



Akademien för hälsa och arbetsliv

Upplevelsen av livskvalitet hos kvinnor med fibromyalgi

– en litteraturstudie

*Ida Hagsten & Malin Söderström
Oktober 2010*

Examensarbete, 15hp, Grundnivå
Omvårdnadsvetenskap

**Sjuksköterskeprogrammet 180 poäng
Examinator: Marja-Leena Kristoferzon
Handledare: Josefin Westerberg Jakobsson**

Sammanfattning

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur kvinnor med fibromyalgi upplevde sin livskvalitet. Litteraturstudien är gjord på 12 vetenskapliga artiklar. Artiklarna har sökts i databaserna Medline och Academic Search Elite. Det väsentligaste resultatet som framkom i litteraturstudien var att kvinnor med fibromyalgi upplevde sin livskvalitet som låg. Detta resultat har framkommit både ur studier som mäter livskvalitet som begrepp och i studier där deltagarnas dagliga liv och funktioner har undersökts. Flertalet av deltagarna i de olika studierna upplevde att livet hade förändrats mycket av fibromyalgin. Detta dels för att svårigheter hade uppstått i att förutsäga sin egen dagsform och därmed planera in saker som att arbeta eller träffa vänner, vilket ledde till ett minskat socialt nätverk och påfrestningar på familjesituationen och samlivet. Dels för att tron på sig själv minskat i och med att kvinnorna inte var kapabla till att göra saker som de kunde göra utan problem förut, vilket också lett till sämre självkänsla. Bristen på styrka ledde till att kvinnorna med fibromyalgi hade svårt att utföra dagliga sysslor och flera kvinnor beskrev en känsla av att vara en börda för sin familj. I flera studier nämndes det att deltagare med fibromyalgi kände en oförståelse från sin omgivning i och med att sjukdomen är osynlig och fortfarande inte är helt accepterad. Slutsatsen som kan dras var att kvinnor med fibromyalgi skattar sin livskvalitet sämre än friska kvinnor till följd av smärta och oförutsägbarhet i vardagen.

Nyckelord: Fibromyalgi, Livskvalitet, Kvinnor

Abstract

The aim of this literature review was to describe the experience of quality of life by women with fibromyalgia. The literature review was based on 12 scientific articles. The articles were searched in the databases Medline and Academic Search Elite. The most important results revealed in this study were that women with fibromyalgia experienced their quality of life as low. It has been showed both in studies measuring quality of life as a concept and in studies where the participants daily life and functions has been measured. Most of the participants in the different studies experienced that their life have changed a lot because of the fibromyalgia. This is partly because difficulties had arisen in predicting their own emotional state, and thus plan, the things to work or meet friends, which led to a reduced social network and strain on the family situation and life together. Partly because their belief in themselves was reduced as the women were not able to do things they could do without any problems before, which also resulted in lower self-esteem. The lack of strength leads to difficulties performing daily chores and several women described a feeling of being a burden to their families. In several studies it is mentioned that participants with fibromyalgia feel incomprehension from their environment because their sickness is invisible and still not quite accepted. The conclusion that can be drawn was that women with fibromyalgia experienced their quality of life as lower than experienced by healthy women, this because of the pain and the difficulties in predicting their everyday life.

Keywords: Fibromyalgia, Quality of Life, Women

| Innehållsförteckning | Sid. |
|--|-------------|
| Sammanfattning | |
| Abstract | |
| 1. Introduktion..... | 1 |
| 1.1 Fibromyalgi | 1 |
| 1.2 Behandlingen | 2 |
| 1.3 Livskvalitet | 2 |
| 1.4 Teori om lidande | 3 |
| 1.5 Vikten av sjuksköterskors kunskap | 3 |
| 1.6 Problemområde | 4 |
| 1.7 Syfte | 4 |
| 1.8 Frågeställning | 4 |
| 2. Metod..... | 5 |
| 2.1 Design | 5 |
| 2.2 Urval | 5 |
| 2.3 Databaser och sökord | 5 |
| 2.4 Utfall av sökning | 5 |
| 2.5 Dataanalys | 6 |
| 2.6 Forskningsetiska överväganden | 7 |
| 3. Resultat..... | 8 |
| 3.1 Kvalitet på studierna | 10 |
| 3.2 Livskvalitet hos personer med fibromyalgi | 11 |
| 3.2.1 Vardag | 11 |
| 3.2.1.1 <i>Upplevelsen av livskvalitet som begrepp</i> | 11 |
| 3.2.1.2 <i>Begränsningar</i> | 12 |
| 3.2.1.3 <i>Att acceptera</i> | 13 |
| 3.2.2 Relationer | 13 |
| 3.2.2.1 <i>Socialt</i> | 13 |
| 3.2.2.2 <i>Sexualitet</i> | 15 |

| | |
|---|----|
| 4. Diskussion..... | 16 |
| 4.1 Huvudresultat | 16 |
| 4.2 Resultatdiskussion | 16 |
| 4.2.1 <i>Vilken kvalitet har de valda artiklarna?</i> | 16 |
| 4.2.2 <i>Hur upplever kvinnor med fibromyalgi sin livskvalitet?</i> | 17 |
| 4.3 Metoddiskussion | 21 |
| 4.4 Allmän diskussion | 22 |
| 5. Referenslista..... | 23 |

1. Introduktion

1.1 Fibromyalgi

Fibromyalgi är ett tillstånd som betraktas mer som ett syndrom än som en sjukdom.

Symtomen är många och flertalet individer besväras av många av symtomen medan andra besväras av ett fåtal. De som drabbas är övervägande kvinnor, 85 till 90 procent. Vanligast är att medelålders kvinnor upplever symtomen, men även yngre kan drabbas. Utlösande faktorer kan vara menopaus, livskris, förlossning eller en operation. Symtomen kan också bryta ut utan någon särskild utlösande faktor (Tapper 2005). Fibromyalgi kan även uppkomma i samband med flertalet kroniska inflammatoriska sjukdomar, som reumatoid artrit, systemisk lupus erythematos och osteoartrit. Detta medför att diagnosen blir svårställd och problem kan uppstå med att erbjuda patienter en adekvat behandling (Bradley 2009). Anderberg och Bojner Horwitz (2007) anser att stress är en viktig orsak till fibromyalgi. De menar att känslomässig stress som inte bearbetas leder till smärta i muskler vilket så småningom ger upphov till syndromet.

Några av de vanligaste kännetecknen för fibromyalgi är smärta, stelhet på morgonen, trötthet, irritable bowel syndrome, huvudvärk, migrän och svaghetskänsla i musklerna (Tapper 2005, Iqbal *et al.* 2010). Vidare så upplevs ofta sömnproblem såsom insomni, att inte uppleva sig vara utvilad efter sömn, att vakna tidigt på morgonen och en allmänt dålig sömnkvalitet. Hos personer med fibromyalgi är smärtröskeln sänkt, vilket medför att de kan uppleva smärta vid vanlig beröring. Andra typer av stimuli som värme eller kyla kan också upplevas som smärtsamma (Bradley 2009). Studier har visat att syndromet påverkas både av ärftliga faktorer och av miljöfaktorer (Arnold 2010, Iqbal *et al.* 2010). Dessutom kan olika hormonella och neuroendokrina rubbningar ofta påvisas hos dessa patienter (Watson *et al.* 2009, Iqbal *et al.* 2010). Problem med humöret och depressioner är vanligt förekommande vid fibromyalgi, vilket skulle kunna ha ett samband med dessa rubbningar (Iqbal *et al.* 2010). Evidens tyder på att den onormala frisättningen av serotonin har en central roll i den ökade smärtekänsligheten (Bradley 2009).

1.2 Behandlingen

Målen med behandlingen är att lindra symtomen och att förbättra patienternas dagliga funktioner och välbefinnande. Att empatiskt lyssna och att bekräfta patientens upplevelse av smärta räcker lång väg för att etablera ett förtroende för fortsatt behandling (Chong & Ng 2009). Vårdgivare bör undvika uttryck som indikerar att patienten skulle inbilla sig smärtan och att det inte kan vara något fel med patienten. Detta då det kan vara svårt att se sjukdomen i undersökningar och prover (Chong & Ng 2009).

