunna veta hur ont hon skulle ha just den dagen och hur mycket ork det skulle finnas kvar till aktiviteter (Arnold et al 2008).

Personerna beskrev att det krävdes stora omställningar i familjen för att få vardagen att fungera. De upplevde att de fick sämre självkänsla då de inte kunde sköta om sin familj som tidigare. Att barnen inte kunde förstå deras begränsningar var något som de upplevde som jobbigt då de ville göra aktiviteter med barnen. Personerna kände att de inte gärna bad om hjälp, för att de inte ville känna sig beroende av någon. Även konflikter kunde uppstå med partnern när det handlade om hushållsgöromål, som att makarna kunde klaga på kvinnorna vilket fick dem att känna sig missförstådda. Personerna i studien beskrev även att sjukdomen påverkade deras äktenskap och att i några fall tog relationen slut (Briones-Vozmediano, Vives-Cases & Goicolea 2016). Kvinnorna ifrågasatte sin nya roll i sina förhållanden eftersom de kunde uppleva att mannen fick ta ett större ansvar och ta över uppgifter som kvinnan hade gjort tidigare. En del kvinnor beskrev att viljan att behålla sin roll som hustru eller mamma motiverade dem att försöka kämpa på som vanligt, som de gjorde innan de blev sjuka (McMahon, Murray, Sanderson & Daiches 2012).

Personerna beskrev även att andra människor i deras närhet som exempelvis arbetskollegor inte kunde sätta sig in i deras situation eftersom det utifrån inte syntes på dem att de var sjuka eller mådde dåligt. Det hände att personerna fick kommentarer om att de såg

fräscha ut och att de då ifrågasattes om de verkligen var sjuka, vilket upplevdes som väldigt betungande. De upplevde även att de blev ifrågasatta på arbetet när de inte kunde utföra sina arbetsuppgifter i samma utsträckning som tidigare. När de blev bemötta med stöd och förståelse på sin arbetsplats så upplevde de en stor lättnad och en känsla av att bli bekräftade och betrodda. När de blev hörda och personer i omgivningen visade intresse för deras situation, kunde de känna lycka, och såg en möjlighet att sprida kunskap om fibromyalgi (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg 2014a).

Personerna beskrev att de enda som verkligen kunde förstå vad de gick igenom, var personer som genomled samma sak (Dennis, Larkin, Stuart & Derbyshire 2013; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg 2014a; McMahon, Murray, Sanderson & Daiches 2012). Dock uttryckte inte alla positiva upplevelser av att delta i stödgrupper med personer med samma sjukdom (Dennis, Larkin, Stuart & Derbyshire 2013).

3.3 Kontakten med vården

Många personer med fibromyalgi upplevde att de inte blev betrodda av läkare och sjukvårdspersonal (Cooper & Gilbert 2017; Durif-Bruckert, Roix & Rousset 2014; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg 2014a; Rodham, Rance & Blake 2010; Sallinen, Kukkurainen & Peltokallio 2009). Att få diagnosen fibromyalgi upplevde personerna som en lättnad att slippa oroa sig. Symtomen försvann inte men de upplevde att de fick en förklaring och en förståelse som kunde bearbetas vilket de tyckte var viktigt (Sallinen et al 2012; Undeland & Malterud 2007).

Vissa personer ansåg att det var svårt för dem att separera de symtom som berodde på deras fibromyalgi, från exempelvis reumatism som de samtidigt led av, och blev väldigt besvikna när inte heller hälso- och sjukvårdspersonal klarade det (Rodham, Rance & Blake 2010). Personerna upplevde att läkare skrev ut läkemedel utan att ha i åtanke vad det kunde medföra för biverkningar, vilket orsakade mycket oro (Dennis, Larkin, Stuart & Derbyshire 2013; Durif-Bruckert, Roix & Rousset 2014; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009). En kvinna beskrev hur hon upplevde att läkaren skrev ut olika typer av medicin bara för att hon skulle vara tyst (Underland & Malterud 2007).

Personerna kände att om de kunde vara delaktiga i sin egen vård och arbeta tillsammans med läkaren så kunde behandlingen bli bra (Durif- Bruckert, Roix & Rousset 2014). Personerna berättade att de kände ett stort ansvar för att ta sig till den utsatta läkartiden och långt i förväg planera in mötet. En kvinna berättar att hon kände att hon hade kontroll om

hon hade planerat inför mötet med läkaren och förhoppningsvis så tillät sjukdomen henne att ta sig dit. En del personer skrev ned sina funderingar på en lapp med både symtom och ämnen som de ville diskutera med sina läkare för att bli betrodda och för att ha någon slags kontroll över situationen (Crooks 2015).

3.4 Datainsamlingsmetod

Av de utvalda artiklarna använde sig 11 av 13 intervjuer som datainsamlingsmetod (Briones-Vozmediano, Vives-Cases & Goicolea 2016; Crooks 2015; Cooper & Gilbert 2017; Durif-Bruckert, Roux & Rousset 2015; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg 2014; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009; McMahon, Murray, sanderson & Daiches 2012; Rodham, Rance & Blake 2010; Sallinen, Kukkuraine & Peltokallio 2009; Sallinen et al 2012; Undeland & Malterud 2007). De två andra artiklarna använde sig av fokusgruppdiskussion (Arnold et al 2008) och formulär (Dennis, Larkin, Stuart & Derbyshire 2013) som datainsamlingsmetod. Briones-Vozmediano, Vives-Cases & Goicolea (2016) och Crooks (2015) är de enda artiklarna som tydligt beskriver hur intervjuerna har gått till utifrån tidsåtgång, plats, strukturerade intervjuer, inspelade intervjuer, intervjuguide samt att de beskriver vem som utförde intervjun.

