

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete, 15 hp

VK 12

VT 14

## **Att leva med fibromyalgi**

- En litteraturstudie

## **Living with fibromyalgia**

- A literature review

Caroline Törnqvist och Tobias Palmcrantz

## **Innehållsförteckning**

<b>Inledning</b> .....	1
<b>Bakgrund</b> .....	1
Fibromyalgi .....	1
Påverkan på vardagen .....	5
Lidande .....	6
Omvårdnad och behandling.....	6
Vårdmötet .....	8
<b>Problemformulering</b> .....	10
<b>Syfte</b> .....	10
<b>Metod</b> .....	11
Urval .....	11
Datainsamlingsmetod .....	13
Dataanalys .....	13
<b>Resultat</b> .....	15
Det dagliga livet.....	16
Mötet med vården .....	21
<b>Diskussion</b> .....	23
Metoddiskussion.....	23
Resultatdiskussion .....	25
<b>Slutsats</b> .....	28
<b>Klinisk betydelse</b> .....	28
<b>Förslag på vidare forskning</b> .....	28
<b>Referenslista</b> .....	29
<b>Bilagor</b> .....	35

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Fibromyalgi är en muskelsjukdom med oklar etiologi som definieras av smärta med hög intensitet och lång duration. Symtom vid fibromyalgi karaktäriseras av smärta och fatigue. Många individer upplever att sjukvården och samhället inte har tillräcklig kunskap och förståelse kring sjukdomen leder det till negativa upplevelser för den drabbade. **Syfte:** Att beskriva hur upplevelsen av fibromyalgi påverkar individens liv och dennes familj. **Metod:** En systematisk litteraturstudie innehållande 10 artiklar med kvalitativ ansats som valdes ut och analyserades. **Resultat:** I resultatet framkom två huvudkategorier: *Det dagliga livet* och *Mötet med vården*. Åtta subkategorier presenterades; *familjeliv, påverkan på det sociala livet, påverkan på arbetslivet, behov av planering, fatigue, upplevelsen av smärta och att inte bli trodd, positiva erfarenheter av vården samt negativa erfarenheter av vården*. Kategorierna beskriver olika aspekter av att leva med fibromyalgi. **Slutsats:** Fibromyalgi har till stor del en negativ inverkan på det dagliga livet för individen och dennes familj. Familjelivet, det sociala livet och arbetet var aspekter som påverkades negativt av sjukdomen både utifrån individens och familjens upplevelser. Studien belyser även patienternas positiva och negativa upplevelser av sjukvården. **Klinisk betydelse:** Kategorierna som presenteras i resultatet kan leda till ökad kunskap och förståelse dock behövs mer forskning baserat på omvårdnadsbehov kring patienter med fibromyalgi för att kunna förbättra omvårdnaden.

**Nyckelord:** Fibromyalgi, upplevelser, smärta

## **Abstract**

**Background:** Fibromyalgia is a muscle disease with an unclear etiology which is defined as pain with high intensity and long duration. The symptoms that characterize fibromyalgia are pain and fatigue. The knowledge and the understanding about the disease is perceived as low within health care and society according to the individual's, this leads to negative effects on the patient's life. **Aim:** To describe the experiences that fibromyalgia has on the individual life and the family. **Method:** A systematic literature review based on 10 articles was chosen and analyzed with a qualitative approach. **Result:** In the result two main categories emerged, *effects on the daily life and health care experiences*. Eight subcategories were presented; *family life, effects on the social life, effects on working life, need to plan ahead, fatigue, experience of pain and not being trusted, positive experiences and negative experiences*. The categories described different aspects of living with fibromyalgia. **Conclusion:** Fibromyalgia has a negative impact on the daily life of the individual and the family. The family life, the social life and work life were aspects that were negative influenced by the disease based on experiences from both the individuals and the families. The study also described the patient's experiences from the health care. **Clinical significance:** The result that were presented can hopefully lead to further research on fibromyalgia as well as increase knowledge among health care personal and improve the nursing care.

**Keywords:** Fibromyalgia, experiences, pain

## **Inledning**

Smärta är ett subjektivt upplevt fenomen som innehåller både kroppsliga och känslomässiga komponenter. Inom vården är behandling av patienter med smärta vanligt förekommande och smärtupplevelsen varierar från individ till individ. Under vår verksamhetsförlagda utbildning (VFU) har vi vid ett flertal tillfällen stött på patienter med en långvarig smärtbild och diagnosen fibromyalgi (FM). Denna patientgrupp är utsatt för långvarig smärta och lidande. Smärtproblematiken som medföljer sjukdomen leder ofta till stort vårdbehov som kräver personcentrerad omvårdnad. Sjuksköterskan får en viktig roll i mötet med FM patienter då bemötande och förståelsen har stor betydelse för patientens välbefinnande. Upplevelsen av smärta och patientens förmåga att hantera sin sjukdom är väldigt individuell. Sjukdomen medför även stora påfrestningar på privat - och arbetsliv och påverkar större delen av patientens liv. Därför vill vi undersöka patienters upplevelse av att leva med FM samt hur det påverkar dennes familj.

## **Bakgrund**

### **Fibromyalgi**

Under tidigt 1900-tal ansågs FM primärt vara en muskelsjukdom av reumatologisk karaktär. I slutet av 1900-talet upptogs konceptet av att FM var en psykologisk sjukdom och termer som ”psykologisk reumatism” samt ”psykosomatisk reumatism” började användas (Perrot, Dickenson & Bennett, 2008). Socialstyrelsen (2000) beskriver FM som en långvarig, generell muskelsmärta där det är vanligt förekommande att individen drabbas av allodyni vilket innebär smärta i huden vid lätt beröring. Även hyperalgesi föreligger vid FM som definieras av smärta med hög intensitet och lång duration (ibid). McMahon, Murray och Simpson (2012) menar vidare att symtom vid FM karaktäriseras som bland annat trötthet, sömnsvårigheter, koncentrations- och minnesproblematik. Mellan 80-90 procent av de drabbade är kvinnor (ibid). Diagnos ställs efter minst tre månader av utbredd smärta på minst elva av arton ömmade punkter så kallade ”tender points” med lokalisering kring hals, ben, nacke, armar, rygg samt bäckenet (Magnusson & Mannheimer, 2008). Diagnos ställs utifrån regler och kriterier som rekommenderas av American College of Rheumatology (ACR) där bland annat patientens smärtbild och sömnproblematik utreds (Socialstyrelsen, 2000). Vidare beskriver Socialstyrelsen (2000) att kriterierna innebär rapportering av långvarig, utbredd smärta i

kroppen samt smärtreaktion vid måttligt tryck (cirka 4 kg) vid palpation i över och underkropp. Prevalensen av FM är 2-3 procent av befolkningen i världen (ibid).

### *Etiologi*

Etiologin kring FM anses vara komplex och oklar (Kosek, 2010). Enligt Häuser et al. (2009) studie kan FM vara en följd av patologiska förändringar i musklerna, bindväven samt det centrala nervsystemet. Känsломässig- och fysisk stress i livet samt nedstämdhet är även riskfaktorer som tros påverka utvecklingen av FM (Häuser et al., 2009). Miljömässiga faktorer kan även spela en roll vid utvecklingen av FM då samband mellan stressorer i form av trauma, infektioner, emotionell stress, katastrofer, autoimmuna sjukdomar har visats påverka utvecklingen av FM (Peterson, 2007). Individer med FM har visat signifikant lägre nivåer av serotonin som kroppsligt ger uttryck i form av nedstämdhet och depression (Kosek, 2010). FM har tidigare behandlats ur ett medicinskt perspektiv, som under de senaste åren ändrats och behandling samt forskning fokuserar nu på omvårdnad ur ett holistiskt perspektiv (Verbunt, Pernot & Smeets, 2008)

### *Symtom*

FM-symtom förknippas vanligtvis med muskuloskeletal smärta, däremot kan smärtan även uttryckas i form av neurologiska, gastrointestinala och reumatologiska symtom (Longley, 2006). FM kännetecknas av smärta i rygg och nacke, axlar, ländrygg samt höfter. Diagnosen åtföljs ofta av sömnstörningar, otillräcklig sömn samt långvarig trötthet (Braun & Anderson, 2012; Longley, 2006). Associerade symtom till FM kan uttrycka sig i IBS (Irritable Bowel Syndrome), migrän, ångest samt olika typer av överkänslighet (Longley, 2006).

### *Smärta*

Smärta beskrivs som en obehaglig, subjektiv upplevelse som innefattar känsломässiga och kroppsliga komponenter (Werner & Leden, 2010). Smärta beskrivs som ”en obehaglig sensorisk och känsломässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller hotande om vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada” (ibid, s.13). Bergh (2009) förklarar att smärta är vad patienten beskriver att den är just för den individen, även under likartade smärtupplevelser kan själva upplevelsen av smärta variera från individ till individ. Upplevelsen samt sinneskänslan av smärta är enligt Werner och Leden (2010) helt unikt för individen vilket leder till att smärtans intensitet, karaktär och innebörd är odiskutabel. Smärta

beskrivs som något komplext och innehåller olika komponenter: Sensoriska- diskriminativa, emotionella-affektiva samt kognitiva-evaluerande. Sensoriska-diskriminativa beskriver lokalisering, intensitet, karaktär samt typ av stimulus och tidsmässiga förlopp. Emotionella affektiva beskriver stress, rädsla, ångest, emotionella reaktioner och psykomotoriska reaktioner. Den sista av smärtans komponenter kognitiva-evaluerande beskriver kvaliteter i form av orsak, betydelse, tidigare erfarenhet, konsekvenser, val av strategi samt aktivering av skyddsreaktioner. Werner och Leden (2010) menar att en blandning av komponenterna och kvaliteterna används vid beskrivandet av smärta.