Tidigare när kvinnor med de karakteristiska symtomen på fibromyalgi sökte sjukvård var det inte ovanligt förekommande att läkaren benämnde kvinnan som en SVBK i journalen. Detta uttryck betecknade ”Sveda-värk- och brännkärring”, och innebar att personen som sökte hjälp var en kvinna med oförklarlig smärta samt andra obegripliga symtom. Dessvärre finns det fortfarande läkare som har en attityd av att patienten skulle inbilla sig symtomen och därefter enbart remitterar patienten vidare till psykiatriker eller psykolog (Tapper 2005).

1.3 Livskvalitet

WHO:s definition enligt Kristoffersen *et al.* (2005) beskriver livskvalitet som en subjektiv uppskattning som är förenad med kulturella, sociala och miljömässiga omständigheter. Egna värdesystem, förhoppningar, målsättningar och principer påverkar individens syn på livskvalitet.

Enligt Kagawa-Singer *et al.* (2010) är det en fördel att livskvalitet definieras med ett sådant brett perspektiv som WHO gör då livskvalitet som begrepp kan betyda olika saker beroende på vilken etnisk bakgrund eller vilken kultur personen i fråga tillhör. Svårigheter finns i att översätta ordet livskvalitet till vissa språk, exempelvis japanska. De japanska deltagarna i studien av Kagawa-Singer *et al.* (2010) använde uttrycket livskvalitet för att beskriva känslan när livet är värt att leva.

Enligt Brülde (2009) definition så är en människas livskvalitet hög om personen i fråga har det bra i tillvaron och därmed också låg om personen har det dåligt i tillvaron. Livskvalitet kan definieras enligt två aspekter: positiva och negativa finala värden. För att uppnå livskvalitet bör närvaron av positiva finala värden och frånvaron av negativa finala värden förekomma. Om livet är värt att leva, och alltså livskvaliteten är hög beror på hur mycket positivt finalt värde kontra negativt finalt värde som finns hos en person. Rent formellt kan

livskvalitet beskrivas som vilket finalt värde individen själv menar att dennes liv har. Några exempel på finala värden hos människan är: *Verksamheter* i bemärkelsen att ha ett meningsfullt arbete, att åstadkomma något värdefullt eller vara aktiva snarare än passiva. *Relationer* som att ha vänner och att ha en partner att dela vardagen med och se på framtiden tillsammans med. *Frihet* som att ha ett val och att kunna se möjligheterna med livet (Brülde 2009).

1.4 Lidande

Lidande som begrepp har enligt Katie Eriksson (1994) visat tecken på att försvinna och istället ersatts med ett antal termer ex. smärta, ångest och sjukdom. Begreppet lidande har mist sin ursprungliga innebörd, både i vård och allmänna sammanhang. Under det tidiga 1900-talet innebar själva begreppet ett kval, en plåga, en vånda och en smärta. Efter 1940-talet började begreppet förändras och beskriver lidande som sjukdom och smärta. Inom det svenska språket har man sett en minskad användning av begreppet lidande. Detta för att lidande ses relaterat till en kroppslig smärta och en sjukdomsdiagnos.

I vården möter vi tre former av lidande; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär att sjukdom och behandling åstadkommer lidande för patienten. Framförallt genom att patienten tillfogas smärta, vilket är en vanlig orsak till lidande. Själsligt och andligt lidande förekommer också i samband med sjukdom och behandling (Eriksson 1994). Vårdlidande är ett fenomen som vuxit fram under 1990-talets vård. Det finns många olika former av vårdlidande, dessa kan sammanfattas enligt följande övergripande kategorier; kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. Livslidande innefattar sjukdom, ohälsa och innebörden av att vara patient eftersom detta berör hela människans livssituation. Människan står inför ett lidande som innefattar hela hennes livssituation, detta kan innebära allt från ett hot mot hela ens existens till en förlust av möjligheten att fullfölja olika sociala uppdrag (Eriksson 1994).

1.5 Vikten av sjuksköterskors kunskap

I Kvåle och Bondeviks studie (2010) har cancerpatienter intervjuats om hur upplevelsen av vården har påverkats av sjuksköterskornas kunskap om cancer och behandlingar. Resultatet visade att patienter som upplevde att sjuksköterskorna hade stor kunskap inom området och teknisk skicklighet kände sig tryggare i vården.

Ett annat fynd var att patienterna tycktes lita mer på erfarna sjuksköterskor än de som var oerfarna. Studien visade också att patienterna tog för givet att alla sjuksköterskor hade kunskap om cancer och behandlingen (Kvåle & Bondevik 2010). I Björklund och Fribergs (1999) kvalitativa studie visade resultatet att patienterna tyckte att det var av stor vikt att sjuksköterskan hade kunskap om patientens sjukdom samt kunde visa förståelse och empati för patientens situation. Även Lie *et al.* (2006) studie påvisade att cancerpatienter ansåg det viktigt att sjuksköterskan hade kunskaper och var emotionellt engagerade i patienten och att detta höjde kvaliteten på vården.

Forskning har visat att patienter med cancer upplever sjuksköterskors kunskap som viktig för välbefinnandet (Lie *et al.* 2006). Eftersom cancer är ett sjukdomstillstånd som ofta förknippas med långvarig smärta är det rimligt att anta att detta är en väsentlig punkt i omvårdnaden även hos andra patientgrupper med långvarig smärta, som fibromyalgi.

1.6 Problemområde

Den svårställda diagnosen och de få möjligheterna till symtomlindring har belysts i tidigare forskning presenterad ovan (Tapper 2005, Bradley 2009). Tidigare forskning har även visat att patienter känner trygghet i att sjuksköterskorna har tillräckliga kunskaper om deras sjukdom och situation (Björklund & Fribergs 1999, Kvåle & Bondevik 2010). Författarna till föreliggande studie har inte hittat några tidigare litteraturstudier som beskriver upplevelsen av livskvalitet hos personer med fibromyalgi. Därför var det angeläget att skildra upplevelsen av livskvalitet hos personer med fibromyalgi för att sjuksköterskor ska kunna ge dessa patienter ett bra stöd i omvårdnaden.

1.7 Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur kvinnor med fibromyalgi upplever sin livskvalitet.

1.8 Frågeställning

Hur upplever kvinnor med fibromyalgi sin livskvalitet?

Vilken kvalitet har de valda artiklarna?

2. Metod

2.1 Design

En litteraturstudie med deskriptiv design.

2.2 Urval

Inklusionskriterier: Artiklarna skulle handla om kvinnor med fibromyalgi. Studierna fick omfatta kvinnor i alla åldrar. Artiklarna fick vara från tidigast 2000.

Exklusionskriterier: Artiklar som inte hade något etiskt resonemang eller godkännande har exkluderats. Vid granskningen exkluderades tre artiklar. Den ena studien (Govender *et al.* 2009) på grund av dålig extern validitet som berodde på högt bortfall och att alla deltagare kom från samma klinik och gick hos samma läkare. Studien var gjord i Sydafrika, på en liten population vilket skapade svårigheter i att generalisera resultatet till andra grupper. Den andra (Raak *et al.* 2003) artikeln som valdes bort exkluderades på grund av lågt antal deltagare och inga exklusionskriterier. I van Ittersum *et al.* (2009) studie så fanns det inte angivet om deltagarna var enbart kvinnor eller om det fanns män med i studien. Därför valde författarna att exkludera denna artikel.

2.3 Databaser och sökord

Vetenskapliga artiklar har sökts i databaserna Medline och Academic Search Elite.

Sökorden som använts finns i tabell 1. Sökningarna har i databasen Medline via Pubmed begränsats med följande kriterier; ”Female” och ”Nursing journal”. Artiklarna som valdes var skrivna på engelska för att författarna skulle kunna läsa och förstå artiklarnas innehåll samt även för att minska antalet träffar.