I tre av artiklarna med intervju som vald datainsamlingsmetod beskrevs- tidsåtgång vid intervju, plats för intervju, struktur på intervju, att intervjuerna var inspelade, samt att intervjuguide användes (Durif-Bruckert, Roux & Rousset 2014; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009; McMahon, Murray, sanderson & Daiches 2012). I tre av artiklarna med intervju som vald datainsamlingsmetod, beskrevs endast att intervjuerna blev inspelade, samt plats för intervjuerna och hur lång tid de tog (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg 2014; Sallinen, Kukkurainen & Peltokallio 2009). Sallinen et al (2012) tar upp öppna frågor, hur lång tid intervjun tog, plats samt att förste författaren utförde intervjun.

I artikeln av Rodham, Rance och Blake (2010) har de endast angivit plats, tidsåtgång samt vem som har utförde intervjun.

En av artiklarna med intervju som vald datainsamlingsmetod uppges intervjuplats, att intervjuerna spelades in samt vem som utförde intervjun (Underland & Malterud 2007).

I artikeln av Cooper och Gilbert (2017) nämns enbart att intervjuerna var semistrukturerade. Av de utvalda artiklarna använde sig en av tretton utav mail med frågor som datainsamlingsmetod. Artikeln beskrev att frågorna mailades till deltagarna samt att de innehöll öppna frågor, det skickades även ut uppföljningsmail för att komplettera resultatet

(Dennis, Larkin, Stuart & Derbyshire 2013). Arnold et al (2008) var den enda artikeln som använde sig av fokusgruppsdiskussioner med hjälp av en semi-strukturerad guide och öppna frågor samt att intervjun spelades in.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Många av personerna med fibromyalgi upplevde att smärtan och orkeslösheten från deras sjukdom förändrade i stort sett allt i deras vardagliga liv. De flesta upplevde att deras psykiska mående samt sociala liv påverkats negativt av sjukdomen. En känsla av förvirring, trötthet och glömska var en del av "Fibro fog" som kvinnorna beskrev var en av de jobbigaste delarna med sjukdomen eftersom det blev ett kognitivt hinder för dem i deras sociala liv.

Att inte bli betrodd eller bli bemött på ett professionellt sätt av sjukvårdspersonal beskrev personerna i flera av studierna som ett stort problem och allt för vanligt förekommande. De flesta kvinnorna beskrev att de inte fick någon ordentlig utredning eftersom läkarna hade för lite kunskap om fibromyalgi. Föreliggande litteraturstudie beskrev även vilken datainsamlingsmetod som användes. I elva av de tretton artiklarna användes intervju som datainsamlingsmetod. Av de resterande två använde sig en av ett formulär och den andra av en fokusgruppdiskussion.

4.2 Resultatdiskussion

Personer med fibromyalgi beskrev hur de rent fysiskt blev påverkade av sin sjukdom genom en dov och ihållande smärta. De fick en känsla av att kroppen inte var som den en gång hade varit och att de ständigt kände sig trötta och orkeslösa (Arnold et al 2008; Dennis, Larkin, Stewart & Derbyshire 2013; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009). I en studie av Häuser et al (2009) beskrevs symtomen som svåra att tyda i början och att vissa specifika symtom måste visa sig för att personen ska kunna få sin diagnos. Dessa symtom kunde vara begränsningar i vardagen, smärta i kroppen och orkeslöshet.

Personerna beskrev att de ständigt kände sig trötta och tunga i kroppen eftersom det inte fick någon ordentlig sömn på grund av sina smärtor (Dennis, Larkin, Stewart & Derbyshire 2013; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009; Sallinen, Kukkurainen & Peltokallio 2009).

Detta gjorde att personerna inte klarade av de planerade fysiska aktiviteterna vilket gjorde dem nedstämda och ledsna (Arnold et al 2008). Tröttheten hos personer med fibromyalgi är inte något som de bara kan vila bort. Det handlar om en onaturlig trötthet och personerna känner sig ständigt orkeslösa, trots vila och sömn (Kosek 2012). Författarna reflekterar över hur tröttheten även kan vara relaterad till eventuella biverkningar av medicinering och hur följsamma personerna är i sin medicinering, då detta kan ha betydelse för hur väl smärtlindringen fungerar. Eftersom behandlingen av fibromyalgi innefattar så många delar, som exempelvis smärtlindring, fysisk aktivitet och beteende terapi (Kosek 2012), är det ytterst viktigt att patienten följer behandlingen och tar ett eget ansvar i sin behandling. Det är även viktigt att läkaren och patienten kommunicerar så att vården kan bli individuellt anpassad (Häuser et al 2009; Kosek 2010). Författarna anser dock att detta kräver att läkare håller sig informerade angående sjukdomen och inte skriver ut läkemedel utan att ha en plan.

Studier av (Dennis, Larkin, Stewart & Derbyshire 2013; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009; Arnold et al 2008) beskrev hur de sociala och psykologiska aspekterna påverkades när en person drabbades av fibromyalgi. Flera av personerna med fibromyalgi beskrev hur deras vardagsliv förändrades när de fick sin diagnos (Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009; Briones-Vozmediano, Vives-Cases & Goicolea 2016; McMahan, Murray, Sanderson & Daiches 2012; Sallinen, Kukkurainen & Peltokallio 2009). Kvinnorna var vana att kunna göra saker i hemmet som de efter insjuknandet inte längre orkade med (Briones-Vozmediano, Vives-Cases & Goicolea 2016). Författarna finner det fascinerande att kvinnorna känner att det är deras huvudsakliga ansvar att sköta om hemmet. Det borde vara något som fördelas jämt mellan partners. Där borde dessa kvinnor få hjälp då det i dagens moderna samhälle inte borde vara en självklarhet att det är kvinnornas uppgift.