Sandh och Boströms (2012) studie beskriver vikten av att hälso- och sjukvården har god kunskap om smärtbehandling samt förmåga att inge förtroende och tillit. Bergh (2009) sammanfattar att en framgångsrik smärtbehandling bottnar i ett gott bemötande från sjukvården samt att tillit till patienten föreligger. Studier har visat att rätt smärtbehandling kan leda till ökad livskvalitet samt förbättrad hälsa (Börsbo, Gerdle & Peolsson 2009).

Smärtbehandling av FM patienter bygger på rekommendationer från European League Against Rheumatism (EULAR). Behandlingen bör vara personcentrerad där varje individs behov tillgodoses. EULAR rekommenderar att behandlingen innehåller information om FM, fysisk aktivitet (kontakt med sjukgymnast), farmakologisk behandling ofta med antidepressiva läkemedel (serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmare, SNRI), psykologiska interventioner (kognitivbeteendeterapi) och multimodala rehabiliteringsprogram (t.ex. träning i varmvattenbassäng), enligt Kosek (2010).

### *Långvarig smärta*

Andersson (2010) beskriver att långvarig smärta kan definieras av smärta som pågår i minst tre till sex månader. Långvarig smärta kännetecknas av intensitet, upplevelse samt att smärtan kommer episodiskt, den är sällan konstant. Långvarig smärta lokaliseras anatomiskt till ländrygg, nack- och skuldra vilka är vanligaste områdena beskriver Andersson (2010).

Magnusson och Mannheimer (2008) beskriver långvarig smärta som ett begrepp med flera innebörder, från akuta smärtor i form av vävnadsskada till långvariga smärtbesvär utan mätbara eller tydligt urskiljbara orsaker.

Flera studier har visat på att långvariga smärtsymtom förekommer hos 40-50 procent av vuxna, där cirka en fjärdedel av dessa beräknas ha ett vårdbehov. Effekter av långvarig smärta kan orsaka personliga, arbetsmässiga och sociala faktorer med socioekonomiska konsekvenser som gör långvarig smärta till ett samhällsproblem, enligt Andersson (2010).

Bergh (2009) belyser att långvarig smärta är en av de vanligaste orsakerna till att människor blir långtidssjukskrivna eller förtidspensionerade. Arbetsfrånvaro och produktionsbortfall leder till höga kostnader för samhället men även den enskilde individen drabbas (ibid). Magnusson och Mannheimer (2008) belyser att långvarig smärta leder till nedsatt fysisk, psykisk och social aktivitet samt sömnsvårigheter. Individer som lider av långvarig smärta påverkas till den grad att det styr både individen och anhörigas dagliga liv. Bergh (2009) menar att individer med långvarig smärta upplever begränsningar i deras liv såsom problem med att kunna gå eller köra bil, vilket kan ge upphov till utanförskap, försämrad livskvalitet samt depression. I en studie av Breivik, Eisenberg och Obrien (2013) framgår det att patienter med långvarig smärta upplever en minskad livskvalitet samt löper en ökad risk för att utveckla depression.

Patienter med långvarig smärta upplever att sjukvården bemöter dem med misstro, att de inte bli tagna på allvar samt inte blir bemötta på ett engagerat sätt (Bergh, 2009). Att leva med FM innebär att leva med långvarig smärta. Patienter beskriver sin smärtupplevelse som ständigt närvarande som förvärras vid hög ansträngning samt hur den långvariga smärtan påverka alla aspekter av deras liv. Orkeslöshet och trötthet beskrivs vara negativa effekter som bland annat påverkar patienternas förmåga att arbeta, umgås med familj samt utföra fysiska aktiviteter. Den långvariga smärtan upplevs som en ständig kamp då många ej upplever sig bli betrodda i sin smärta (Söderberg, 2007).

### *Fatigue*

Att vara trött kan vara en behaglig känsla i synnerhet om den uppstår efter exempelvis en fysisk ansträngning, ungefär som en belöning efter ett hårt träningspass beskriver Asp och Ekstedt (2009). Det som gör känslan av trötthet behaglig beror på att orsaken är känd och att den inte bottnar i rädsla eller frustration samt att den inte påverkar det sociala livet. Denna form av trötthet beskrivs som naturlig trötthet (Asp och Ekstedt, 2009). Fatigue kan beskrivas som patologisk trötthet vilket ses hos patienter med FM. Det innebär att individer med FM upplever en konstant trötthet som inte lindras genom vila, enligt Asp och Ekstedt (2009). Fatigue är ett komplext subjektivt fenomen som innefattar upplevelser av fysiska, mentala och känslomässiga grader som ger effekter på individens dagliga liv, i form av hur livskvaliteten och funktionsförmågan påverkas (ibid). I en studie av Söderberg, Lundman och Norman (2002) upplever FM patienter att fatigue medför begränsningar i vardagen och familjelivet. Begränsningar kan vara allt från att utföra hushållsarbete och vara spontan till att göra olika



familjeaktiviteter. Att träffa vänner och att vara social är också svårt för personer med FM, bristen på styrka gör det ibland svårt att ens orka lyssna till andra. Vidare belyser Söderberg et al. (2002) att med smärta kommer fatigue och med fatigue kommer smärta.

Enligt Asp och Ekstedt (2009) upplever personer med FM att fatigue ger energiförlust snabbare än vanligt. Med andra ord är den energiförlust som gått förbrukad inte överensstämmande med det lilla fysiska eller mentala arbetet en individ utfört. Söderberg et al. (2002) tar upp behovet av att vila på dagarna som ett sätt att samla energi, dock bidrar inte vilandet till att patienter upplever mindre trötthet. Andra förändringar som påverkar individen kan vara koncentrations- och uppmärksamhetsproblematik kopplat till fatigue (ibid). Individer med FM upplever fatigue som en allmän känsla i hela kroppen som helhet, det går alltså inte att peka på särskilda funktioner eller strukturer som utlöser fatigue menar Asp och Ekstedt (2009).

### **Påverkan på vardagen**

Verbunts et al. (2008) studie uppmärksammar problemet med den psykologiska stressen som många människor med FM upplever. Verbunt et al. (2008) menar på att förutom den psykiska påfrestningen som diagnosen ofta medför sänks även livskvaliteten hos människor drabbade av FM. Peterson (2007) belyser hur vardagslivet påverkas och förmågan att städa, diska, arbeta samt laga mat begränsades för individer med FM. Påverkningar i form av för lite sömn, utebliven arbetsförmåga samt negativ påverkan på patientens sociala liv sänker patientens livskvalitet (ibid). Verbunts et al (2008) studie visade på att patienter med FM skattar sin nivå av hälsa lägre än patienter med andra smärttillstånd samt upplever sig ha en lägre livskvalitet på grund av psykologiska faktorer.

### *Familj och anhöriga*

Sjukdom och ohälsa påverkar inte enbart den drabbade utan hela familjen påverkas på ett övergripande sätt. Sjukdom i familjen kan innebära att familjestrukturen och funktionen förändras. Det kan innebära nya sätt att ta sig an vardagen på, vilket kan leda till att nya roller inom familjen bildas. Då den drabbades behov av stöd och förståelse ökar på grund av påfrestningar och omställningar blir familj och anhöriga en naturlig och viktig del i vardagen (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Arman (2010) beskriver familjens och anhörigas betydelse för människans hälsa och lidande som viktig och menar att närstående kan både lindra och förvärra den drabbades upplevelse av sitt lidande.

Att leva med långvarig smärta innebär förändringar för den drabbade såväl som för familjen och anhöriga. Den drabbade måste känna sig trodd i sin upplevelse samt lära sig att leva med sin smärta. Familjens upplevelse av smärta skiljer sig ofta från den drabbades och påverkar flera aspekter av familjelivet och leder ofta till konsekvenser och förändringar i vardagslivet (Lewandowski, Morris, Draucker & Risko, 2007). Patienter med FM upplever ofta svårigheter att klara av dagliga roller i hemmet samt vardagsaktiviteter (Socialstyrelsen, 2000). Söderberg (2007) beskriver att leva med FM påverkar både det dagliga livet och relationer till familj och anhöriga.

### **Lidande**

Wiklund Gustin (2009) beskriver lidande och dess mening som en livsfråga, vilken kan tolkas utifrån medicinska, psykologiska eller sociologiska mönster. Lidande som kopplas med smärta är svårdefinierat då upplevelsen varierar från person till person. En människa med svåra smärttillstånd behöver ej uppleva lidande medan en annan upplever stort lidande utan fysiologiska orsaker. Wiklund och Lindwall (2012) beskriver lidande som något unikt som formas av varje enskild individ som påverkas av dennes omgivning och erfarenheter. Vidare belyser Wiklund (2009) det komplexa tillstånd som lidande är där flera aspekter spelar in och specifika definitioner ej går att göra. Lidandet kan ses utifrån olika perspektiv där det dels kan betraktas på en övergripande nivå för att försöka förstå dess allmänna betydelse, och dels utifrån den enskilda människans egna perspektiv och syn på sin hälsa och sjukdom (ibid). Lidande kan även framkallas av att en person ej upplever sig bli tagen på allvar i livet eller i sin sjukdom. Då en person inte blir sedd och bekräftad som den hon är kan det öka personens lidande och påverka dennes äkthet och trygghet i relation till andra människor. Människan är beroende av trygga sociala relationer för att kunna leva ett gott liv. Sociala mönster i form av icke trygga relationer samt ohållbara arbetssituationer kan framkalla lidande som är kopplat till rädsla för att bli övergiven samt att inte duga (Wiklund, 2009). Söderberg (2007) beskriver att personer med FM upplever att livet gått från det aktiva till det passiva, med FM kommer avsaknad av kraft till att orka vara aktiv vilket ökar lidandet. I och med att livet blir mer passivt får det effekter i hur personen orkar klara av familjelivet, arbetslivet och det sociala livet (ibid).