2.4 Utfall av sökning

Den första sökning gjordes i Medline via Pubmed med meshtermen ”fibromyalgia” tillsammans med olika kombinationer av andra sökord (se tabell 1). För att få fram fler relevanta artiklar gjordes en andra sökning i Academic Search Elite med sökordet ”fibromyalgia” i kombination med andra sökord (se tabell 1). Artiklar med titlar som svarade mot syfte och frågeställning valdes ut och abstract lästes igenom. De artiklar som hade abstract som svarade mot syfte och frågeställning valdes ut för kvalitetsgranskning, totalt 15 stycken. Önskvärt var att enbart kunna välja ut artiklar som klassats med Hög kvalitet, men då antalet artiklar som stämde överens med det angivna syftet och frågeställningar inte blev tillräckligt högt inkluderades även artiklar som klassats som Medel kvalitet.

tabell 1. Utfall av sökning.

| Databas | Sökord | Antal träffar | Valda träffar |
|-----------------------|--|---------------|---------------|
| Medline via PubMed | "Fibromyalgia"[MeSH] AND "Patientperspective" AND "Quality of Life"* | 2 | 1 |
| Medline via PubMed | "Fibromyalgia"[MeSH] AND "Pain"* | 22 | 3 |
| Medline via PubMed | "Fibromyalgia"[MeSH] AND "Depression"* | 25 | 1 |
| Medline via PubMed | "Fibromyalgia"[MeSH] AND "Chronic illness"* | 27 | 2 |
| Medline via PubMed | "Fibromyalgia"[MeSH] AND "Fatigue"* | 36 | 1 |
| Medline via PubMed | "Fibromyalgia" [MeSH] AND "Psychological functioning"* | 6 | 3 |
| Academic Search Elite | "Fibromyalgia" AND "Diagnosis" AND "Women" | 41 | 2 |
| Academic Search Elite | "Fibromyalgia" AND Quality of Life" AND "Women" | 21 | 2 |

Antal valda träffar: 15

*Limits: Gender: Female, Language: English, Nursing journals

2.5 Dataanalys

De valda artiklarna har lästs av författarna var för sig. Därefter har författarna tillsammans diskuterat artiklarnas relevans. Artiklarna har granskats utifrån syfte, frågeställning, metod, design och resultat utifrån granskningsmall av Forsberg & Wengström (2006). Artiklar som bedömdes som "Hög" eller "Medel" enligt kvalitetsgranskningsmallen inkluderades (Forsberg & Wengström 2006). Artiklar som enligt kvalitetsgranskningsmallen (Forsberg & Wengström 2006) inte uppfyllde kriterier för att klassas som "Hög" eller "Medel" exkluderades. Då många artiklar behandlade den medicinska och den patofysiologiska delen så valde författarna att begränsa sökningen till omvårdnadstidskrifter. I de valda artiklarnas resultat markerades olika återkommande ämnen med olika färger vilket resulterade i två teman med två respektive tre underrubriker.

2.6 Forskningsetiska överväganden

Det finns inte några etiska hinder till att genomföra denna litteraturstudie då artiklar som redan är publicerade har granskats. Artiklarnas etiska förhållningssätt och godkännande har granskats. Inga artiklar har valts bort för att de inte överensstämmer med författarnas egna åsikter.

3. Resultat

Den första delen i resultatet visar utfallet av kvalitetsgranskningen av artiklarna i två tabeller där artiklarna är uppdelade efter vilken ansats som använts, se tabell 2 samt 3. Detta för att underlätta granskningen. Den andra delen av resultatet beskriver kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi relaterat till deras livskvalitet. Resultatet presenteras i löpande text utifrån två huvudteman med två respektive tre underrubriker: *Vardag, Upplevelsen av livskvalitet som begrepp, begränsningar, att acceptera. Relationer, socialt, sexualitet.*

tabell 2. Sammanställning av kvalitativa studier

| Författare / år | Titel | Undersöknings-grupp | Design/ metod | Styrkor/ Svagheter | Sammanfattande bedömning av kvalitet |
|--|---|--|---|--|--------------------------------------|
| 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 | 48 kvinnor med fibromyalgi. 31- 72 år. | Fokusgrupper. Gruppdiskussioner Semistrukturerad guide med öppna frågor. | Styrkor: Citat i resultatet. Högt antal deltagare. Deltagare från olika geografiska platser i USA. | Hög |
| Cunningham M.M.& Jillings C. (2006) | Individuals' Descriptions of Living with Fibromyalgia | 7 kvinnor och 1 man med fibromyalgi. 30- 79 år. | Tolkande, deskriptiv design. Semistrukturerade intervjuer | Styrkor: Citat finns med i resultat. Svaghet: Få deltagare. | Hög |
| Hallberg L.R. & Carlsson S.G. (2000) | Coping with fibromyalgia. | 22 kvinnor med fibromyalgi. 22-60 år. | Ostrukturerade intervjuer. Deskriptiv design | Styrkor: Citat finns med i resultatet. Svagheter: Studien är gjord i ett litet land. | Hög |
| Liedberg G.M., Burckhardt C.S & Henriksson C.M. (2005) | Young women with fibromyalgia in the United States and Sweden: Perceived during the first year after diagnosis. | 49 svenska kvinnor och 45 amerikanska kvinnor med fibromyalgi. 18-39 år. | 3 intervjuer med varje deltagare och 6 månader mellan varje tillfälle. Öppna frågor Deskriptiv jämförande design. | Styrkor: Citat finns med i resultat. Högt antal deltagare, både från Sverige och USA. Flera intervjuer med samtliga deltagare. | Hög |
| Söderberg S., Lundman B. & Norberg A. 2002 | The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgia and healthy women. | 25 kvinnor med fibromyalgi. 35- 60 år. | En fenomenologisk hermeneutisk metod. Ostrukturerade frågor. Deskriptiv design. | Styrkor: Citat finns med i resultat. Svagheter: Studien är gjord i ett litet land. | Hög |

| | | | | | |
|--|--|---|--|---|-------|
| Undeland M. & Malterud K. (2007) | The fibromyalgia diagnosis – hardly helpful for the patients? | 11 kvinnor med fibromylgi. 42- 67 år. | Intervjuer som togs vid två tillfällen. Ostrukturerade frågor? Kvalitativ fokusgrupp-studie. | Styrkor: Citat finns med i resultatet. Svagheter: Ej objektiv introduktion. Liten studie i Norge som är ett litet land. | Medel |
| Wentz K., Lindberg C. & Hallberg L. (2004) | Psychological functioning in women with fibromyalgia: a grounded theory study. | 21 kvinnor med fibromyalgi. 26 – 72 år. | Semistrukturerade intervjuer. Deskriptiv design. | Styrkor: Citat finns med i resultatet. Svagheter: Studien är gjord i ett litet land. | Hög |

tabell 3. Sammanställning av kvantitativa studier

| Författare / år | Titel | Undersökningsgrupp | Forskningsmetod | Styrkor/ svagheter | Sammanfattande bedömning av kvalitet |
|---|--|---|---|---|--------------------------------------|
| Culos-Reed N.S. & Brawley L.R. (2000) | Fibromylgia, Physical Activity, and Daily Functioning: The Importance of Efficacy and Health- Related Quality of Life. | 86 individer (96,5% kvinnor) med fibromyalgi. Medelålder 49 år. | Tvärsnittundersökning. Enkät som undersöker hur viktigt det är med fysisk aktivitet för hälsorelaterad livskvalitet.. | Svagheter: Få deltagare. Trovärdigheten hade ökat med fler mätningar av deltagarna. | Medel |
| Govender C., Cassimjee N., Schoeman J. & Meyer H. (2009) | Psychological characteristics of FMS patients. | 25 kvinnor och 4 män med fibromyalgi. Medelålder 42.5 år. | Tvärsnittundersökning. Enkät som undersöker olika psykologiska aspekter. KASAM, depression, attachment style och attribution style. | Svagheter: Få deltagare. Studien är gjord i Sydafrika med deltagare som vårdats på en och samma klinik. Detta ger dålig extern validitet. | Låg |
| Marques A.P., Ferreira E.A.G., Matsutani L.A., Pereira C.A.B. & Assumpção A. (2005) | Quantifying pain threshold and quality of life of fibromyalgia patients. | 124 kvinnor med fibromyalgi och 54 friska kvinnor. 35- 60 år. | Tvärsnittundersökning. En enkät som mäter livskvalitet och smärta. | Styrkor: Undersöker både deltagare med och utan fibromyalgia för att jämföra. Svagheter: Deltagare enbart från Brasilien. | Medel |
| Morea J.M., Friend R. & Bennett R.M. (2008) | Conceptualizing and Measuring Illness Self-Concept: A Comparison With Self-Esteem and Optimism in Predicting Fibromyalgi Adjustment. | 108 individer (95% kvinnor) med fibromyalgi. 16 – 77 år. | Longitudinell studie. Enkät som undersöker olika aspekter på individens sjukdoms-självuppfattning. | Styrkor: God reliabilitet enligt Chronbachs Alpha och test-retest. Longitudinal studie. Svagheter: Kunde ha varit fler deltagare. | Hög |