Lempp, Hatch, Carville och Choy (2009) beskrev hur kvinnornas vardag förändrades när de inte längre orkade ställa upp på olika sociala aktiviteter längre. Detta kan även kopplas till tidigare studier av Cooper och Gilbert (2016) då en kvinna berättade hur hennes liv förändrades på grund av sin sjukdom och att hon hela tiden var tvungen att förklara sig i sociala sammanhang som till exempel att människor ständigt hade mycket åsikter och ifrågasatte varför hon inte gjorde saker längre, hon såg ju pigg och frisk ut. Travelbee (1971) menar på att personerna som lider av en sjukdom som påverkar deras liv både fysiskt och psykiskt behöver finna en mening i allt det jobbiga för att orka med utmaningarna de ställs inför. Detta är enligt Arnold et al (2008) en stor utmaning för många av personerna som drabbas då de ofta känner sig deprimerade över sin livssituation. Travelbee (1971) lägger därför stor vikt i sin teori på att sjuksköterskan måste se hela människan och förmedla hopp

när smärtan är som störst så att de orkar kämpa vidare i sitt lidande. I dessa situationer anser författarna att kontakt med exempelvis patientförening eller dylikt skulle vara positivt för personerna. Där kan de få tips, hjälp och stöd av andra personer med samma problem. Något som även Juuso, Skär, Olsson och Söderberg (2014b) också poängterar.

Ett flertal av deltagarna beskrev att de inte blev tagna på allvar och ständigt blev ifrågasatta, detta gällde både från vården (Rodham, Rance & Blake 2010; Durif-Bruckert, Roix & Rousset 2014; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg 2014a; Cooper & Gilbert 2017; Sallinen, Kukkurainen & Peltokallio 2009) samt i det privata livet (Rodham, Rance & Blake 2010; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg 2014a). Studier har visat att läkare ofta har förutfattade meningar när det gäller patienter med fibromyalgi, och att de ofta ansåg de vara besvärliga patienter. Läkarna ansåg att det var bäst om personerna som sökte vård uppsökte en fibromyalgispecialist då de inte hade tillräckligt med kunskap inom området (Homma, Ishikawa & Kiuchi 2014). Forskning visar även att sjuksköterskor upplever att de inte känner sig helt säkra i omhändertagandet och behandlingen av personer med fibromyalgi. Dock accepterar sjuksköterskorna sjukdomen som en riktig sjukdom och kände igen symtomen (Hughes, et al. 2016). Även om en läkare eller sjuksköterska inte anser sig besitta tillräcklig kunskap om sjukdomen så borde detta ändå inte påverka bemötandet. I en studie av Eide, Sibbern & Johannessen (2010) beskrev en kvinna hur hennes sjuksköterska la för mycket energi på hennes privata liv som tillexempel om hon levde själv, var trött på grund av jobbet eller kände efter för mycket eftersom personen sökte för sin smärta. Detta är ett stort problem inom vården då sjuksköterskan undvek huvudämnet som i detta fall är smärta för att hon eller han i grunden är osäker på vad fibromyalgi egentligen är. Personen som sökte kände sig därför missnöjd och att hon fick en känsla av att inte bli tagen på allvar. Travelbee (1971) menar att man ska bemöta patienter som från en människa till en annan. Att ibland kunna lägga bort sin titel och bara mötas som personer för att på så vis bygga upp en bra patientrelation. En studie har även visat att om patienterna får vara delaktiga i sin egen vård och föra en dialog med läkare och sjuksköterska så tror patienterna att det fanns goda förutsikter för att vården skulle kunna bli bra (Egeli, Crooks, Matheson, Ursa & Marchant 2008). Detta poängterar även Travelbee (1971) då hon menar att man måste uppnå förståelse i mötet patient och sjuksköterska i mellan.

Vad gäller hur personerna upplevde att de mottogs och accepterades i det vardagliga livet, när det gällde familj och arbetskollegor så styrks detta av tidigare forskning där

deltagarna till stor del uttryckte hur de upplevde att andra människor såg på dem. De upplevde mestadels negativa känslor som att de kände sig förnekade, misstrodda och blev överbeskyddade men de kände även en del positiva känslor som emotionellt stöd, förståelse och hjälpsamhet (Kool, Middendorp, Boeije & Greenen 2009). Författarna upplever själva att det är svårt att sätta sig in i hur en annan person mår. Dock borde inte detta ha en så stor betydelse då varje persons känsla är ens egen, och ingen utomstående ska kunna ifrågasätta deras symtom och sjukdom, trots att de ser friska ut. Författarna till föreliggande studie tycker här att Travelbees (1971) teori ”human to human” är applicerbar även i det vardagliga livet och ej bara i mötet sjuksköterska och patient. Att personer med fibromyalgi får känna gemenskap och förståelse upplever författarna som mycket värdefullt. Så att föreningar som Fibromyalgiföreningen och andra patientföreningar finns som stöd måste ses som mycket positivt även fast man alltid ska ha i åtanke att det kanske inte passar alla.

Kvinnorna i studierna upplevde att det enda som kunde förstå hur det var att leva med fibromyalgi, var personer som upplevde samma sak (Dennis, Larkin, Stuart & Derbyshire 2013; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg 2014a; McMahon, Murray, Sanderson & Daiches 2012). I en studie av Juuso, Skär, Olsson och Söderberg (2014b) beskrev personer med fibromyalgi upplevelsen av att ingå i en patientförening. De upplevde det som mycket givande att få dela erfarenheter med andra som upplevt samma sak och att de fick möjlighet till att få mer information om sin sjukdom samt att sprida kunskap. En känsla av gemenskap, att bli hörda och förstådda var flera känslor som personerna upplevde genom att delta. Genom denna grupp fann deltagarna styrka och ökat självförtroende genom att delta i föreningens aktiviteter. De upplevde även en känsla av att känna sig behövda av andra. En studie av Traska et al. (2010) beskrev också att deltagarna som deltog i stödgrupper upplevde att de fick en gemenskap och kände att de blev förstådda. Forskning har också visat att stöd från personer med liknande situation, främjar deltagarnas empowerment⁵, ger ökat självförtroende och ökat socialt välbefinnande (van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel & van de Laar 2008).