### **Omvårdnad och behandling**

Omvårdnadens grund beskrivs utifrån caritasmotivet som består av medmänsklig kärlek, medlidande och barmhärtighet och innebär att en individ bär ett ansvar för sin medmänniska

och vill henne väl (Wiklund, 2003). Omvårdnad kommer ifrån humanvetenskapen och utgår från en humanistisk människosyn där kroppen är odelbar och människan ses som en helhet. Ur det humanvetenskapliga perspektivet är patientens upplevelse och omvårdnadsbehov i fokus (Jakobsson & Lützén, 2009).

Willman (2009) belyser att omvårdnad bör ske på personnivå, det vill säga att individens egna önsningar, mål, förmågor samt socialt stöd inkluderas i omvårdnaden.

Ternstedt och Norberg (2009) belyser vikten av att sjukvården fokuserar på att ge en patientcentrerad omvårdnad där patientens livstolkning och erfarenheter är den centrala utgångspunkten. Då livstolkningen återspeglar patientens sätt att tänka, känna och handla krävs det att vården sätter sig in i patientens situation och utgår från dennes och närståendes upplevelser. En god vårdrelation innebär att parterna har en positiv inställning till varandra, respekterar varandra samt har en realistisk bild av varandra (ibid).

I mötet med sjukvården förklarar Bergh (2009) att patienter med smärta bör få adekvat bedömning och behandling av dennes smärtproblematik. Detta genom att patientens smärta uppmärksammas, identifieras, värderas samt dokumenteras på ett korrekt sätt. Vidare belyser Bergh (2009) att smärtskattningsskalor kan vara till hjälp både för patienten och sjuksköterskan, dels genom att patienten kan skildra sin smärta, och dels att sjuksköterskan kan utvärdera och dokumentera patientens smärta. Smärtskattningsskalor kan därigenom fungera som lämpligt kommunikationsverktyg mellan patienten och sjuksköterskan. Förutom att lindra smärta genom adekvat medicinsk behandling bör stor vikt läggas på bemötandet av dessa patienter, där det gäller för sjuksköterskan att lyssna och att tro på vad patienten berättar menar Bergh (2009). Petersons (2007) studie menar att de viktigaste faktorerna vid smärtbehandling av FM patienter är att lyssna samt bekräfta individens smärta. Enbart farmakologisk behandling är enligt studien inte tillräckligt effektivt vid FM. Studien visar att omvårdnad ur ett holistiskt perspektiv kombinerat med farmakologisk behandling ger en gynnsammare smärtbehandling (ibid). Hedelin, Jormfeldt och Svedberg (2009) beskriver det holistiska begreppet som en del av den humanistiska inriktningen på omvårdnad. Detta innebär att människan beskrivs som en helhet där summan är mer än kroppens fysiska delar, och i olika sociala miljöer beskrivs människan som en handlande varelse (ibid).

Då FM ger sig uttryck på ett flertal olika sätt hos patienter är det viktigt att omvårdnaden sker ur ett individanpassat perspektiv. Ryan (2013) menar att smärtan som patienter med FM upplever består av tre faktorer; fysiska, psykiska samt sociala. Vidare belyser Ryan (2013) vikten av att omvårdnaden sker ur ett holistiskt perspektiv då helheten av individen behandlas

och ej enbart de fysiska åkommorna. Hedelin et al. (2009) samt Ryan (2013) menar vidare för att ett holistisk omvårdnadsperspektiv av patienter med FM ska kunna tillämpas finns det viktiga omvårdnadsområden att bejaka. Att behandla patientens upplevelse om varför smärtan och symtomen uppstod menar Ryan (2013) kan ge individen insikt i sitt sjukdomstillstånd samt ge direktiv för behandling och strategier för hantering av smärtan.

Longley (2006) belyser att fysisk aktivitet hos individer med FM har visats låg då rädsla inför smärtan hindrar individerna från att utföra fysiska aktiviteter. Forskning visar dock på att avsaknad av fysisk aktivitet ökar muskelstelhet, förslitningar samt generell känsla av avsaknad av hälsa därav är det viktigt med fysisk aktivitet i omvårdnaden (ibid). Petersons (2007) studie visar att fysisk aktivitet har gett positiva effekter både på humöret och på fysisk funktion hos individer med FM. Kosek (2010) menar att lågintensiv fysisk aktivitet i form av cykling, promenader eller simning kan minska smärtutredningen och ömheten hos personer med FM.

Cooper, Booker och Spanswick (2003) beskriver att vikt bör läggas på psykologiska faktorer vid omvårdnad av FM patienter där sjuksköterskans uppgift blir att hjälpa patienten att identifiera psykologiska stressorer som har negativ påverkan på individens smärtupplevelse. Peterson (2007) menar att kognitiv beteendeterapi tillsammans med utbildning i sjukdomen i tidigt skede efter diagnos har gett positiva resultat för patienterna.

Upplevelsen av emotionell eller psykisk påfrestning i arbetslivet och familjelivet har visats ge ökad negativ effekt på smärtsymtomen hos patienterna. Således bör sjuksköterskan adressera dessa problem för att optimera omvårdnaden för patienten (Longley, 2006)

### **Vårdmötet**

Långvarig smärta medför att många patienter upplever att de inte blir trodda och blir bemötta med misstro från sjukvården. Smärtan leder till ständig trötthet som kan leda till passivitet då patienterna eventuellt får ge upp sina fritidsintressen samt arbete (Bergh, 2009). Vidare belyser Bergh (2009) att få en diagnos kan vara ett sätt att få patienterna att känna sig trodda samtidigt som vikten hos sjuksköterskan ligger på att få patienten att känna sig som en individ och inte sin diagnos. Sjuksköterskans uppgift är att få patienten att känna sig trodd samt att lyssna på vad patienten har att säga. Bergh (2009) menar att för att kunna ge den behandling patienten är i behov av krävs att sjuksköterskan kan förstå samt föreställa sig patientens lidande. Att patienten får utrymme att berätta om sin situation och sina problem är av stor vikt. Carlsson (2009) menar på att kommunikation är en av de viktigaste pelarna i omvårdnad

samt är den faktor som effektiviserar behandlingen på bästa sätt. Söderberg (2007) beskriver vikten av att bekräfta och bemöta patienter med FM och deras smärta då upplevelsen av att ej bli förstådd ökar lidande samt känsla av ensamhet. Genom tydlig kommunikation kan patient och sjuksköterska uppnå en gemensam förståelse vilket Carlsson (2009) menar förbättrar förutsättningen för god omvårdnad.

Dahlberg och Segesten (2010) belyser vikten av att sjuksköterskan har patientens värld i fokus samt viljan att förstå patientens upplevelse av hälsa, sjukdom och lidande. Då patientens upplevelser och erfarenheter ses utifrån ett livsvärldsperspektiv kan patientens levda värld, dennes vardagsliv och dagliga tillvaro uppmärksammas och bejakas. Livsvärldsperspektivet har ambitionen att se, beskriva, samt förstå världen så som den upplevs av människan. Söderberg (2007) beskriver hur förändringen av livet påverkas efter diagnostisering för patienter med FM. Sjukdomen förändrar individens syn på livet samt förhoppningar och drömmar. Individens sätt att se, beskriva samt förstå sin livsvärld kan ändras vid långvarig smärta och FM.

## **Problemformulering**

Flera studier har visat att långvariga smärtsymtom förekommer hos ca 40-50% av den vuxna befolkningen. Det beräknas att en fjärdedel av dessa personer med långvarig smärta har ett mer eller mindre stort behov av sjukvårdens resurser, vilket gör långvarig smärta till ett folkhälsoproblem. Långvarig smärta är en av de vanligaste orsakerna till att människor blir långtidssjukskrivna eller förtidspensionerade. Patienter som lider av FM har en utbredd smärtproblematik som kräver stora vårdresurser med personcentrerad omvårdnad. Då symtombilden vid FM är komplex och diagnosen har oklar etiologi, ligger det i sjuksköterskans omvårdnadsansvar att som försöka förstå patientens upplevelser av sjukdomen samt förbättra dennes hälsa. FM påverkar inte enbart den drabbade individen utan även familjen påverkas av de förändringar som sjukdomen innebär.

## **Syfte**

Syftet med studien är att beskriva hur upplevelsen av FM påverkar individens liv och dennes familj.

## **Metod**

### **Design**

Metoden som valts till studien är en systematisk litteraturstudie som baseras på kvalitativa vetenskapliga artiklar. Enligt Forsberg och Wengström (2013) innebär en systematisk litteraturstudie att systematiskt söka, kritiskt granska samt sammanställa litteraturen inom ett valt ämne. En systematisk litteraturstudie inkluderar relevant forskning samt kritisk granskning, kvalitetsbedömning och sammanställning av litteraturen enligt Forsberg och Wengström (2013). Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) menar att kvalitativ metod/ansats används för att beskriva, förklara och fördjupa förståelsen för mänskliga upplevelser samt uppfattningar, vilket stämmer överens med studiens syfte. Forsberg och Wengström (2013) beskriver vidare att kvalitativ ansats fokuserar på att förstå och tolka människans subjektiva upplevelse av världen. Kvalitativa metoder inom forskning ger upphov till en ökad förståelse av deltagarens livsvärld genom att data tas fram genom exempelvis intervjuer. I och med att deltagarens röst blir hörd blir evidensen (vetenskapliga bevis) i kvalitativa studier trovärdig menar Forsberg och Wengström (2013).