| | | | | | |
|--|---|---|--|---|-------|
| Shaver J.L.F., Wilbur J., Robinson P.F., Wang E. & Buntin M.S. (2006) | Women's Health Issues with Fibromyalgia Syndrome. | 442 kvinnor med fibromyalgi samt en kontrollgrupp bestående av 205 kvinnor utan fibromyalgi. | Tvärsnittundersökning. Enkätfrågor som ställdes via telefonintervju. Frågorna undersökte olika hälsoproblem hos kvinnor med fibromyalgi samt en kontrollgrupp med friska kvinnor. | Styrkor: Många deltagare från 42 olika delstater i USA. Tillfredsställande reliabilitet. | Hög |
| Raak R., Hurtig I. & Wahren L.K. (2003) | Coping Strategies and Life Satisfaction in Subgrouped Fibromyalgia Patients. | 32 kvinnor med fibromyalgi och 21 friska kvinnor. 30-68 år. | Tvärsnittundersökning. Undersökande studie. Icke experimentell design. | Svagheter: Få deltagare. Inga exklusionskriterier. Bristfällig reliabilitet. | Låg |
| Ryan S., Hill J., Thwaites C. & Dawes P. (2008) | Assessing the effect of fibromyalgia on patients' sexual activity. | 41 kvinnor med fibromyalgi. 39-79 år. | Tvärsnittundersökning. En enkät som är utarbetad för personer med RA angående sjukdomens påverkan på sexlivet. Omarbetad för personer med fibromyalgi. | Svagheter: inga exklusionskriterier. Tvärsnittundersök ning. Styrkor: tillfredsställande validitet. | Medel |
| van Ittersum M.W., van Wilgen C.P., Hilberdink W.K.H.A, Groothoff J.W. & van der Schans C.P. (2009) | Illness perceptions in patients with fibromyalgia. | 196 individer med fibromyalgi. Medelålder 49 år. | Tvärsnittundersökning. En enkätstudie som mäter livskvalitet hos individer med fibromyalgi. | Svagheter: Tvärsnittundersök ning och att studien är gjord i ett litet land. Inga exklusionskriterier. | Låg |

3.1 Kvalitet på studierna

Denna studie inkluderar 7 kvalitativa och 5 kvantitativa artiklar som presenteras i resultatet.

Totalt bedömdes 8 av dessa artiklar att ha hög kvalitet. Det var 4 artiklar bedömdes ha medelkvalitet och 3 artiklar exkluderades på grund av att de bedömdes ha låg kvalitet.

Kvaliteten i följande studier; Culos-Reed & Brawley (2000), Cunningham & Jillings (2006) och Morea *et al.* (2008) bedömdes som acceptabla trots att studierna innefattade manliga deltagare. Detta kan motiveras med att delar ur den kvalitativa studiens resultat som inkluderade män togs bort och de kvantitativa studierna som innefattade män hade så lågt antal manliga deltagare. Grunden för resultatet i föreliggande studie består av delar som enbart kvinnor står för.

3.2 Livskvalitet hos personer med fibromyalgi

3.2.1 Vardagen

3.2.1.1 Upplevelsen av livskvalitet som begrepp:

Marques *et al.* (2004) har gjort en enkätundersökning där deltagarna har fått skatta sin livskvalitet med FIQ enkäten och resultatet visar att kvinnor med fibromyalgi skattar sin livskvalitet som sämre än deltagarna som inte hade diagnosen fibromyalgi (Marques *et al.* 2004).

Patienter med fibromyalgi har mycket att jobba med både psykiskt och fysiskt eftersom sjukdomen är osynlig och detta innebär en ständig påfrestning för deltagarna vilket leder till minskad tillfredsställelse med livet (Cunningham & Jillings 2006). Kvinnorna med fibromyalgi som deltog i Culos-Reed och Brawley (2000) studie upplevde begränsningar i sin fysiska förmåga i större grad än de friska kvinnor som deltog i studien (Culos-Reed & Brawley 2000).

Psykologiska och/eller psykosomatiska symtom så som sömnstörningar koncentrations och minnesstörningar och förvirring var ofta beskrivet av kvinnorna och sågs som extremt handikappande tillstånd (Hallberg & Carlsson 2000). Kvinnorna med fibromyalgi uppskattade sin nattsömn som sämre än kontrollgruppen och de uppgav att de hade svårare att somna (Shaver *et al.* 2006).

Mönster som kom upp i intervjuerna var att det var svårt att hantera och påverka den stimulans som belyser kvinnors svårigheter när det gäller att klara av sina känslomässiga liv och att kunna reglera sina nivåer av exponering av mental belastning på ett bra sätt (Wentz *et al.* 2004). En av deltagarna i Cunningham och Jillings (2006) studie sa att hon i grunden inte har en deprimerad personlighet och beskrev att det kändes ologiskt att vakna på morgonen och inte kunna kliva ur sängen, vilket ledde till att fibromyalgin påverkade den mentala hälsan och välmåendet. Kvinnorna visste aldrig hur deras aktuella hälsostatus skulle vara från den ena dagen till den andra. Konsekvensen av denna oförutsägbarhet var att de var tvungna att leva för dagen, beroende på deras smärta utan några planer för framtiden (Hallberg & Carlsson 2000).

De intervjuade kvinnorna beskrev att de upplevde världen som fientlig och som att den angriper dem verbalt och/eller fysiskt. Flera av kvinnorna beskriver känslan av att de måste

kunna hantera känslor av ensamhet, värdelöshet, sårbarhet och känslan av att vara oskyddad (Wentz *et al.* 2004). Det som många kvinnor i Hallberg och Carlssons (2000) studie nämnde under intervjuerna var att smärtan mer eller mindre påverkade humöret. Kvinnorna sa att de ofta var nedstämda och deprimerade (Hallberg & Carlsson 2000). Shaver *et al.* (2006) har gjort en kvantitativ undersökning som visade att 62 % av kvinnorna med fibromyalgi fått diagnosen depression. I kontrollgruppen med friska kvinnor hade 20 % fått diagnosen depression (Shaver *et al.* 2006). Morea *et al.* (2008) har gjort en studie där de har mätt kvinnor med fibromyalgis egna uppfattning om sin sjukdom korrelerat med fyra utfallsvariabler. Resultatet visade bland annat att kvinnor med fibromyalgi hade depressioner som också var relaterade till sämre självkänsla (Morea *et al.* 2008).

3.2.1.2 Begränsningar

Kvinnorna i Undeland och Malteruds (2007) studie uppgav en känsla av ledsamhet och förtvivlan när de upptäckte begränsningar i behandlingsalternativ, bristande respekt och förståelse. Samtidigt upplevde alla kvinnorna det som en lättnad att få ett namn på sitt tillstånd. Så småningom kunde de också berätta för sina familjer om fibromyalgin. En deltidsarbetande lärare beskrev att det kändes skönt att berätta för sin man om en mindre allvarlig sjukdom som inte var dödlig. Många av kvinnorna upplevde att läkaren hade svårt att förklara vad sjukdomen innebar. Flera deltagare beskrev doktorer som blev tveksamma eller till och med uppenbart avvisande och menade att fibromyalgi var en trend (Undeland & Malterud 2007).