⁵ Egenmakt

4.2.1 Datainsamlingsmetoder i de inkluderade artiklarna

I 11 av de 13 utvalda artiklarna (Briones-Vozmediano, Vives-Cases & Goicolea 2016; Crooks 2015; Cooper & Gilbert 2017; Durif- Bruckert, Roux & Rousset 2015; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg 2014; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009; McMahon, Murray, sanderson & Daiches 2012; Rodham, Rance & Blake 2010; Sallinen, Kukkuraine & Peltokallio 2009; Sallinen et al 2012; Undeland & Malterud 2007) var intervju den valda datainsamlingsmetoden. Detta beskriver Polit och Beck (2012) som den vanligaste datainsamlingsmetoden inom kvalitativ forskning. Vidare beskriver Polit och Beck (2012) att en utförlig metodbeskrivning som inkluderar även vart intervjuerna ägt rum, hur dessa sparats, vem som utfört intervjuerna samt hur lång tid intervjuerna tagit ska också ska redovisas. I föreliggande studie var två av artiklarna utförligt beskrivit hur intervjuerna genomförts (Briones-Vozmediano, Vives-Cases & Goicolea 2016 och Crooks 2015). Detta borde ses som en styrka då det då är möjligt att fullt ut se hur intervjuerna gått till. Resterande nio artiklar som hade intervju som datainsamlingsmetod hade varierande uppgifter angående hur intervjuerna gått till. Allt från att bara mycket knapphändigt beskrivit tillvägagångssätt till att bara ha utlämnat exempelvis plats för intervju (Cooper & Gilbert 2017; Durif- Bruckert, Roux & Rousset 2015; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg 2014; Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009; McMahon, Murray, sanderson & Daiches 2012; Rodham, Rance & Blake 2010; Sallinen, Kukkuraine & Peltokallio 2009; Sallinen et al 2012; Undeland & Malterud 2007). Detta kan ses som en svaghet i resultatet då det ej går att helt se hur intervjuerna gått tillväga.

En studie Arnold et al (2008) använde sig av en fokusgruppdiskussion som spelades in för att samla in sina data. Polit och Beck (2012) beskriver det som en vanlig metod att samla in data inom kvalitativ forskning. Viktigt att tänka på i fokusgruppsdiskussioner är att ej enskilda personer hörs mer än andra. I detta fall har författaren till studien (Arnold et al) 2008) vidtagit åtgärder för att undvika detta. Detta styrker studien så att ej bara deltagare med svårare symtom hördes utan även de med mildare symtom.

Studien av Dennis, Larkin, Stuart och Derbyshire (2013) använde ett frågeformulär som skickades via mail till deltagarna. Författarna ställer sig frågande till hur uttömmande dessa svar blev då frågorna inte ställdes personligt. Samt att patofysiologin till fibromyalgi är trötthet och smärta så kan man fråga sig hur personerna som deltog orkade sitta

och svara på 40 stycken frågor utförligt. Polit och Beck (2012) beskriver att frågeformulär är vanligare vid kvantitativa studier.

4.3 Metoddiskussion

En litteraturstudie valdes för att kunna besvara studiens syfte, vilket Polit & Beck (2012) ser som en styrka. Litteraturstudie är en bra metod för att kunna sammanställa tidigare forskning kring ämnet.

Författarna valde att göra sökningarna i Medline via PubMed och via Cinahl, detta kan ses som en svaghet då ytterligare artiklar hade kunnat hittats om sökningar gjorts i flera databaser. Sökningarna i dessa databaser ses som en styrka då Polit och Beck (2012) beskriver att dessa databaser anses som tillförlitliga när det gäller forskning inom hälsa, omvårdnad och medicin. Sökorden som användes svarar på föreliggande studies syfte vilket ses som en styrka.

Cinahl headings och MeSH termer användes för att förstärka och specificera sökningarna (Polit & Beck 2012). Dessa kombinerades sedan med AND som är en boelansk sökterm samt fritextord. Detta bör ses som en styrka då Polit och Beck (2012) menar att kombinationen av MeSH termer och Cinahl headings i kombination med fritextord ger större bredd i sökningarna.

Vid sökningarna av artiklarna så sattes tidsbegränsningen till tio år. Detta kan ses som en svaghet då Polit och Beck (2012) säger att så aktuell forskning som möjligt ska användas. Dock resulterade sökningar med kortare tidsspann inte tillräckligt många relevanta träffar. Författarna valde att söka på alla vuxna, både män och kvinnor, vilket kan ses som en styrka då mestadels kvinnor men även män kan drabbas av fibromyalgi. Det framgår ej i artiklarnas resultat där män var inkluderade någon skillnad i upplevelserna av sjukdomen. Artiklar som inkluderade barn/ungdomar med fibromyalgi exkluderades. Detta kan ses som en svaghet då man går miste om en grups upplevelser. Författarna valde ändå att exkludera dessa då de innefattar andra infallsvinklar som omhändertagande av barn samt föräldrar.

I urvalsprocessen exkluderades 203 artiklar efter titelgranskning, vilket kan ses som en svaghet då eventuellt relevanta artiklar gick förlorade på grund av att artiklarna ej lästes i sin helhet. En annan begränsning och ett inklusionskriterie var att artiklarna som söktes skulle vara skrivna på engelska vilket kan ses som en svaghet då engelska ej är författarnas modersmål, Polit och Beck (2012) ser helst att sökningar görs enligt författarnas modersmål. Detta hade dock ej genererat tillräckligt många träffar. Författarna använde sig av ordböcker för att säkerställa att innehållet i artiklarna ej missförstods. Polit och Beck (2012) beskriver

utförligt hur analys av litteraturstudiens data ska gå till utifrån struktur och kodning. Detta har författarna följt noggrant i sin analysprocess, vilket bör ses som en styrka.

4.4 Kliniska implikationer

Fibromyalgi är en sjukdom som påverkar hela livet för den drabbade, vilket gör att sjukvården måste se hela människan och inte bara sjukdomen. För att minska lidandet hos personerna med fibromyalgi är det viktigt att sjukvården kan sätta sig in i hur de blir mottagna i olika situationer i livet. Genom en ökad förståelse och ett professionellt bemötande kan vi ge dessa patienter trygghet och god omvårdnad.