### **Urval**

Urvalet av artiklar gjordes utifrån inklusions- och exklusionskriterier. Artiklarna inkluderades om de svarade på studiens syfte, var primärkällor, peer reviewed, skrivna på engelska eller svenska, etiskt granskade, hade tio till fjorton poäng på kvalitetsgranskningen samt hade en kvalitativ ansats. Avgränsningar gällande fulltext samt publikationsår gjordes ej för att inte missa relevanta studier. Artiklarna som valdes för läsning hade en titel med relevans för studien. Därefter lästes abstrakten och de som hade relevans för studien samt uppnådde inklusionskriterierna valdes vidare för läsning av hela artikeln, totalt 20 artiklar. En kvalitetsgranskning av artiklarna gjordes med hjälp av ett granskningsprotokoll för kvalitativa studier från Willman et al. (2011) (Se bilaga 1). Granskningsprotokollet innehöll fjorton frågor med tre möjliga svarsalternativ: ja, nej och vet ej. Ett jakande svar gav ett poäng, varav nej och vet ej gav noll poäng. Därav kunde en artikel få max fjorton poäng. Artikelns ansåg vara av hög kvalitet om den hade tio till fjorton poäng, medel kvalitet om den hade fem till nio poäng och var av låg kvalitet om den hade fyra poäng eller lägre. Artiklarna som hade tio till fjorton poäng och var av hög kvalitet inkluderades i studien. Artiklarna som exkluderades hade nio poäng eller lägre.

Friberg (2012b) beskriver kvalitetsgranskning som ett sätt att sammanställa, kvalitetssäkra, värdera samt tolka forskning. Artiklarna lästes individuellt av författarna samt diskuterades, de artiklarna som ej ansågs vara relevanta exkluderades på grund av låg kvalitet. 10 artiklar valdes sedan ut för vidare analys. Nedan följer en tabell som redovisar sökningarna som genererades i artiklarna som analyserades (Se tabell 1).

**Tabell 1. Sökmatrix**

Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Inkluderade artiklar	Artikel nummer
Living with fibromyalgia AND experiences	Fibromyalgia	121	30	5	3	3, 4, 9
Fibromyalgia AND lived experience	Fibromyalgia	54	20	5	3	6, 7
Fibromyalgia AND qualitative reasearch	Fibromyalgia	112	21	3	1	8,10
Patients experience AND nursing care AND fibromyalgia	Fibromyalgia	8	2	1	1	2
Fibromyalgia AND nursing care AND lived experience	-	73	7	1	1	5
Fibromyalgia AND lived experience AND nursing AND qualitative AND management	Fibromyalgia	12	9	2	1	1



## **Datainsamlingsmetod**

En översiktlig artikelsökning i databaserna CHINAL och Medline/PubMed gjordes i februari, 2014. Polit och Beck (2010) beskriver CHINAL som en viktig och omfattande databas för insamling av information och vetenskapliga artiklar inom omvårdnadsvetenskap.

Forsberg och Wengström (2013) beskriver Medline/PubMed som en databas med artiklar inom områdena omvårdnad och medicin. Utifrån studiens syfte användes söktermerna: *fibromyalgia, lived experience, qualitative research, management, care* samt *nursing*.

Söktermerna kombinerades och den booleska termen AND användes. Willman et al. (2011) beskriver vikten av att använda booleska termer vid sökning av vetenskapliga studier.

Termerna möjliggör chansen att sökningen genererar i så relevant forskning som möjligt.

Sökningarna resulterade i 10 artiklar som presenteras i artikelmatris (Se bilaga 2).

## **Dataanalys**

Studierna har analyserats utifrån Fribergs (2012a) analysmodell i fem steg. Modellen används för att se helheten av de valda artiklar samt att bilda nytt resultat. Steg ett innebär att artiklarna läses ett flertal gånger för att få en översikt av ämnet, detta gjordes individuellt av författarna. I steg två plockades nyckelfynd ur respektive artikel ut. I steg tre skapades en tematabell utifrån nyckelfynd samt artiklarnas likheter och skillnader. Steg fyra skapade subkategorier och kategorier utifrån resultat från steg tre. Det femte steget innebar att namnge subkategorier och kategorier samt identifierade det kommande innehållet av studiens resultat. Studierna har lästs individuellt av båda författarna ett flertal gånger för att få en samlad bild av innehållet, enligt Friberg (2012a) är kvalitativa studier uppbyggda på olika sätt därför bör artiklarna läsas upprepade gånger i sin helhet. Enligt Fribergs (2012a) analysmodell skapas en tematabell för att fokusera på den enskilda studies resultat, som sedan delas in i nya kategorier. Kategorier beskrivs enligt Friberg (2012a) som en sammanfattning av konkreta beskrivningar av studiens resultat. Analysen genererade åtta teman som sedan bildade åtta subkategorier och två huvudkategorier (Se tabell 2). Teman; *familjen, arbetet, planering, sömnsvårigheter, smärta, och socialt stöd* bildade subkategorierna; *familjeliv, påverkan på det sociala livet, påverkan på arbetslivet, behov av planering, fatigue* och *upplevelsen av smärta samt att inte bli trodd* som bildade huvudkategorin; *det dagliga livet*. Teman; *bemötande i vården och upplevelser av sjukvården* bildade subkategorierna; *positiva erfarenheter av vården* och *negativa erfarenheter av vården* som bildade huvudkategorin; *mötet med vården*.

**Tabell 2.** Tematabell

<b>Temat</b>	<b>Subkategorier</b>	<b>Huvudkategorier</b>
Familjen	Familjeliv Påverkan på det sociala livet Påverkan på arbetslivet Behov av planering Fatigue Upplevelse av smärta och att inte bli trodd	Det dagliga livet
Socialt stöd		
Arbetet		
Planering		
Sömnsvårigheter		
Smärta		
Bemötande i vården	Positiva erfarenheter av vården Negativa erfarenheter av vården	Mötet med vården
Upplevelser av sjukvården		

## Etiska aspekter

Artiklarna som har inkluderats i studien har samtliga blivit etiskt granskade samt fått godkännande av respektive etisk prövningskommitté. Forsberg och Wengström (2013) beskriver vikten av att hålla en god etik samt att etiskt granska vetenskaplig forskning. För att skydda individer som deltar i studien är det därför viktigt att erhålla etiskt tillstånd vid en etisk kommitté samt att det ökar det etiska värdet enligt Forsberg & Wenström (2013).

Deltagarna i studierna som använts har samtliga varit över 18 års ålder samt gett informerat samtycke till att delta i studien. Författarna till denna studie har under arbetets gång haft som mål att ha ett etisk förhållningsätt. Detta genom att artiklarna som inkluderades i studien var etiskt granskade samt att författarna haft ett källkritiskt synsätt och objektivitet vid inläsning och granskning av artiklarna.

## Resultat

Analysarbetet av de tio artiklarna genererade två huvudkategorier med åtta subkategorier. De två huvudkategorierna: *Det dagliga livet* och *mötet med vården* beskriver patienters upplevelser av att leva med FM utifrån olika aspekter av livet samt hur det påverkar familjen. I kategorin *Det dagliga livet* presenteras sex subkategorier: *familjeliv*, *påverkan på det sociala livet*, *påverkan på arbetslivet*, *behov av planering*, *fatigue* och *upplevelsen av smärta och att inte bli trodd*. Den andra kategorin *Mötet med vården* presenterar två subkategorier: *positiva erfarenheter av vården* och *negativa erfarenheter av vården*. En sammanställning av vilka artiklar som använts i resultat samt i respektive subkategori presenteras i tabell 3.

**Tabell 3.** Sammanställning av subkategorier

Subkategorier	Egeli et al (2008)	Humphrey et al (2010)	Lempp et al (2009)	Mannerkorpi et al (2012)	Paulsen et al (2002a)	Paulsen et al (2002b)	Paulsen et al (2011)	Sallinen et al (2003)	Söderberg et al (2010)	Theodom et al (2011)	Trask et al (2011)
Familjeliv			X	X			X	X			
Påverkan på det sociala livet			X	X			X		X	X	
Påverkan på arbetslivet				X			X				
Behov av planering				X					X	X	
Fatigue		X		X		X			X	X	
Upplevelsen av smärta och att inte bli trodd		X	X	X	X	X					
Positiva erfarenheter av vården	X				X	X					
Negativa erfarenheter av vården	X		X		X	X		X			

## **Det dagliga livet**

### *Familjeliv*

De symtom som tillkommer vid FM upplevdes ofta som en stor påfrestning på det dagliga livet. Många upplevde att smärtan begränsade både vardagen och familjelivet. De enklaste vardagssysslor som att städa, diska och laga mat tog mycket energi och känsla av skuld att familjen måste ta mer ansvar för hushållssysslorna var vanligt bland deltagarna (Mannerkorpi & Gard, 2012; Sallinen, Kukkurainen, Peltokallio & Mikkelsen, 2010; Söderberg, Strand, Haapala & Lundman, 2003).

*”The family gets hurt or has to struggle because you don’t manage to do much at home”* (Mannerkorpi & Gard, 2012, s 5).

I studierna nämner både patienter och anhöriga att såväl partnerrelationen som relationen till barnen förändrades och påverkades negativt. Förutom att familjen fick ta mer ansvar för hushållsarbetet påverkades även den emotionella samt intima relationen mellan deltagarna och deras partner (Mannerkorpi & Gard, 2012; Sallinen et al., 2010).

*”...You see, it is easy to shut the door from the rest of the world... it is not only that I want to wallow in self-pity... but more like... I don’t want to be a burden to anyone... you see... I can be a real bitch sometimes... especially when I’m tired and in pain...”* (Sallinen et al., 2010 s 14).