Kvinnorna i Arnold *et al.* (2008) studie beskrev svårigheter att upprätthålla och att bibehålla sociala relationer. De uttryckte svårigheter i att planera festligheter och händelser eftersom de aldrig kan förutse hur de kommer att känna sig på just den dagen. Fibromyalgins oförutsägbarhet skapar svårigheter i att delta i vanliga sociala aktiviteter (Arnold *et al.* 2008). Deltagarna beskriver att det är svårt att göra vanliga husuppgifter, planera saker och hålla sig till planerna och det är också svårt att göra saker spontant (Söderberg *et al.* 2002, Cunningham & Jillings 2006). Även kvinnorna i Hallberg och Carlssons (2000) studie planerade och strukturerade sina dagliga aktiviteter försiktigt och begränsade sina åtaganden för att fördela sin begränsade fysiska energi.

Många av kvinnorna i Hallberg och Carlssons (2000) studie beskrev känslan av att ha en tung kropp. De beskrev också känslan av att inte längre vara smidiga. Det kändes som att energin i

musklerna hade runnit ut som att musklerna hade arbetat för hårt. Tröttheten var alltid närvarande och utgjorde en omfattande känsla relaterat till fibromyalgin. Det var svårt att göra vanliga hushållsuppgifter och det var också svårt att göra saker spontant (Hallberg & Carlsson 2000). Kvinnorna beskrev känslan av att smärtan ökar av trötthet och tröttheten ökar av smärtan (Söderberg *et al.* 2002). En av kvinnorna i studien beskrev att det var svårt att göra någonting åt smärtan och därför stannade hon ofta i sängen och väntade på att smärtan skulle försvinna (Hallberg & Carlsson 2000).

3.2.1.3 Att acceptera

Enligt kvinnorna har det dagliga livet efter utvecklandet av fibromyalgi fortfarande kvaliteter, detta trots ökad mental belastning såsom utmattande kompensationsstrategier till följd av sjukdomen (Wentz *et al.* 2004). Även om fibromyalgin har begränsat deltagarnas dagliga liv på många sätt och de ibland känner sig arga, frustrerade eller deprimerade så hade alla deltagare betonat att en positiv attityd var en viktig strategi för att hantera tillståndet. För de flesta deltagare innebar detta att acceptera sitt tillstånd (Cunningham & Jillings 2006).

De kvinnor med fibromyalgi som ägnade sig åt mer fysisk aktivitet hade lättare att kontrollera sin smärta och de hade även bättre fysiskt hälsorelaterad livskvalitet än de kvinnor med fibromyalgi som inte ägnade sig åt lika mycket fysiska aktiviteter (Culos-Reed & Brawley 2000). Två kvinnor i studien provade meditation som ett sätt att hantera smärtan (Hallberg & Carlsson 2000). Professionella behandlingsstrategier så som fysioterapi, akupunktur, massage, fasta, homeopati, laserterapi och ultraljudsterapi användes regelbundet. Enligt intervjuerna försökte kvinnorna prova all former av terapi för att bli av med sitt lidande (Hallberg & Carlsson 2000).

3.2.1 Relationer

3.2.1.1 Socialt

Att ha diagnosen fibromyalgi och att leva med dess oförutsägbarhet, kan innebära att ibland behöva avstå från sociala aktiviteter på grund av smärta. Detta skapar en känsla av att vara opålitlig (Undeland & Malterud 2007). En kvinna i Hallberg och Carlssons (2000) studie beskriver en känsla av att vara en börda för sin familj. Några av deltagarna i Undeland och Malteruds (2007) studie beskrev att de inte klarade av att ta hand om sina barn på grund av fibromyalgin. Tiden tillsammans med familjen blev ofta reducerad. Flera av deltagarna som var mödrar upplevde att de inte kunde hjälpa sina barn med hemläxor och andra

skolrelaterade aktiviteter (Undeland & Malterud 2007). En kvinna beskrev att det känns tufft att inte kunna dammsuga längre, då hennes make fick göra det istället för henne på grund av hennes smärta och detta skapade en känsla av att vara värdelös (Wentz *et al.* 2004).

Bristen på styrka påverkar relationer och dagliga aktiviteter. Tröttheten begränsar kvinnorna och påverkar förmågan att lyssna på eller besöka andra människor. Familjelivet påverkades av bristen på ork och kvinnorna upplevde att de inte kunde delta i aktiviteter tillsammans med sina familjer, vilket ibland ledde till irritation och frustration hos hela familjen (Söderberg *et al.* 2002). Flera av kvinnorna nämnde att närvaron av smärta varje dag och natt medför att en irritabel sinnestämning uppstår, vilket ibland påverkar familjemedlemmarna negativt. För det mesta beskriver kvinnorna att de inte visar sin irritation för andra. Kvinnorna blev också irriterade när människor tvivlade på deras smärta eller när människor inte förstod att en till synes frisk kvinna kunde vara oförmögen att arbeta på grund av smärta (Hallberg & Carlsson 2000).

De amerikanska kvinnorna beskrev att de ofta upplevde att familj, vänner, kollegor och vårdpersonal inte förstod dem. Detta gjorde att de kände sig förolämpade och sårade. Både kvinnor från USA och Sverige upplevde att inte bli trodd är en viktig faktor som påverkade deras svårigheter i dagligt liv (Liedberg *et al.* 2006). Deltagarna beskrev att det kändes genant, associerat med minskad social acceptans. Många hade mötts av skeptiska bekanta och kollegor. En kvinna hade fått höra att hon inte såg sjuk ut och en annan uppgav att en familjemedlem påstått att kvinnan inte var sjuk på riktigt utan att hon ville vara sjuk (Arnold *et al.* 2008). En del av patienterna höll diagnosen för sig själva då folk inte verkade bry sig om själva namnet utan bara om hur glada och pigga de såg ut, andra beskrev att de aldrig visade sina vänner och familj att de hade smärta. De försökte hålla den inom sig själva (Hallberg & Carlsson 2000).

De kände sig inte respekterade av personerna som hade hört om diagnosen men fortfarande tyckte att de inte såg tillräckligt sjuka ut (Undeland & Malterud 2007). En kvinna berättade att hennes man blev arg när hon inte hade orken och det var bara nyligen han accepterat att hon var sjuk, efter många år med sjukdomen (Söderberg *et al.* 2002).

En kvinna med fibromyalgi uppgav att hon vid de tillfällen hon bestämt träff med någon och fått smärta under samma dag, så sa hon att hon hade glömt dagen för träffen, istället för att

berätta att hon led av fibromyalgi och hade smärta. En konsekvens av denna copingstrategi var att kvinnorna sällan tog del i sociala tillställningar, förmodligen för att de var rädda för att aktiviteter skulle försämra deras tillstånd. Några av kvinnorna sade spontant att ensamhet och social isolering ofta blir en konsekvens av denna copingstrategi (Hallberg & Carlsson 2000).

Både deltagarna från USA och från Sverige upplevde att fibromyalgin hade gjort dem mer tillbakadragna. De hade förlorat vänner sedan deras problem startade, både i privatlivet och på jobbet. De som hade barn upplevde att det var svårt att följa med sina barn på olika aktiviteter (Liedberg *et al.* 2006).