4.5 Förslag på fortsatt forskning

Då det råder bristande kunskap angående sjukdomen och dess orsak, behövs fortsatt forskning inom området. Både när det gäller att ta reda på varför sjukdomen uppkommer, samt för att sprida information om hur personer med fibromyalgi upplever sin vardag och hur de blir mottagna av både hälso- och sjukvårdspersonal och människor de möter i samhället. Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) säger att det ska vara lika vård för alla. Men då Fibromyalgi upplevs som en dold sjukdom behövs mer forskning för att få fram sjukdomen i ljuset och därigenom ge dessa patienter vård på lika villkor.

4.6 Slutsats

Beskrivningar av upplevelser att leva med fibromyalgi, har visat att den påverkar personerna på många plan i livet, både fysiskt, psykiskt och socialt. Smärtan och tröttheten hindrar dem i det dagliga livet och de upplever att de inte blir betrodda eller tagna på allvar i det dagliga livet, men även i mötet med hälso- och sjukvårdspersonal.

5. Referenslista

*= artiklar inkluderade i resultatet

Andersson, I., (2012). Långvarig smärta- en introduktion. I Leden, I. & Werner, M. (red) *Smärta och smärtbehandling*. Rebro 8 AB, Stockholm ss. 387-400.

*Arnold, L.M., Crofford, L.J., Mease, P.J., Burgess, S.M., Palmer, S.C., Abetz, L., Martin, S.A., Arnold, L.M., Crofford, L.J., Mease, P.J., Burgess, S.M., Palmer, S.C., Abetz, L. & Martin, S.A. (2008). "Patient perspectives on the impact of fibromyalgia", *Patient Education & Counseling*, vol. 73, no. 1, ss. 114-120. Doi:10.1016/j.pec.2008.06.005

Berntzen, H., Danielsson, A. & Almås, H. (2011). Omvårdnad vid smärta. I Almås, H., Stubberud, D-G & Grønseth, R. (red) *Klinisk omvårdnad 1*. Liber AB, Stockholm. ss. 351-393.

*Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C. & Goicolea, I. (2016). "I'm not the woman I was": Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life", *Healthcare for women international*. vol. 37 no. 8, ss. 836-854. DOI: 10.1080/07399332.2016.1178265

*Cooper, S. & Gilbert, L. (2017). "An exploratory study of the experience of fibromyalgia diagnosis in South Africa", *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*, vol. 21, no. 3, ss. 337-353. DOI: 10.1177/1363459316677623

Cooper, S. & Gilbert, L. (2016). The role of 'social support' in the experience of fibromyalgia- narratives from South Africa. *Health and Social Care in the Community*. Vol 25. Ss. 1021-1030. DOI: 10.1111/hsc.12403

*Crooks, V.A. (2015). "'Because everything changes that day; you don't do the routine': Alterations and activities chronically ill women undertake on days with health care provider appointments", *Chronic Illness*, vol. 11, no. 4, ss. 267-278. DOI: 10.1177/1742395315573165

- *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*, vol. 18, no. 4, ss. 763-781. DOI: 10.1111/bjhp.12020
- * Durif-Bruckert, C., Roux, P. & Rousset, H. (2015). "Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia", *Health Expectations*, vol. 18, no. 6, ss. 2584-2594. DOI: 10.1111/hex.12230
- Eide, H., Sibbern, T. & Johannessen, T. (2011). Empathic accuracy of nurses´ immediate responses to fibromyalgia patients´ expressions of negative emotions: an evaluation using interaction analysis. *Journal of Advanced Nursing*. vol. 67, no. 6, ss. 1242-1253. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05579.x
- Egeli, N.A., Crooks, V.A., Matheson, D., Ursa, M. & Marchant, E. (2008). "Patients´ views: improving care for people with fibromyalgia", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 17, no. 11c, ss. 362-369. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2008.02505.x
- Eldh, A-C, (2014). Delaktighet i rollen som patient. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Studentlitteratur AB, Polen. Ss 485-504
- Goldenberg, D.L. (2009). Diagnosis and differential diagnosis of fibromyalgia. *The American Journal of Medicine*. vol. 122, no.12, ss. 14-21. DOI: 10.1016/j.amjmed.2009.09.007
- Gregersen, A-G. (2011) Omvårdnad vid reumatiska sjukdomar. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (red). *Klinisk omvårdnad 2*. Liber AB. ss. 167-188.
- Homma, M., Ishikawa, H. & Kiuchi, T. (2014). Association of physicians´ illness perception of fibromyalgia with frustration and resitance to accepting patients: a cross-sectional study. *Clin Rheumatol*. no. 35, ss. 1019-1027. DOI: 10.1007/s10067-014-2752-6
- Hughes, L., Adair, J., Feng, F., Maciejewski, S. & Sharma, H. (2016). Nurse Practitioners´ Education, Awareness, and Therapeutic Approaches for the management of

Fibromyalgia. *Orthopaedic Nursing*. vol. 35, no. 5, ss. 317-322. DOI:
10.1097/NOR.0000000000000277

Hälso- och sjukvårdslagen 2017:30. Socialdepartementet: Stockholm.

Häuser, W., Eich, W., Herrmann, M., Nutzinger, D.O., Schiltenswolf, M & Henningsen, P.
(2009). The fibromyalgia syndrome, Classification, Diagnosis and Treatment strategies.
Deutsches Ärzteblatt International. vol. 106. no. 23. ss. 383-391. DOI:
10.3238/arztebl.2009.0383

International Councils of Nurses (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm:
Svensk sjuksköterskeförening. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pd [2017-10-05]

* Juuso, P., Skär, L., Olsson, M. & Söderberg, S. (2014a) "Meanings of Being Received and Met by Others as Experienced by Women With Fibromyalgia", *Qual Health Res*, vol. 24, no. 10, ss. 1381-1390. DOI: 10.1177/1049732314547540

Juuso, P., Skär, L., Olsson, M. & Söderberg, S. (2014b). The significance of FM associations for women with FM. *Disability & Rehabilitation*. vol. 36, no. 21, ss. 1755-1761.