I en av studierna beskriver anhöriga hur familjelivet blir negativt påverkat av den drabbades smärta. Möjligheten att utföra aktiviteter tillsammans försvann och de anhöriga upplevde att isolering från varandra uppstod. Anhöriga beskriver hur spontaniteten försvann och att den drabbade blev mer passiv och ville mestadels stanna i hemmet. Detta ledde ofta till att irritation uppstod då de anhöriga fick ta mer hushållsansvar då den drabbade upplevde att smärtan var för påtaglig för att hjälpa till (Paulson et al., 2002b).

*“When I’m tired and fed up I often wonder if he’s just using the situation – or does he really have this difficulty all the time – of course these thoughts keep popping up”* (Paulson et al., 2002b s 238).

Flera studier visade att familjen kan vara ett stort stöd för de drabbade, flertalet uppgav att de kände förståelse av sjukdomen och stöttning från sina familjer. Genom stöd och hjälp från familjen gav det en känsla av ökad självständighet och trygghet. Familjen såg sig själva som ett viktigt stöd för den drabbade både emotionellt genom att finnas där, lyssna, uppmuntra och trösta men även praktiskt genom att anpassa hemmet, arbeta färre timmar eller arbeta enbart hemifrån. Studier belyser att stöd från en partner kan leda till mindre depression och ett

starkare äktenskap och familjefunktion hos personer med FM.

Flertalet deltagare beskriver att relationerna till sin partner har blivit djupare och starkare efter att ha gått igenom dessa förändringar. Relationen mellan deltagarna och deras barn har även den stärkts genom att tillbringa mer tid med barnen (Lempp, Hatch, Carville & Choy, 2009)

#### *Påverkan på det sociala livet*

Deltagarnas sociala liv påverkades även av sjukdomen då flertalet upplevde sig förlora delar av sin självständighet. Studierna visade på att det sociala livet efter diagnostisering påverkades och gav uttryck i form av att deltagarna inte kände sig ha möjlighet att gå ut och roa sig på grund av sin sjukdom. De fysiska begränsningarna som sjukdomen medförde menade deltagarna genererade känslor av skam med social isolering som följd. Många undvek sociala sammanhang då de kände rädsla inför att behöva göra någon besviken eller att folk skulle se dem som svaga och ynkliga. (Lempp et al., 2009; Theadom & Cropley, 2010).

*”My social life is very limiting, very limiting... I always need to sit down and it’s very difficult going round talking to people and I love people. I’m a gregarious person and that is very difficult and so I’m tending to lose out a bit”* (Lempp et al., 2009, s 7).

Flertalet av deltagarna i studierna menar på att brist på kunskap om FM hos allmänheten spelar en roll i hur deltagarna upplevde stigmatisering eller diskriminering från samhället. Många menar att de upplevde situationer där familj och kollegor behandlade dem som funktionshindrade. Deltagarna undvek då att använda sig av hjälpmedel i form av till exempelvis käpp trots stort behov för att slippa bli uttittade eller få frågor om sin sjukdom (Lempp et al., 2009; Mannerkorpi & Gard, 2012; Sallinen et al., 2011).

*”I am not at work on Thursdays so they (colleagues) say: ”why are you not here on Thursdays” and sometimes I don’t explain. But sometimes I have to explain; and some people you know have looked at me as if to say: ”well you are a disabled person now; you are not a full person any more”* (Lempp et al., 2009, s 7).

Under svåra perioder beskriver flertalet deltagare vikten av att ha socialt stöd. Studierna visar på att umgås med andra drabbade gav styrka och tröst samt möjligheten att dela sina bekymmer och byta erfarenheter med andra som förstår och gav en känsla av gemenskap (Traska et al., 2011).

*”Finding people that understand and have the same experience that you do is really what helps you get through it”* (Traska et al., 2011 s 631).

### *Påverkan på arbetslivet*

Flertalet deltagare i studierna var tvungna att helt eller delvis sluta arbeta på grund av sin sjukdom. För många gav det en negativ effekt på privat- och familjeekonomi som ledde till stress och ångest för den drabbade. Att arbeta femdagars veckor ledde till flera fysiska symtom vilket genererade i ökat antal sjukdagar vilket upplevdes väldigt stressfullt (Mannerkorpi & Gard, 2012).

*"I worked 75%, I was forced to reduce my working time by 25%, I couldn't be sick-listed any longer and I couldn't manage to work more (full-time)"* (Mannerkorpi & Gard, 2012, s 3).

Fysiskt arbete, som att lyfta och bära tungt, ledde till ökad smärta, trötthet och utmattning. Den psykosociala pressen som deltagarna upplevde från sina kollegor innebar ökad osäkerhet och stress hos de drabbade. Många upplevde att de inte fick förståelse samt stöttning från sina arbetsplatser (Mannerkorpi & Gard, 2012; Sallinen et al., 2010).

*"My supervisor said that it isn't our responsibility to look after your illness... this is stressful for me, I feel that when I'm feeling ill and can't manage to work, I have a bad conscience because I know what his opinion is"* (Mannerkorpi & Gard, 2012, s 3).

Psykisk stress samt de fysiska begränsningarna i arbetet ledde till emotionell utmattning som genererade i ökad fysisk smärta. Flertalet i studierna beskrev att när smärta nått en viss nivå var den inte hanterbar längre vilket ledde till känslor av irritation, depression och ilska.

*"When the pain goes over a certain limit, I can become a little... aggressive... like today, I got angry... and that's not good... so it affects me emotionally."* (Mannerkorpi & Gard, 2012, s 4).

### *Behov av planering*

Många upplevde att med sjukdomen försvann möjligheterna till spontanitet. Deltagarna upplevde att planering av sina aktiviteter blev nödvändig för att kunna hantera sin smärta och trötthet. Planering i förväg, hitta en balans mellan aktiviteter samt att ta hjälp av familjen blev ett måste för att kunna utföra viktiga uppgifter (Mannerkorpi & Gard, 2012; Theadom & Cropley, 2010; Traska et al, 2001). Om aktiviteterna blev för många ledde det ofta till att deltagarna förlorade all sin energi och resulterade i en serie av dåliga dagar med smärta och trötthet. Flertalet uppgav att de fått lära sig att prioritera viktiga aktiviteter samt planera timme-för-timme och dag-för-dag. Att exempelvis börja dagen med ett varmt bad eller dusch upplevde flertalet gav en bra start på dagen. Delar av planeringen innebar att anpassa sin miljö efter behov och symtom. Alla upplevde att, om möjlighet fanns, undvika kallt väder samt kallt

vatten vilket förvärrade symtomen. Flertalet anpassade sin hemmiljö för att kunna hantera symtomen på bästa sätt med hjälpmedel som duschstolar och sittdynor (Traska et al, 2011). I två av studierna beskriver även familj och anhöriga hur deras gemensamma liv påverkades av att spontaniteten försvann och planering blev ett måste vid utförande av gemensamma aktiviteter (Paulson et al., 2002b; Söderberg et al., 2002).

### *Fatigue*

Att leva med FM innebar sömnsvårigheter och fatigue. Deltagarna beskrev svårigheterna med att sova är att de vaknar flera gånger under natten och detta orsakar frustration. Deltagarna uttryckte att när de vaknade upp under natten var de väldigt pigga och hade stora svårigheter att somna om. (Humphrey et al., 2010; Mannerkorpi & Gard., 2012; Thedom & Cropley., 2010; Traska et al., 2011).

*"I go to bed about 10, I'm always tired and I invariably 90% of the time go straight to sleep and I will wake 1-2 hours later feeling as if it is time to get up"* (Thedom & Cropley, 2010, s 1942).

På grund av att många av deltagarna upplevde att den störda nattsömnen påverkade följande dag med smärta och fatigue vilket gjorde det svårare att återhämta krafter. För flertalet var vila på dagen ett sätt att minska smärtan och fatigue, för att kunna orka med dagliga aktiviteter. Många av deltagarna hade utvecklat negativa tankar och var oroliga inför nattsömnen, en förväntan om att natten kommer att innebära dålig sömn. Andra faktorer kopplade till dålig nattsömn var att en del av deltagarna låg vakna och oroade sig inför dagliga aktiviteter. Många av deltagarna vaknade under natten på grund av smärta och var då tvungna att byta position vilket ledde till ökad smärta. Den reducerade nattsömnen innebar oro för partnern, för hur det ständiga uppvaknandet skulle påverka förhållandet (Mannerkorpi & Gard, 2012; Thedom & Cropley, 2010)

*"I think it was half the trouble with my husband, I think it caused the problem there, as I can remember him saying oh you kept me awake by tossing and turning"* (Thedom & Cropley, 2010, s 1943).

Deltagarna upplevde att den dåliga nattsömnen under många år resulterade i långvarig fatigue. Fatigue beskrevs som att vara till mer besvär än smärtan (Humphrey et al., 2010; Lempp et al., 2009; Sallinen et al., 2010).

*"Sleepless nights...can you see the black circles under my eyes, because I wake up at 2 o'clock in the morning, then I wake up and feel right awake...and the next day I feel tired, I just want to sleep on but I have to get up and*

*go to work...I am extremely physically tired...I am so tired I just can't function as a normal person" (Lempp et al., 2009, s 6).*

Några av de drabbade uttryckte att, det går att lära sig leva och tolerera smärtan men i kombination med fatigue förändras livet till ett lidande (Sallinen et al, 2010). Deltagare beskrev fatigue som en känsla av att vara svag, att kroppen känns tung samt att hitta motivation att utföra dagliga aktiviteter var svårt. Flertalet upplevde en känsla av utmattning som följd av fatigue, smärta och sömnsvårigheter (Sallinen et al., 2010). Vidare belyser deltagarna att fatigue resulterade i koncentrationssvårigheter och minnesproblematik vilket ledde till besvär med att utföra dagliga händelser som att betala räkningar, klä sig och hålla upp kaffe (Humphrey et al., 2010; Traska et al., 2011).