3.2.1.2 Sexualitet

Några deltagare upplevde att ett av problemen med smärtan och tröttheten var deras bristande sexlust och att kvinnornas partners upplevde att kvinnorna inte var intresserade av sex (Arnold *et al.* 2008). Ett annat problem som en kvinna beskrev var partners oförståelse gällande hennes smärta. Maken förstod inte att hon hade ont och därför hjälpte han inte till med sysslorna i hemmet (Ryan *et al.* 2008). I en studie jämfördes kvinnors sexuella funktion och kvinnor med fibromyalgi var mer benägna att rapportera negativ sexuell funktion jämfört med de friska kvinnorna som deltog i studien (Shaver *et al.* 2006). I en annan studie framkom det tydligt att kvinnorna på grund av sin smärta undvek eller hade kortare samlag än när de var smärtfria. En kvinna beskrev att på grund av smärtan så var hennes sexliv obefintligt och hon kände att hon inte var sin mans partner (Ryan *et al.* 2008). En kvinna i Hallberg och Carlsson (2000) studie beskrev att hon blev ledsen, olycklig och tappade all lust att ha sex. I Ryan *et al.* (2008) studie uppgav 78 % av kvinnorna som deltog att närvaron av fysiska symtom påverkat deras förmåga att älska. Det var vidare 63 % av kvinnorna som beskrev att fibromyalgin hade en negativ inverkan på samlagen.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Det mest framträdande resultatet som framkom i litteraturstudien var att kvinnor med fibromyalgi upplevde sin livskvalitet som låg. Detta resultat har framkommit både ur studier som mäter livskvalitet som begrepp och i studier där deltagarnas dagliga liv och funktioner har undersökts. Flertalet av deltagarna i de olika studierna upplevde att livet hade förändrats mycket av fibromyalgin. Detta dels för att svårigheter hade uppstått i att förutsäga sin egen dagsform och därmed planera in saker som att arbeta eller träffa vänner, vilket ledde till ett minskat socialt nätverk och påfrestningar på familjesituationen och samlivet. Dels för att tron på sig själv minskat i och med att kvinnorna inte var kapabla till att göra saker som de kunde göra utan problem förut, vilket också lett till sämre självkänsla. Bristen på styrka ledde till att kvinnorna med fibromyalgi hade svårt att utföra dagliga sysslor och flera kvinnor beskrev en känsla av att vara en börda för sin familj. I flera studier nämndes det att deltagare med fibromyalgi kände en oförståelse från sin omgivning i och med att sjukdomen är osynlig och fortfarande inte är helt accepterad.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Vilken kvalitet har de valda artiklarna?

Två av artiklarna exkluderades på grund av bristande kvalitet enligt granskningen. Den kvantitativa studien som gjordes av Raak *et al.* (2003) hade ett deltagarantal på 32 vilken bedömdes som lågt för en kvantitativ studie. Studien skulle eventuellt ha kunnat användas ändå eftersom resultatet stämde bra överens med övriga resultat, vilket i sig kan skapa en högre trovärdighet. Men det som också inverkat negativt var att inga exklusionskriterier fanns att hitta i artikeln och detta kan i hög grad ha påverkat resultatet eftersom andra sjukdomar kan ha funnits hos deltagarna och detta kan ha stor inverkan på hur det dagliga livet och livskvaliteten ser ut. Hjärtsvikt är exempel på en sjukdom som kan inverka negativt på livskvaliteten och detta är också ett väldigt vanligt tillstånd (Bean *et al* 2009). Därför skulle resultatet kunna påverkas om deltagarna till exempel både hade fibromyalgi och hjärtsvikt menar författarna till föreliggande studie.

Studien som gjordes av Govender *et al.* (2009) hade ett högt bortfall och även denna ett lågt antal deltagare. Positivt var dock att forskarna diskuterade sitt höga bortfall och var medvetna om detta. Något som dock inverkade negativt på studien var att alla deltagarna var från samma klinik och hade samma läkare som behandlade dem, detta ansågs som något som

gjorde resultatet omöjligt att generalisera till en annan population. Studien var gjord i Sydafrika, vilket bedömdes leda till svårigheter att generalisera resultatet. Möjligen skulle det kunna generaliseras nationellt men inte mer än så. Nackdelen med att exkludera studien var att en del av resultatet behandlade sexuella problem hos personer med fibromyalgi, vilket är något som framkommit ur flera av de andra artiklarna som granskats. Det hade varit en fördel med en till referens på detta ämne för evidensens skull, men artikeln fick dessvärre exkluderas på grund av bristande kvalitet. I van Ittersum *et al.* (2009) studie var det otydligt huruvida deltagarna var män eller kvinnor, vilket i hög grad kan påverka resultatet i studien. Artikeln hade heller inga exklusionskriterier vilket också har stor betydelse för resultatets kvalitet. Artikeln exkluderades därför.

4.2.2 Hur upplever kvinnor med fibromyalgi sin livskvalitet?

I likhet med Hallberg och Carlssons (2000) studie och Shaver *et al.* (2006) studie där resultatet visade att kvinnor med fibromyalgi hade sömnstörningar och uppgav att de hade svårt att somna, så hade Söderberg *et al.* (1997) studie påvisat skillnader mellan kvinnor med fibromyalgi och en kontrollgrupp med friska kvinnor. Även i denna studie visade resultatet att kvinnor med fibromyalgi upplevde att de hade sämre sömnkvalitet, svårigheter med att kunna slappna av och använde sig utav medicinering i högre grad. Detta visade att sömnen är något som kvinnor med fibromyalgi under 2000-talet likväl som under 90-talet upplevde som problematiskt, vilket kunde ha en betydande inverkan på hur individen skattade sin livskvalitet.

Trötthet var för kvinnor med fibromyalgi en ofrånkomlig känsla som försvårade det dagliga livet och orsakade irritation (Hallberg & Carlsson 2000). Det verkar som om trötthet och fibromyalgi är något sammanhängande som länge varit känt men fortfarande är något som i stor utsträckning påverkar personernas liv i negativ bemärkelse. Detta skulle kunna bero på att det fortfarande är svårt att smärtlindra dessa personer och eftersom smärtan är något som i hög grad påverkar orken så blir trötthet till ett varaktigt tillstånd.

Kvinnor med fibromyalgi skattar sin livskvalitet lågt. Detta har studier visat där enbart kvinnor med fibromyalgi har deltagit och även där kontrollgrupper med friska kvinnor har deltagit (Marques *et al.* 2004, Cunningham & Jillings 2006). Begränsningar i den fysiska förmågan har även visat sig påverka den hälsorelaterade livskvaliteten hos kvinnor med fibromyalgi (Culos-Reed & Brawley 2000, Cunningham & Jillings 2006). Kvinnorna i Mannerkorpi *et al.* (1999) studie beskrev att för att klara sitt dagliga liv var de tvungna att

mobilisera både fysiska och psykiska styrkor för att bemästra smärtan och tröttheten. De behövde också styrka för att bekämpa negativa känslor som de upplevde uppkom från deras fysiska symtom tillsammans med känslan av att vara funktionshindrad (Mannerkorpi *et al.* 1999). Det finns flera tillstånd där den fysiska förmågan är begränsad. Författarna tänker sig att även människor med andra tillstånd som påverkar den fysiska förmågan, uppger sämre livskvalitet än människor med obegränsad fysisk förmåga. Detta visar att en begränsad fysisk funktion är något som kan påverka livskvaliteten oavsett om man har fibromyalgi eller inte.

Att ägna sig åt fysisk aktivitet var en strategi som flera av kvinnorna i Culos-Reed och Brawleys (2000) studie upplevde som en positiv inverkan på livskvaliteten och hälsan. Författarna till den här studien har uppfattningen att fysisk aktivitet i de allra flesta fall är välgörande och bidrar till ett bättre välbefinnande. Deltagarna i Hallberg och Carlssons studie (2000) använde sig av alternativa metoder som till exempel fasta, massage, akupunktur och homeopati för att minska sitt lidande. Författarna till föreliggande studie anser att, då det inte finns något botemedel mot fibromyalgi och de alternativa metoderna fungerar för vissa men inte för alla, så kan utövandet av olika metoder vara en strategi för att hålla hoppet om smärtfrihet vid liv. Det som kan vara problematiskt vid utprövandet av olika alternativa metoder är att de allra flesta behandlingar kostar pengar och detta kan leda till ekonomisk stress vilket även kan bidra till minskad livskvalitet.

Depression är vanligt förekommande hos kvinnor med fibromyalgi (Hallberg & Carlsson 2000, Shaver *et al.* 2006, Morea *et al.* 2008). Smärtan påverkade alltid humöret i större eller mindre utsträckning och deltagarna i studien beskrev att de ofta kände sig deprimerade och nedstämda (Hallberg & Carlsson 2000). Smärta är en obehaglig känsla och det är inte svårt att förstå att den till slut påverkar humöret. Depression i sig är en problematisk diagnos som blir allt vanligare så att flera av studierna har fått fram detta resultat är inte förvånande. Att lida av depression är en faktor som bidrar till minskad livskvalitet (Währborg 2009).