Kool, M.B., Middendrop, H., Boeije, H. & Greenen, R. (2009). Understanding the lack of understanding: Invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*. vol. 61, no. 12, ss. 1650-1656. DOI: 10.1002/art.24922

Kosek, E. (2012). *Fibromyalgi*. I Werner, M. & Leden, I. (red). Smärta och smärtbehandling. Liber AB: Stockholm. Ss: 520-527

*Lempp, H.K., Hatch, S.L., Carville, S.F. & Choy, E.H. (2009) Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2009 10:124. DOI: [10.1186/1471-2474-10-124](https://doi.org/10.1186/1471-2474-10-124)

- *McMahon, L, Murray, C, Sanderson, J, & Daiches, A. (2012). "Governed by the pain": narratives of fibromyalgia. *Disability & Rehabilitation*. Vol 34 (16). ss. 1358-1366. DOI: 10.3109/09638288.2011.645114
- Polit, D. & Beck, C., (2012). "Nursing research - Generating and assessing evidence for nursing practice". *Wolters Kluwer Health | Lippincott Williams & Wilkins*.
- *Rodham, K., Rance, N. & Blake, D. (2010). "A qualitative exploration of carers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives", *Musculoskeletal Care*, vol. 8, no. 2, ss. 68-77. DOI: 10.1002/msc.167
- *Sallinen, M., Kukkurainen, M.L., Peltokallio, L., Mikkelsen, M. & Anderberg, U.M. (2012). "Fatigue, Worry, and Fear—Life Events in the Narratives of Women With Fibromyalgia", *Health care for women international*, vol. 33, no. 5, ss. 473-494. DOI: 10.1080/07399332.2011.645967
- *Sallinen, M., Kukkurainen, M.L. & Peltokallio, L. (2009). "Women's Narratives on Experiences of Work Ability and Functioning in Fibromyalgia". *Musculoskeletal Care*, vol. 8, ss. 18-26. DOI: 10.1002/msc.162
- Traska, TK., Rutledge, DN., Mouttapa, M., Weiss, J. & Aquino, J.. (2011). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 21, ss. 626-635.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. F.A. Davis Company.
- Van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Seydel, E.R. & van de Laar, M.A.F.J. (2008). Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient education and counseling*. no. 74, ss. 61-69. DOI: [10.1016/j.pec.2008.07.044](https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.044).
- *Undeland, M. & Malterud, K. (2007). "The fibromyalgia diagnosis - hardly helpful for the patients?", *Scandinavian journal of primary health care*, vol. 25, no. 4, ss. 250-255. DOI: 10.1080/02813430701706568

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Studentlitteratur AB, Lund.

Åsbring, P. & Närvänen, A-L. (2002). Women's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*. Vol. 12, no. 2, ss. 148-160. DOI: [10.1177/104973230201200202](https://doi.org/10.1177/104973230201200202)

Bilagor

Tabell 2

| Författare (publ.år, studieland) | Titel | Design & ansats | Undersökningsgrupp | Datainsamlingsmetod | Dataanalysmetod |
|---|--|---|--|--|---|
| Arnold, L.M., Crofford, L.J., Mease, P.J., Burgess, S.M., Palmer, S.C., Abetz, L. & Martin, S.A. (2008) USA | Patient perspectives on the impact of fibromyalgia | Kvalitativ ansats Design anges ej | 6 fokusgrupps diskussioner med 48 kvinnor som alla skulle vara över 18 år. Två grupper i tre olika städer. | Fokusgruppsdiskussioner Semi-strukturerad guide samt öppna frågor. Utförd av en och samma moderator. Ca 2,5 timme långa diskussioner. Spelades in. | Kvalitativ innehållsanalys |
| Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C. & Goicolea, I. | “I’m not the woman I was”: Women’s perceptions of the effects of fibromyalgia on private life”, | Kvalitativ ansats Design anges ej | Bekvämlighets urval, 13 stycken kvinnor med fibromyalgi i åldrarna 24-61år | Djupgående semistrukturerade intervjuer. Intervjuguide användes. Intervjuerna utfördes av förste författaren i juni 2009, intervjuerna tog mellan 60–90 minuter. Dessa ägde rum i kvinnornas hem. Digitalt inspelade och transkriberade. | Tematisk metod |
| Cooper, S. & Gilbert, L. (2017). Sydafrika | Patient perspectives on the impact of fibromyalgia | Kvalitativ ansats Deskriptiv design | Snowball urval. Deltagare med diagnostiserad fibromyalgi. 20 stycken kontaktades, 15 stycken intervjuades. Kvinnor i åldern 23-59år | Semistrukturerade intervjuer. Samtalsliknade tillvägagångssätt. Tid och plats anges ej. | Tematisk metod |
| Crooks, V.A. (2015) Canada | “Because everything changes that day; you don't do the routine”: Alterations and activities chronically ill women undertake on days with health care provider appointments | Kvalitativ ansats, Explorativ design | Snowball urval Kvinnor med fibromyalgi ålder 35-88år | Semistrukturerade intervju med guide. Plats valdes av deltagarna. Tid: 1-2 timmar. intervjuerna utfördes av en och samma person. | Kvalitativ innehållsanalys NVivo dataprogram |
| Dennis, N.L., Larkin, M. Stuart, W & Derbyshire, S.W.G. (2013) England | <u>A giant mess'--making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia.</u> | Kvalitativ ansats Hermeneutisk fenomenologisk design | Personer med fibromyalgi kontaktades visa en online support grupp. 41 anmälde intresse men 20 gick med på att delta. | Frågeformulär med 40 frågor via mail. Följdfrågor för att klargöra svar. De svaren med 13–15 sidor valdes ut i en första analys. | Fenomenologisk analys |
| Durif-Bruckert, C., Roux, P. & Rousset, H. (2015) Frankrike | Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia | kvalitativ ansats Design anges ej | 32 kvinnor och 3 män med fibromyalgi. Utvalda på universitetssjukhus, reumatolog samt medicinavdelning | Semistrukturerade intervjuer med intervjuschema. Öppna frågor. Ca 1 timme tog intervjuerna. Utfördes på sjukhus. Digitalt inspelade och transkriberade av båda författarna | Kvalitativ innehållsanalys |

| | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|
| Juuso, P., Skär, L., Olsson, M. & Söderberg, S. (2014) Sverige | Meanings of Being Received and Met by Others as Experienced by Women With Fibromyalgia | Kvalitativ ansats Fenomenologisk hermeneutisk design | 9 kvinnor med fibromyalgi i åldrarna 40–65 år. Rekruterade via en kontaktperson på fibromyalgiföreningen | Intervjuer med narrativ ansats, med förtydligande frågor vid behov, där kvinnorna ombads berätta om sina upplevelser. Intervjuerna tog 51–147 min, där kvinnorna valde plats. | Fenomenologisk hermeneutisk tolkning av resultatet |
| Lempp, H.K., Hatch, S.L., Carville, S.F. & Choy, E.H. (2009) Storbritannien | Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study | Kvalitativ ansats Design anges ej | Ändamålsenligt urval. Patienter 12 stycken med fibromyalgi, 11 kvinnor 1 man. 20-69 år på en reumatologklinik. | Semistrukturerad intervju med intervjuguide. Fyra huvudämnen. Utfördes på ett sjukhus. Spelades in. Tid 1-2 timmar. En person som intervjuade | Transkriberade, kodade och analyserade med hjälp av ett kvalitativt dataprogram (NVivo) |
| McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J., & Daiches, A. (2012) Storbritannien | “Governed by the pain”: narratives of fibromyalgia | Kvalitativ ansats Narrativ design | 10 kvinnor som hörde till en smärthanteringscentrum för kvinnor med fibromyalgi. | Narrativ intervjuer med öppna frågor med intervjuguide. Tid 47-120min tog intervjuerna. Spelades in | Narrativ analysmetod |
| Rodham, K., Rance, N. & Blake, D. (2010) Storbritannien | A qualitative exploration of carers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives | Kvalitativ ansats Design anges ej | Patient med fibromyalgi samt partner som även är vårdgivare. 4 kvinnor 43-65 år med partner 38-59år | Par intervjuades individuellt. Intervjuer med frågor som relaterar till verkligheten. Tid ca 30min- 1 timme. En person intervjuade och transkriberade. Utfördes deltagarnas hem. | IPA, fem stegsprocess. |
| Sallinen, M., Kukkurainen, M.L., Peltokallio, L., Mikkelsen, M. & Anderberg, U.M. (2012). Finland | Fatigue, Worry, and Fear—Life Events in the Narratives of Women With Fibromyalgia | Kvalitativ ansats Narrativ design | 20 kvinnor 34-65 år med fibromyalgi | Individuella narrativa intervjuer utfördes i patientens hem. 17-till-20-dagars kurser genomfördes i grupper om 10-12 deltagare, uppdelade i två eller tre intensiva perioder. En person utförde intervjuerna och transkriberades.. Tid 2-4 timmar. | Narrativa analysen och episodisk läsning |
| Sallinen, M., Kukkurainen, M.L., Peltokallio, L.. (2009). Finland | Women's Narratives on Experiences of Work Ability and Functioning in Fibromyalgia | Kvalitativ ansats Narrativ design | 20 kvinnor med fibromyalgi 34-65 år. | Narrativa intervjuer, ca 2-4 timmar för varje intervju. Spelade in och transkriberades. | Data analyserades stegvis |
| Undeland, M. & Malterud, K. (2007) Norge | The fibromyalgia diagnosis - hardly helpful for the patients | Kvalitativ ansats Design anges ej | Ändamålsenligt urval. 11 kvinnor med fibromyalgi 42-67år | Focusgrupp studie med data från 2 intervjuer. Utfördes i en trygg miljö. Den andra författaren var moderator och den första var sekreterare. Spelades in och transkriberades. | Innehållsanalys, meningskondensering |