Många upplevde att sjukvården fokuserade mer på blodprov och röntgenundersökningar än att diskutera de funktionsbegränsningar och livsstilsförändringar som påverkar arbetsförmågan och sociala relationer vilket kommer med av att leva med FM och fatigue (Sallinen et al., 2010).

#### *Upplevelsen av smärta och att inte bli trodd*

Individer som lever med FM beskriver sin upplevelse av smärta som en skiftande smärtbild genom lugna- och svårare perioder. Smärtan associerades med en inflammatorisk process, olycka eller skada, medan andra relaterade smärtan till fysiskt arbete och menade på att det var en konsekvens av det tunga arbetet. I kontakt med sjukvården upplevde deltagarna det svårt att tala öppet om sin smärta och varför dessa symtom uppstått, samt att det fanns en oro över att bli sedda som att vara till besvär (Mannerkorpi & Gard, 2012; Paulson et al., 2002a).

*"The doctor may not know the whole story and it feels a bit embarrassing and pathetic to talk about my problems so I'd rather not- I don't feel like going to the doctor and complaining that I am sore here and there and that I need him to help me" (Paulson et al., 2002a, s 90).*

Familjer beskriver att de upplevde att omgivningen och vården inte tog den drabbades smärta på allvar och de upplevde att den drabbade inte blev trodda. Familjerna beskriver att de fick en känsla av att den drabbade försökte dölja sin smärta för att inte visa sig svag (Paulson et al., 2002b).

Smärtan kan gå från huvudet till tårna vilket påverkade leder och muskler till följd av stelhet, spasm eller en brännande känsla. Många av deltagarna hade inget minne av smärtfria dagar



sedan de fått diagnosen, bara några få kunde vagt komma ihåg smärtfria episoder (Humphrey et al., 2010; Lempp et al., 2009).

*"Pain is everywhere...sometimes especially my left arm, I feel like cutting it off...just taking it raw, no anesthetic nothing, it must be cut off"* (Lempp et al., 2009, s 5).

## **Mötet med vården**

### *Positiva erfarenheter av vården*

Personer med FM beskriver både positiva och negativa erfarenheter från sjukvården. En del av de drabbade upplevde positiva erfarenheter då vårdpersonalen utbildade sig själva samt patienterna om vad FM innebär. Läkarna lyssnade till patienternas upplevelser och bekräftade deras förslag på alternativ behandling och gav patienterna den tid de behövde samt erbjöd uppföljningsbesök. Andra positiva upplevelser var då personalen var personlig, respektfull och samarbetsvillig samt visade förståelse för patientens livsvärld. Några av patienterna önskade sätta upp mål med vården för att lättare kunna leva med FM samt hålla sig à jour med den senaste forskningen (Egeli, Crooks, Matheson, Ursa & Marchant, 2008).

Deltagarna upplevde positiva erfarenheter då de fått möjlighet att träffa specialister under en period. Det gjorde att deltagarna kände sig förstådda, hoppfulla och respekterade över att bli behandlade av personal som var kunnig, hängiven och ödmjuk. Arbetsgivare erbjöds utbildning i FM för att skapa förståelse för sjukdomen och vad den kan innebära för de drabbade. Även deltagarna blev utbildade i vad de kunde göra för att lindra smärta (Egeli et al., 2008; Paulson et al., 2002a).

*"It feels especially difficult when it concerns this type of pain because it has poor credibility and my boss found it most helpful receiving this information- it makes it easier to understand"* (Paulson et al., 2002a, s 91).

### *Negativa erfarenheter av vården*

Studierna visade på att flertalet av deltagarna upplevde sig ignorerade då deras symtom och erfarenheter av att leva med FM undervärderades. Många beskrev att vården saknade tillräcklig kunskap om FM och nya behandlingsmetoder vilket ledde till misstro bland patienterna. Flertalet upplevde även att läkarna ej gav tillräckligt med tid till patienterna samt saknade intresse för sjukdomen vilket gjorde att många upplevde vården som inadekvat (Egeli et al, 2008; Paulson et al., 2002a).

*"The physician said outright that I could not possibly feel like that, and I have to be asked to lie down on a bed when the doctor entered the room. He put his foot up on the bed so that it really shook and it hurt so much that I*

*flew up and swore, and with that he kicked the bed again and asked if it hurt this time as well” (Paulson et al., 2002a, s 92).*

Flertalet deltagare beskriver mötet med vården i ett tidigt skede som positivt då de upplevde sig bli väl behandlade. Men allteftersom tiden gick och inga botemedel hittades upplevdes det att vårdpersonalen tappade intresset och patienterna kände sig utlämnade. Även om vårdpersonalen uppfattade patientens smärta som genuin så upplevde deltagarna en misstro hos vårdpersonalen om att de skulle ha överdrivit sin smärtupplevelse. Upprepade gånger blev smärtstillande läkemedel utskrivna utan att läkaren erbjöd ett riktigt samtal, varpå deltagarna upplevde respektlöshet och att inte bli tagna på allvar (Egeli et al, 2008). Paulson et al. (2002b) studie beskriver partners upplevelse av att leva med FM patienter, men även de förmedlade bilden av att patienten inte blev tagen på allvar.

*”They say that there is nothing wrong with him – he is completely healthy according to all the tests...” (Paulson et al., 2002b s 240).*

Deltagarna beskriver att familjerna upplevde att sjukvården hade brister i kunskap om FM och att de själva fick söka information om sjukdomen. De pekade på vikten av att kunna få information för att bättre kunna förstå sin partner (Lempp et al., 2009; Söderberg et al., 2002; Paulson et al., 2002b).

*”Since 1983 I’ve not received any information about the illness, whether from a nurse or a physician. In my opinion this is a serious shortcoming, in fact I still have no idea what kind of illness she has. I only know what she told me” (Söderberg., 2003, s 147).*

## **Diskussion**

I resultatet framkom två kategorier och åtta subkategorier. Kategorierna som framkom var: *Det dagliga livet* och *Mötet med vården*. Kategorin: *Det dagliga livet* innehöll subkategorierna *familjeliv, påverkan på det sociala livet, påverkan på arbetslivet, behov av planering, fatigue* och *upplevelsen av smärta och att inte bli trodd*. Den andra kategorin: *Mötet med vården* innehöll två subkategorier: *positiva erfarenheter av vården* och *negativa erfarenheter av vården*. Kategorierna beskriver olika aspekter av att leva med FM utifrån den drabbade och familjens upplevelser. FM har stor negativ inverkan på det dagliga livet och negativa upplevelser av bemötandet från sjukvården är vanliga bland patienterna. Ökad kunskap och förståelse av FM samt personcentrerad vård kan leda till förbättrad hälsa och minskat lidande för individen.

## **Metoddiskussion**

För att beskriva hur upplevelsen av FM påverkar individens liv och dennes familj genomfördes en litteraturöversikt baserad på studier med kvalitativ ansats. Kvalitativa studier har som utgångspunkt av att finna förståelse över hur individer upplever sin omvärld enligt Forsberg och Wengström (2013). Vidare menar Forsberg och Wengström (2013) att kvalitativa studier bygger på att göra individens röst hörd vilket leder till att forskaren får en djupare förståelse och kunskap om individens livsvärld. I och med att deltagarens egna erfarenheter och perspektiv lyfts fram kan resultat av kvalitativ forskning leda till förändring av hälso- och sjukvården. Henricson (2012) beskriver att kvalitativ forskning utgår från ett holistiskt perspektiv som studerar individers levda erfarenheter. En kvantitativ ansats innebär att göra mätningar och jämförelser i studier för att försöka åstadkomma förändringar i vårdhandlingar, enligt Friberg (2012b). Då syftet med denna studie var att undersöka hur FM påverkar individen och dennes familjs ansåg författarna till studien att kvalitativ ansats var att föredra.

Artikelsökningarna gjordes i databaserna CHINAL och MEDLINE/PubMed som alla innehöll studier inom omvårdnadsvetenskap. Polit och Beck (2012) menar att om endast en databas används finns risk för exkludering av relevanta artiklar varpå Polit och Beck (2012) och Willman et al. (2011) belyser att det viktigt att söka i flera databaser eftersom de möjliggör en sökbredd.

Polit och Beck (2012) beskriver för att underlätta sökningar av relevanta artiklar bör så

lämpliga sökord som möjligt användas. Författarna till föreliggande studie använde sig av databasen SweMeSH för att hitta så lämpliga sökord som möjligt. Willman et al. (2011) beskriver att sökning av studier kan underlättas om ett så relevant sökord som möjligt används genom att det slås upp i databasens ämneslista. En kombination av olika söktermer är av vikt vid sökningen av studier, vilket leder till effektiv artikelsökning, enligt Willman et al. (2011). Att kombinera rätt söktermer möjliggör chansen att hitta relevant litteratur (ibid).

Då sökningarna genererade ett stort antal träffar valdes artiklarna för läsning ut baserat på titel samt abstrakt. Det föreligger därför en risk att intressanta artiklar exkluderades på grund av att titeln ej var relevant för studiens syfte. Artiklarna som sedan valdes ut till studien svarade på studiens syfte och kvalitetsgranskades utifrån ett granskningsprotokoll för kvalitativa studier från Willman et al. (2011). Granskningsmallar används som ett stöd för att säkerställa kvaliteten av de utvalda artiklarna (Henricson, 2012). Artiklarna som valdes till föreliggande studie var samtliga hög kvalitet då författarna eftersträvade att studien skulle hålla så hög kvalitet som möjligt.