I Undelands och Malteruds studie (2007) beskrev flera av kvinnorna att de upplevt att deras läkare hade svårt att förklara exakt vad sjukdomen innebar. Flera av deltagarna hade även upplevt att familjemedlemmar och bekanta hade svårt att acceptera och förstå sjukdomen (Undeland & Malterud 2007). Flera kvinnor beskrev att de har svårt att planera in saker och att bibehålla kontakter samtidigt som de upplevde i svårigheter att göra saker spontant (Hallberg & Carlsson 2000, Söderberg *et al.* 2002, Cunningham & Jillings 2006). I Schaefer's

(1994) studie beskrev flera av kvinnorna att en viktig strategi för att orka med tillvaron var att ta en dag i taget och leva i nuet. Att känna sig opålitlig och som en börda för familj och bekanta var ett ofta återkommande tema. Tiden med familjen blev reducerad och hushållssysslor kan inte längre utföras som vanligt (Hallberg & Carlsson 2000, Wentz 2004, Undeland & Malterud 2007). Svårigheter i att förutsäga dagsformen skapar begränsningar i livet hos den som har fibromyalgi, därför är noggrann planering av tillvaron av stor vikt för att kvaliteten på tillvaron ska bli så hög som möjligt. Svårigheter i att förutsäga dagsformen skulle kunna vara extra svårt för personer som lever i ett stressigt familjeliv och fortfarande arbetar.

Deltagarna i Cunningham och Jillings (2006) studie upplevde att ett viktigt tillvägagångssätt för att hantera sitt tillstånd var att inneha en positiv attityd. Att acceptera sitt tillstånd var nyckeln till detta (Cunningham & Jillings 2006). Enligt Erikssons teori om lidande så utgör accepterande av situationen och att inte längre ställa sig frågan varför att den första kampen har vunnits och att människan då är fri att genomlida det oundvikliga (Eriksson 1994). Enligt kvinnorna var accepterandet en viktig del för att klara av sitt liv (Scheafers 1994). Eftersom fibromyalgi är ett tillstånd där smärta blir en del av livet är det viktigt att kunna acceptera och genom att göra det kan personen i fråga vinna en frihet som är av stor vikt för att själv kunna bemästra sitt liv och sin tillvaro.

Schaefer (1994) intervjuade 36 kvinnor med diagnosen fibromyalgi om balansen i tillvaron och ett tema som kom upp var att övertyga andra om sin situation. Flera av deltagarna upplevde att det fanns svårigheter att förvissa sin läkare och även ibland familjemedlemmar att de hade smärta. Omgivningen visade genom sitt bemötande att kvinnorna inte såg så sjuka ut som de upplevde sig vara (Schaefer 1994). Redan 1994 fanns diagnosen fibromyalgi och de som hade den fick stå ut med omgivningens oförståelse. Idag finns betydligt mer kunskap om denna sjukdom än då för 16 år sedan, men ovan syns det tydligt att de kvinnor som idag har diagnosen fibromyalgi upplever samma oförståelse från omgivningen relaterat till att de inte ser så sjuka ut som de känner sig. Men detta i åtanke så är det egentligen inte så underligt att dessa kvinnor skattar sin livskvalitet lågt.

Kvinnor med fibromyalgi upplever i stor utsträckning att deras sexliv har blivit drastiskt försämrat av sjukdomen (Shaver *et al.* 2006, Arnold *et al.* 2008, Ryan *et al.* 2008). Smärtan påverkar både lusten och orken (Ryan *et al.* 2008) men även psykosociala faktorer som att

känna sig ledsen och olycklig (Hallberg & Carlsson 2000). Många kvinnor kände skuld över att de inte kunde tillfredsställa sin partner och över att kvinnorna framstod som ointresserade av sex (Arnold *et al.* 2008, Ryan *et al.* 2008). I resultatet har det påvisats att många kvinnor med fibromyalgi har en dålig självkänsla, detta relaterat till smärta och trötthet skulle kunna vara det som påverkar sex och samlevnad hos dessa kvinnor. Enligt Brülde (2009) så är relationer något som påverkar livskvaliteten i hög grad, detta är en faktor som många människor upplever har stor inverkan på hur deras livskvalitet ser ut.

4.3 Metoddiskussion

Studien är en litteraturstudie med deskriptiv design vilken användes då den ansågs lämpligast för att kunna svara på syftet och frågeställningarna. Studierna består av både kvalitativa och kvantitativa studier som och fokuserade på upplevelsen av att leva med fibromyalgi samt upplevelsen av livskvalitet relaterat till fibromyalgi. Artiklarna kvalitetsgranskades med hjälp av Forsbergs och Wengströms (2006) mall, då denna mall är omfattande och lätt att använda sig av. De valda artiklarna var alla på engelska vilket kan anses som en svaghet då detta kan leda till feltolkningar och missförstånd av resultatet, dock har författarna varit noga med att översätta ord och meningar som varit svåra att tolka.

Artiklarna som ingår i studien har sökts i Medline via PubMed och Academic Search Elite, detta gjordes då dessa databaser anses vara omfattande och innehå artiklar av hög kvalitet. Sökningarna i databaser hade kunnat utvecklas mer. Fler sökord och kombinationer hade kunnat användas för att få fler relevanta träffar och därmed kanske fler artiklar med hög kvalitet. Dessutom hade artiklar kunnat sökas manuellt utifrån de valda träffarna. Detta är en svaghet med litteraturstudien men tiden för en mer omfattande sökning än den som gjorts fanns inte att tillgå.

Tanken från början var att söka artiklar som undersökte begreppet livskvalitet, men det märktes tidigt att det inte fanns ett tillräckligt antal artiklar för att studien skulle kunna genomföras. Genom att definiera begreppet livskvalitet på ett sätt där det dagliga livet spelade en betydande roll så kunde även artiklar som behandlade detta ämne inkluderas och studien blev därmed genomförbar. Definitionen motiverades med att begreppet livskvalitet är väldigt brett och kan definieras på lika många sätt som det finns individer. Detta ställningstagande kan ses som en svaghet, men även som en styrka då studien på detta sätt blev mer omfattande och tog upp fler aspekter av livskvalitet. Artiklarna är från år 2000 till 2010, vilket kan anses

som en svaghet då en tioårsperiod är ganska lång tid och det har kommit mycket ny forskning sedan år 2000 som ett par av artiklarna är ifrån. Författarna försökte till en början att söka artiklar från 2005 och framåt, men det visade sig att det inte fanns tillräckligt med litteratur för att studien skulle vara genomförbar. Det går även att spekulera i om fler artiklar av hög kvalitet skulle gå att finna om antalet år utökades, till exempel från 1995 och framåt, dock ansåg författarna att dessa artiklar skulle vara för gamla för att resultaten skulle vara relevanta för denna studie.

En svaghet som möjligen påverkar resultatet i denna studie är att några av de granskade studierna innefattade män. Enligt inklusionskriterierna till studien så skulle artiklarna som användes enbart innefatta kvinnors upplevelse av livskvalitet, dock visade det sig att tre av artiklarna (Culos-Reed & Brawley 2000, Cunningham & Jillings 2006, Morea *et al.* 2008) innefattade män. Detta trots att sökningarna begränsades för att få fram studier med enbart kvinnor. Författarna valde att inkludera dessa artiklar ändå eftersom antalet träffar som svarade mot syfte och frågeställning inte var så högt som önskat. Bedömningen att inkludera studier med män i de kvantitativa studierna (Culos-Reed & Brawley 2000, Morea *et al.* 2008) gjordes då antalet män i studierna var väldigt få. Det är svårt att spekulera i huruvida detta påverkat resultatet. I Cunnigham och Jillings kvalitativa (2006) studie har en man deltagit, dock valde författarna att använda sig av denna artikel ändå genom att inte använda de delar i resultatet där mannen beskrev sina upplevelser. Skillnader finns i hur män och kvinnor ser på sig själva i ett sjukdomstillstånd. Att sätta sig i rollen som sjuk är något som kvinnor har lättare för att göra än män. När kvinnor och män lider av samma sjukdom så är kvinnor mer benägna att söka vård för sina symtom än män, vilket visar att det finns skillnader i sjukdomsbild relaterat till kön (Helgesson 2009). Dock kan dessa skillnader anses som obetydliga för studiens resultat eftersom antalet män som deltagit är så få. Det kan spekuleras i om män skattar sin livskvalitet högre än kvinnor med tanke på att kvinnor lättare sätter sig in i rollen som sjuk, detta kan på så vis ha påverkat resultatet.