Tabell 3

| Författare | Syfte | Resultat |
|---|--|--|
| Arnold, L.M., Crofford, L.J., Mease, P.J., Burgess, S.M., Palmer, S.C., Abetz, L., Martin, S.A. | Syftet med denna studie var att framkalla och utvärdera viktiga symtomdomäner och effekterna av fibromyalgi på patienternas livskvalitet och hur det fungerar ur patientens perspektiv | Patienterna upplevde att vägen till att bli diagnostiserade för fibromyalgi ofta var lång och smärtsam. Bristen på allmänhetens och sjukvårdens kunskap var frustrerande och de kände att de inte fick tillräckligt med stöd. Bristen på acceptans från samhället var en stor bidragande faktor till ångest och nedstämdhet hos deltagarna. De sociala aktiviteterna drabbades eftersom dagsformen styrde och de blev då rädda att vännen eller kollegan skulle bli arga/besvikna. De kunde inte förklara sina symtom alltid och kände därför en slags utanförskap och att människor inte tog dem på allvar med deras sjukdom. |
| Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C. & Goicolea, I. | Att utforska hur könet formar kvinnors erfarenheter av att leva med fibromyalgi och hur det påverkar deras liv. | Studien tar upp hur kvinnor uppfattar sitt dagliga liv med fibromyalgi, samt hur de anpassar sig för att klara av vardagen. |
| Cooper, S. & Gilbert, L. | Att ta upp den bristfälliga forskningen kring patienters erfarenheter kring fibromyalgi i Sydafrika | Studien tar upp svårigheterna kring symtombilden och att utövaren (läkare eller ssk) kanske inte alltid känner igen symtomen och kan koppla det till rätt diagnos, som i detta fall är fibromyalgi. Det gäller att patienten har ork att tydligt förklara sin symtombild och ge det tid att bli tagen på allvar. Många av deltagarna kände en frustration över att inte få det medicinska samrådet som de kände att de var i behov av. Det visade sig även ta långt tid för patienten att få sin diagnos fastställd eftersom många läkare väntade på fler symtom. |
| Crooks, V.A | Att belysa förändringarna, i de dagliga rutinerna, tids och energiåtgång på dagar med läkarbesök. | Kvinnorna som deltog i studien beskriver hur deras liv förändrades efter att de hade fått sjukdomen. Att komma till möten tog en helt ny mening på grund av smärta, utmattning och symtomens oförutsägbarhet. Studien fokuserar på hur olika rutinförändringar har påverkat kvinnorna. Att förbereda sig för ett avtalat möte eller en läkartid var både tidskrävande och tog mycket energi från kvinnorna som kände ett slags ansvar att få ihop allt trots smärtor. |
| Dennis, N.L., Larkin, M. & Derbyshire, S.W.G | Syftet var att undersöka hur människor med fibromyalgi förstår och upplever alla sina svårigheter och att inkludera problem i samband med hem, arbete, diagnos och kliniska symptom. | Artikeln tar upp patienters upplevelse av sin sjukdom samt upplevelsen av mötet med vårdgivare, framför allt vid diagnostiseringen. Den samlade uppfattningen verkar vara att patienterna upplever att läkare och sjukvårdspersonal är dåligt insatta i sjukdomen. |
| Durif-Bruckert, C., Roux, P. & Rousset, H | Att förstå erfarenheterna av medicinering hos patienter med fibromyalgi samt relationen till läkaren. | Denna studie tar upp patienter med fibromyalgi upplevelse av mötet med läkaren när de ska få sin diagnos, hur de upplever bemötandet. Samt behandling med läkemedel. |

| | | |
|--|--|---|
| Juuso, P., Skär, L., Olsson, M. & Söderberg, S. | Vårt mål med denna studie var att belysa betydelsen av att bli mottagen och träffas av andra som erfarna av kvinnor med fibromyalgi. | Artikeln beskriver väldigt tydligt upplevelserna av bemötande hos dessa kvinnor både inom hälso och sjukvård, på arbetet och i familjen samt hur det påverkade dem. Många av kvinnorna berättar att i studien att de inte vågar prata om sin sjukdom eftersom de ofta blir så missförstådda. |
| Lempp, H.K., Hatch, S.L., Carville, S.F. & Choy, E.H. | Syftet är att gå igenom nuvarande kriterier för diagnostisering av fibromyalgi, och på det viset förbättra nivån på sjukvård som för närvarande existerar. | Sammanfattar hur personerna upplever livet före och efter diagnosen samt hur den påverkat dem på olika plan, även mötet med sjukvården och bemötande. |
| McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J. & Daiches, A. | Syftet med denna studie var att undersöka hur individer med fibromyalgi ger mening om sjukdomsupplevelsen och integrera den i sina personliga biografier. | Resultatet delas upp i olika delar från det att patienterna var unga utan sin sjukdom till att de fick diagnosen. De beskriver hur de lever med sin fibromyalgi och hur den har tagit över deras liv. Många jämför sitt liv hur det var innan och hur den är idag. |
| Rodham, K., Rance, N. & Blake, D | Denna studie syftade till att utforska erfarenheterna hos både de med fibromyalgi och deras make/maka. | Denna studie tar upp upplevelserna från både patienten och dess partner. Men det som står om erfarenheterna när det gäller bemötandet från vården så beskriver patienterna att de upplevde att de var tvungna att övertyga vårdpersonal om att de hade en "riktig" åkomma. De fann det därför svårt att bli betrodda. |
| Sallinen, M., Kukkurainen, M.L., Peltokallio, L., Mikkelsen, M. & Anderberg, U.M. (2012) | Syftet är att få en djupare förståelse av hur personer som haft fibromyalgi en längre tid, uttrycker och tolkar orsakerna och konsekvenserna av olika händelser i livet, och sjukdomsupplevelser, ur en livsberättelse perspektiv. | Studien baserar sig på tre kvinnors berättelser om sina livshändelser från flera olika vinklar. Kvinnorna berättar att det var en lång process med svåra motgångar innan de förstod att de hade fibromyalgi. De trodde det kunde bero på för mycket jobb eller en vanlig influensa. När väl diagnosen var fastställd så upplevde kvinnorna att det nästan bara blev värre. De fick ingen ordentlig behandling och sjukvården hade en dålig attityd till sjukdomen. |
| Sallinen, M., Kukkurainen, M.L., Peltokallio, L.. (2009). | Syftet med föreliggande studie var att utforska erfarenheter av långvariga fibromyalgipatienter. I villkor för deras arbetsförmåga och funktion, genom deras livs historier | Studien fokuserar på fyra olika områden rörande arbete hos kvinnor med fibromyalgi och utgå från deras berättelse om det. Allt från utmattning, deras symtom och svåra smärtor. Deras åldrande och livssituation tas upp i studien som något jobbigt eftersom sjukdomen påverkar deras liv så pass mycket. |
| Undeland, M. & Malterud, K. | Syftet med denna studie var att utforska erfarenheter och konsekvenser av processen att diagnostiseras med fibromyalgi | Patienten upplevde att få diagnosen från sin läkare var en lättnad men vägen dit var ofta lång och krånglig pga. av att läkaren inte trodde det var fibromyalgi. Deltagarna hade olika åsikter vad de tyckte om att få diagnosen. En del fick panik för de aldrig hade hört talas om den samtidigt som andra blev lättade. En kvinna tyckte hennes läkare var väldigt hjälpsam när diagnosen ställdes då hon kände sig nedstämd och ledsen över det. En annan tyckte det blev svårt att få sin omgivning att förstå och att de antog att hon bara skulle bli bra eftersom de nu visste vad det var. |