Artiklarna lästes individuellt av författarna upprepade gånger för att sedan analyseras utifrån Fribergs (2012a) analysmodell innehållande fem steg. Enligt Henricson (2012) ökar trovärdigheten om författarna individuellt och vid flertal tillfällen bearbetar texterna. Analysmodellen innebar att sönderdela de valda artiklarna i mindre delar. Därefter sattes de nya delarna ihop till en helhet för att skapa kategorier som sedan bildade studiens resultat. Forsberg och Wengström (2013) beskriver att kategorierna som bildas representerar de ämnen som flest artiklar belyst.

Majoriteten av artiklarna som valdes belyste kvinnors upplevelse av FM samt hur det påverkade deras vardag. En av artiklarna tar dock enbart upp männens upplevelse av sjukdomen och en annan tar upp kvinnors upplevelse av att leva med en man som drabbats av FM. Två av artiklarna beskriver anhörigas upplevelse av att leva med en partner med FM. För att svara på studiens syfte ansåg författarna det som en fördel att använda artiklar som belyste familjens upplevelser av att leva med en person med FM. Deltagarna i artiklarna som analyserats var mellan 18-81 år gamla från olika länder och med skilda livserfarenheter. Författarna till föreliggande studie anser att studien når en större bredd då deltagarna representerar olika åldrar, nationaliteter och erfarenheter. Wallengren och Henricson (2012) styrker detta och beskriver att om artiklarna studeras utifrån olika synvinklar samt att studien

behandlar individer utifrån olika livserfarenheter, kön, ålder och yrke ökar detta trovärdigheten för studier med kvalitativ design.

Studierna som användes till resultatet var gjorda i länder från Europa och Nordamerika. Då sjukvården internationellt skiljer sig åt kan litteraturstudiens resultat vara svår att överföra på svensk sjukvård (Henricson, 2013). Dock anser författarna att då syftet med denna studie var att beskriva upplevelsen av hur FM påverkar individens liv och dennes familj ger det studien större trovärdighet då upplevelserna var överensstämmande oavsett de analyserade artiklarnas ursprungsland.

## **Resultatdiskussion**

Föreliggande studiens resultat visade att FM har en stor inverkan på de drabbades liv. Fyndet från studien visar till största del på hur upplevelsen av FM negativt påverkar individens familjeliv, det sociala livet, arbetslivet, samt hur individen påverkas av smärta och fatigue. Studiens resultat genererade två huvudkategorier, *Det dagliga livet* och *Mötet med vården* som presenterar olika aspekter av individers liv som påverkas av FM.

I denna studie framkom det att smärta påverkade det dagliga liv negativt där en följd av FM innebar negativa förändringar ibland annat familjelivet. Anhöriga fick ta mer ansvar för hushållet och relationen till partnern förändrades emotionellt. West, Usher, Foster och Stewart (2012) bekräftar i sin studie att familj- och anhörigarelationer påverkas då en i familjen lider av långvarig smärta. Den emotionella relationen mellan partnerna förändrades liksom arbetsfördelningen i hushållet (ibid). Författarna till föreliggande studie ansåg att det var en fördel att även inkludera artiklar som beskriver anhöriga och familjens upplevelser av hur FM påverkar familjelivet för att svara på studiens syfte. Resultatet visade även på emotionell förändring i relationen till sin partner samt relationen till sina barn. De drabbade upplevde sig vara till en börda för familjen då de inte kunde utföra de uppgifter och åtaganden som förväntades av dem. Flertalet av deltagarna undvek sociala sammanhang som ett sätt att skydda sin familj på. Föreliggande studie belyser även att familjerna till de drabbade upplevde en negativ påverkan på det gemensamma livet. Planering av gemensamma aktiviteter blev ett måste för att familjen skulle kunna utföra aktiviteter tillsammans. Lönnstedt, Häckner-Stål och Rydholm-Hedman (2011) bekräftar i sin studie hur familjelivet hos individer med långvarig smärta påverkas på ett negativt sätt. Även Hensing, Sverker och Leijon (2007) och Lönnstedt et al., (2011) menar att smärtan begränsar individernas förmåga att utföra dagligt hushållsarbete samt har en negativ inverkan på det sociala livet. Föreliggande studies resultat

visade att sociala sammanhang undveks på grund av rädsla för att hur deltagarna skulle framstå och bli bemötta av vänner och familj.

I den föreliggande litteraturstudien framkom det att individernas arbetsliv påverkades då flertalet var tvungna att gå ner i arbetstid eller sluta arbeta helt och hållet. Effekten av detta innebar en negativ inverkan på individernas och familjens ekonomiska situation med psykiska och fysiska åkommor som följd. Eide, Sibbern och Johannessen (2010) och Lönnstedt et al. (2011) bekräftar i sina studier att smärtan som sjukdomen medför kan innebära minskad möjlighet att arbeta med ekonomiska svårigheter som följd. Vidare visar studierna på att psykologiska samt fysiska symtom var vanliga efterföljder och innebar stora påfrestningar på individernas liv.

Fatigue beskrivs i resultatet som ett överhängande problem med stor påverkan på en persons liv. Individer drabbade av fatigue upplever ofta att tröttheten kan vara värre än själva smärtan. I studiens resultat framgick det även att deltagarna upplevde den dåliga nattsömnen som ett stort problem och att tröttheten var värre än smärtan från FM. Fatigue och sömnproblematik hade en stor inverkan på de drabbades liv samt att de hade en påverkan på de dagliga aktiviteterna. Studien belyser konsekvenserna av fatigue i form av känsla av trötthet, utmattning samt att fysisk svaghet leder till svårigheter att hitta motivation till dagen, detta bekräftas även i studien av Hensing et al. (2007). Koncentrationssvårigheter och minnesproblematik visade sig i föreliggande studie vara en följd av fatigue som ledde till svårigheter i att utföra dagliga aktiviteter. Söderberg (2007) bekräftar att tröttheten vid FM är ständigt existerande och orsakas ej av fysiskt aktivitet eller inaktivitet.

Genomgående var de negativa upplevelserna av vården övervägande för personer med FM. I den föreliggande studien uppkom det att flertalet upplevde vården ha bristande kunskap om sjukdomen samt behandlingsmetoder. Patienterna upplevde att de fick för lite tid med läkarna samt att det rådde avsaknad av intresse för sjukdomen inom vården. Resultatet i föreliggande studie belyste även att patienterna upplevde sig bli ignorerade samt att deras symtom och erfarenheter undervärderades. Även familjerna upplevde att omgivningen inte tog den drabbades smärtupplevelse på allvar. Både den drabbade och familjerna upplevde att sjukvården hade kunskapsbrister om sjukdomen, och att det faktum att de själva fick söka information gav en negativ upplevelse och misstro till vården. Widar, Ek och Ahlstöm (2007)

fann i sin studie samma beskrivningar om mötet med vården som i föreliggande studie att patienter upplever vården som negativ då de inte blir bemötta med kunskap och förståelse. Lönnstedt et al. (2011) beskriver i sin studie att misstro till vården uppstår då både patient och familj möts med okunskap. Vidare bekräftar även Widar et al., (2007) att då patienter upplever tidsbrist och ignorans i vårddmöten kan det leda till minskat förtroende och tilltro, vilket i sin tur kan påverka patienternas tillfrisknande och välmående. Behovet av att bli bemött med respekt och förståelse samt att bli sedd, lyssnad på, trodd och få den tid som individen behöver är enligt Widar et al., (2007) ett mänskligt behov och är i synnerhet viktigt i situationer där människan upplever ett lidande. Wiklund (2003) menar att lidande inom vården uppstår då patienten upplever brister eller ofullkomligheter i omvårdnaden eller behandlingen.

I föreliggande studie framgick det att, då patienterna möttes av förståelse och synliggjordes av sjukvården stärktes trovärdigheten och en positivare upplevelse av sjukvården möjliggjordes. Detta bekräftas av Lönnstedt et al. (2011) som belyser vikten av ett patientcentrerat möte där sjuksköterskan och patienten uppnår en god förståelse till varandra genom att patientens livsvärld bejakas. Ett gott möte mellan sjuksköterska och patient leder till att effektivare symtombehandling kan uppnås.

Föreliggande studie visade att positiva erfarenheter av sjukvården skapades då patienten kände sig bekräftad och upplevde sig bli trodd. I tre av studierna upplevde deltagarna det positivt då vården visade sig ha god kunskap om sjukdomen samt gav möjlighet att utbilda såväl patienten som familj. Att vården visade på förståelse, respekt samt viljan att samarbeta ledde till positiva erfarenheter hos patienterna. Lönnstedt et al. (2011) styrker detta och menar att en positiv relation till vården är mycket viktig vid behandling av patienter som lider av smärta. En positiv vårderfarenhet skapas då patienten upplever sig bli trodd, respekterad och får en behandling baserad på uppdaterad forskning och kunskap. Widar et al. (2007) bekräftar i sin studie för att en god vårdrelation ska kunna uppstå krävs det att patienten upplever personalen som välutbildad med ett professionellt förhållningssätt och ges möjlighet till kontinuitet i vårddmöten.

## **Slutsats**

I denna litteraturstudie framkom det att personer som lever med FM till största del påverkas negativt av sin sjukdom. Ur studien framkom två kategorier och åtta subkategorier som beskriver individens upplevelse av att leva med FM samt hur det påverkar dennes familj. Sjukdomen påverkade det dagliga livet samt flera aspekter av deltagarnas familjeliv. Familjelivet, det sociala livet och arbetet var aspekter som påverkades negativt av sjukdomen både utifrån individens och familjens upplevelser. Studien belyste även patienternas positiva och negativa upplevelser av sjukvården. I studien framgick det att då patienterna blev bemötta med förståelse och respekt, och deras upplevelser bejakades av sjukvården, stärktes trovärdigheten och en positivare upplevelse av sjukvården möjliggjordes.