Vad gäller begreppet livskvalitet, så har forskarna till de olika studierna använt sig av olika mätmetoder för att mäta livskvalitet och hur vardagen och deras sjukdom inverkar på den. Detta påverkar möjligheterna att dra slutsatser.

4.4 Allmän diskussion

Slutsatsen som kan dras av denna studie är att kvinnor med fibromyalgi i många fall skattar sin livskvalitet som sämre än friska kvinnor. Detta kan i vården vara problematiskt på många sätt och det är viktigt att vårdare har kunskap om sjukdomen då oförståelse från omgivningen är en av flera orsaker som påverkar livskvaliteten hos kvinnorna. Eftersom sjukdomen är så mycket vanligare hos kvinnor än hos män så skulle det vara intressant att veta om detta beror på fysiologiska faktorer eller om det finns fler män med fibromyalgi som inte söker vård för sina symtom. Som beskrivet ovan så är kvinnor mer benägna att söka sjukvård än män och därför finns förmodligen svårigheter att fånga upp män med samma symtom.

Eftersom det inte finns något botemedel mot fibromyalgi och de alternativa metoderna fungerar för vissa men inte för alla bör vidare forskning fokusera på att hitta metoder som kan minska smärtan och tröttheten för personer med fibromyalgi eftersom detta har visat sig ha en betydande inverkan på livskvaliteten. Fysisk aktivitet är välgörande för människokroppen och även för personer som har diagnosen fibromyalgi, dock skulle mer forskning inom detta ämne behövas för att det ska gå att säga säkert att fysisk aktivitet ökar den hälsorelaterade livskvaliteten.

Referenslista

- Anderberg U. & Bojner Horwitz E. (2007) *Fibromyalgi – på grund av stress?* Västerås, ICA Bokförlag.
- Arnold L.M. (2010) The pathophysiology, diagnosis and treatment of fibromyalgia. *Psychiatric Clinics of North America* **33**(2), 375-408.
- 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 and Counseling* **73**, 114–120.
- Bean M.K., Gibson D., Flattery M., Duncan A. & Hess M. (2009) Psychosocial Factors, Quality of Life, and Psychological Distress: Ethnic Differences in Patients with Heart Failure. *Progress in Cardiovascular Nursing* **24**(4), 131-140.
- Björklund M. & Fridlund B. (1999) Cancer patients experiences of nurses' behavior and health promotion activities: a critical incident analysis. *European Journal of Cancer Care* **8**, 204-212.
- Bradley L.A. (2009) Pathophysiology of Fibromyalgia. *The American Journal of Medicine* **122**(12A), 22–30.
- Brülde B. (2009) *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Chong Y.Y. & Ng B.Y. (2009) Clinical Aspects and Management of Fibromyalgia Syndrome. *Annals of the Academy of Medicine Singapore* **38**, 967-973.
- Culos-Reed N.S. & Brawley L.R. (2000) Fibromyalgia, Physical Activity, and Daily Functioning: The Importance of Efficacy and Health-Related Quality of Life. *Arthritis Care and Research* **13**(6), 343-352.
- Cunningham M.M. & Jillings C. (2006) Individuals' Descriptions of Living With Fibromyalgia. *Clinical Nursing Research* **15**(4), 258-273.
- Eriksson K. (1994) *Den lidande människan*. Liber utbildning.
- Forsberg C. & Wengström Y. (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier – värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur

Govender C., Cassimjee N., Schoeman J. & Meyer H. (2009) Psychological characteristics of FMS patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **23**, 776-83.

Hallberg L.R. & Carlsson S.G. (2000) Coping with fibromyalgia – A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **14**, 29-36.

Helgesson V. (2009) *Psychology of Gender*. Pearson Education: New Jearsey.

Iqbal R., Mughal M.S., Arshad N. & Arshad M. (2010) Pathophysiology and antioxidant status of patients with Fibromyalgia. *Rheumatology International* DOI 10.1007/s00296-010-1470-x.

Kagawa-Singer M., Padilla G. & Ashing-Giwa K. (2010) Health-related Quality of Life and Culture. *Seminars in Oncology Nursing* **26**(1), 59-67.

Kristoffersen N.J., Nortvedt F. & Skaug E.A. (2005) *Grundläggande omvårdnad 1*. Stockholm: Liber AB.

Kvåle K. & Bondevik M. (2010) Patients' Perceptions of the Importance of Nurses' Knowledge About Cancer and Its Treatment for Quality Nursing Care. *Oncology Nursing Forum* **37**(4), 436-442.

Liedberg G.M., Burckhardt C.S & Henriksson C.M. (2005) Young women with fibromyalgia in the United States and Sweden: Perceived difficulties during the first year after diagnosis. *Disability and Rehabilitation* **28**(19), 1177-1184.

Liu J –E., Mok E. & Wong T. (2006) Caring in nursing: investigating the meaning of caring from the perspective of cancer patients in Beijing, China. *Journal of Clinical Nursing* **15**, 188–196.

Mannerkorpi K., Kroksmark T. & Ekdahl C. (1999) How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life. *Physiotherapy Research International* **4**(2), 110-122.

Marques A.P., Ferreira E.A.G., Matsutani L.A., Pereira C.A.B. & Assumpção A. (2005) Quantifying pain threshold and quality of life of fibromyalgia patients. *Clinical Rheumatology* **24**, 266-271.

- Morea J.M., Friend R. & Bennett R.M. (2008) Conceptualizing and Measuring Illness Self-Concept: A Comparison With Self-Esteem and Optimism in Predicting Fibromyalgia Adjustment. *Research in Nursing & Health* **31**, 563–575.
- Raak R., Hurtig I. & Wahren L.K. (2003) Coping Strategies and Life Satisfaction in Subgrouped Fibromyalgia Patients. *Biological Research for Nursing* **4**(3), 194-202.
- Ryan S., Hill J., Thwaites C. & Dawes P. (2008) Assessing the effect of fibromyalgia on patients' sexual activity. *Nursing Standard* **23**(2), 35-41.
- Scheafer K.M. (1995) Struggling to maintain balance: A study of women living with fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing* **21**, 95-102.
- Shaver J.L.F., Wilbur J., Robinson P.F., Wang E. & Buntin M.S. (2006) Women's Health Issues with Fibromyalgia Syndrome. *Journal of Women's Health* **15**(9), 1035-1045.
- Söderberg S., Lundman B. & Norberg A. (2002) The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgia and healthy women. *Journal of Clinical Nursing* **11**, 247–255.
- Söderberg S., Lundman B. & Norberg A. (1997) Living with Fibromyalgia: Sense of Coherence, Perception of Well-Being, and Stress in Daily Life. *Research in Nursing & Health* **20**, 495–503
- Tapper M. (2005) *Fibromyalgi – Kronisk värk och trötthet*. Mita Bokförlag
- Undeland M. & Malterud K. (2007) The fibromyalgia diagnosis - hardly helpful for the patients? *Scandinavian Journal of Primary Health Care* **25**, 250-255.
- van Ittersum M.W., van Wilgen C.P., Hilberdink W.K.H.A, Groothoff J.W. & van der Schans C.P. (2009) Illness perceptions in patients with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling* **74**(1), 53-60.
- Watson N.F., Buchwald D., Goldberg J., Noonan C. & Ellenbogen R.G. (2009) Neurologic signs and symptoms in fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism* **60**(9), 2839-2844.
- Wentz K., Lindberg C. & Hallberg L. (2004) Psychological functioning in women with fibromyalgia: a grounded theory study. *Health Care for Women International* **25**(8), 702-729.

Währborg P. (2009) *Stress och den nya ohälsan*. Stockholm: Natur & Kultur.