## **Klinisk betydelse**

I denna litteraturstudie presenterades FM patienters upplevelse av att leva med FM samt hur patienternas liv och familjelivet påverkas av sjukdomen. Förhoppningen med studien är att öka förståelse och kunskap hos vårdpersonal kring patienternas upplevelse av sjukdomen och hur det påverkar familjelivet. Resultatet som framkom av studien kan förhoppningsvis tillsammans med ökad kunskap och förståelse förbättra omvårdnaden för patienter med FM.

## **Förslag på vidare forskning**

Relativt mycket forskning kring sjukdomen FM fanns att tillgå. Dock fann författarna till föreliggande studie att det saknades studier där patientens omvårdnadsbehov belystes. För att sjukvården bättre ska kunna möta FM patienters upplevelser och erfarenheter av sjukdomen behövs vidare forskning baserat på omvårdnadsbehovet hos dessa patienter. Detta skulle även kunna minska känslan av utanförskap samt att inte bli förstådd av samhället och sjukvården. I befintliga studier uppfattade författarna att livsvärldsperspektivet inte togs upp speciellt mycket. Det vore därför intressant i framtida forskning om patienternas tidigare livserfarenheter studerades ytterligare och hur de påverkar upplevelsen av att leva med FM.



## Referenslista

(Artiklar markerade med \* ingår i resultatet)

Andersson, I. (2010). Långvarig smärta – en introduktion. I M. Werner (Red.), *Smärta och smärtbehandling* (s.387-400). Stockholm: Liber.

Arman, M.(2010). Vårda för att lindra lidande. I M. Werner & I Leden (Red.), *Smärta och smärtbehandling*.(s. 357-366). Stockholm: Liber.

Asp, M. & Ekstedt, M. (2009). Trötthet, vila och sömn. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 417-485). Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Savman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*.(s.67-85). Lund: Studentlitteratur.

Bergh, I. (2009). Smärta. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (489-507). Lund: Studentlitteratur.

Breivik, H., Eisenberg, E., & O'Brien, T. (2013). The individual and societal burden of chronic pain in Europe: the case for strategic prioritisation and action to improve knowledge and availability of appropriate care. *BMC Public Health*, 13(1), 1-28. doi:10.1186/1471-2458-13-1229

Braun, C.A. & Anderson, C.M. (Red.), (2012). *Patofysiologi: om hur förändringar i kroppens funktioner påverkar vår hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Börsbo, B., Gerdle, B., & Peolsson, M. (2010). Impact of the interaction between self-efficacy, symptoms and catastrophising on disability, quality of life and health in with chronic pain patients. *Disability and Rehabilitation*, 32(17),1387-1396. doi: 10.3109/09638280903419269

Carlsson, E. (2009). Kommunikation. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (s. 511-535). Lund: Studentlitteratur.

Cooper RG, Booker CK, Spanswick CC (2003). What is pain management, and what is its relevance to the rheumatologist?. *Rheumatology*. 42, 10, 1133-1137.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.

\*Egeli, N., Crooks, V., Matheson, D., Ursa, M., & Marchant, E. (2008). Patients' views: improving care for people with fibromyalgia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(11c), 362-369. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02505.x

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*, 67(6), 1242-1253. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05579.x

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2009). Hälsobegreppet – synen på hälsa och sjuklighet. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (s.237-260). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s.472-479). Lund: Studentlitteratur.

Hensing, G., Sverker, A., & Leijon, G. (2007). Experienced dilemmas of everyday life in chronic neuropathic pain patients - results from a critical incident study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(2), 147-154.

\*Humphrey, L., Arbuckle, R., Mease, P., Williams, D. A., Samsøe, B., & Gilbert, C. (2010). Fatigue in fibromyalgia: a conceptual model informed by patient interviews. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 11216-225. doi:10.1186/1471-2474-11-216

Häuser, W. Eich, W., Hermann, M., Nutzinger, D., Schiltenswolf, M. & Henningsen, P. (2009). Fibromyalgia syndrome: Classification, Diagnosis and Treatment. *Deutsches Ärzteblatt International*, 106(23), 383-391

Jakobsson, E., & Lützén, K. (2009) Omvårdnad som profession och akademiskt ämne. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s.23-44). Lund: Studentlitteratur.

Kosek, E. (2010). Muskuloskeletala smärttillstånd. I M. Werner (Red.), *Smärta och smärtbehandling* (s. 520-527). Stockholm: Liber.

\*Lempp, H., Hatch, S., Carville, S., & Choy, E. (2009). Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 10124. doi:10.1186/1471-2474-10-124

Lewandowski, W., Morris, R., Draucker, C., & Risko, J. (2007). Chronic pain and the family: theory-driven treatment approaches. *Issues in Mental Health Nursing*, 28(9), 1019-1044.

Longley, K. (2006). Fibromyalgia: aetiology, diagnosis, symptoms and management. *British Journal of Nursing*, 15(13), 729-733.

Lönnstedt, M., Häckter Ståhl., & Hedman, A. (2011). Living with long-lasting pain - patients' experiences of neuropathic pain. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 3(4), 469-475. doi:10.1111/j.1752-9824.2011.01121.x

Magnusson, S. & Mannheimer, C. (2008). *Långvarig smärta: behandling och rehabilitering*. Lund: Studentlitteratur.

\*Mannerkorpi, K., & Gard, G. (2012). Hinders for continued work among persons with fibromyalgia. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 1396. doi:10.1186/1471-2474-13-96

McMahon, L., Murray, C., & Simpson, J. (2012). The potential benefits of applying a narrative analytic approach for understanding the experience of fibromyalgia: a review. *Disability & Rehabilitation*, 34(13), 1121-1130. doi:10.3109/09638288.2011.628742

\*Paulson, M., Norberg, A., & Danielson, E. (2002a). Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 87-95. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02343.x

\*Paulson, M. M., Norberg, A. A., & Soderberg, S. S. (2002b). Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 12(235-243).

Perrot, S., Dickenson, A.H. & Bennett, R.M. (2008). Fibromyalgia: Harmonizing Science with Clinical Practice Considerations. *Pain Practice*, 8(3), 177-189.

Peterson, E. (2007). Fibromyalgia - management of a misunderstood disorder. *Journal of The American Academy of Nurse Practitioners*, 19(7), 341-348. doi:10.1111/j.1745-7599.2007.00235.x

Polit, D.F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and Assessing evidens for Nursing practis*. Philadelphia: Lippincott.

Ryan, S. (2013). Care of patients with fibromyalgia: assessment and management. *Nursing Standard*, 28(13), 37-43.

Sandh, M., & Boström, B. (2012). Nurses' perception of pain management and use of guidelines. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies/Vård I Norden*, 32(4), 44-49

\*Sallinen, M., Kukkurainen, M., Peltokallio, L., & Mikkelsen, M. (2011). "I'm tired of being tired" -- Fatigue as experienced by women with fibromyalgia. *Advances in Physiotherapy*, 13(1), 11-17. doi:10.3109/14038196.2010.546880

Socialstyrelsen (2000) Stimulansbidrag för hantering och rehabilitering, Fibromyalgi.

Söderberg, S. (2007). Att leva med fibromyalgi – Kvinnors berättelse om när livet inte längre kan tas för givet. I U. Jakobsson (Red.), *Långvarig smärta* (157-164). Lund: Studentlitteratur.

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(2), 247-255. doi:10.1046/j.1365-2702.2002.00606.x

\*Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 143-150. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02597.

Ternestedt, B.-M. & Norberg, A. (2009). Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt.* (s. 29-63). Lund: Studentlitteratur.

\*Theadom, A., & Copley, M. (2010). 'This constant being woken up is the worst thing' - experiences of sleep in fibromyalgia syndrome. *Disability & Rehabilitation*, 32(23), 1939-1947. doi:10.3109/09638281003797331

\*Traska, K., Rutledge, D., Mouttapa, M., Weiss, J., & Aquino, J. (2012). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5/6), 626-635. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x

Verbunt, J. A., Pernot, D. M., & Smeets, R. M. (2008). Disability and quality of life in patients with fibromyalgia. *Health & Quality of Life Outcomes*, 61-8. doi:10.1186/1477-7525-6-8

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad.* (s. 482-496) Lund: Studentlitteratur.

Werner, M. & Leden, I. (2010). Introduktion och kort historik. I M. Werner & I. Leden (Red.), *Smärta och smärtbehandling* (s.13-24) Stockholm: Liber.

West, C., Usher, K., Foster, K., & Stewart, L. (2012). Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of Clinical Nursing*, (23-24), 3352. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04215.x/abstract

Widar, M., Ek, A., & Ahlström, G. (2007). Caring and uncaring experiences as narrated by persons with long-term pain after a stroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 41-47. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00449.x

Wiklund Gustin, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis.* Stockholm: Natur och kultur.

Wiklund Gustin, L. (2009). Lidande – en del av människans liv. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (s. 295-324) Lund: Studentlitteratur

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*.(s.73-109)  
Stockholm: Natur & kultur.

Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A.-K Edberg & H. Wijk (Red.),  
*Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*(s. 27-42). Lund: Studentlitteratur.

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

# Bilagor

## Bilaga 1. Granskningsprotokoll

### Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

#### Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering?  Ja  Nej  Vet ej

#### Patientkaraktäristika

Antal .....

Ålder .....

Man/kvinna .....

Är kontexten presenterad?  Ja  Nej  Vet ej

Etiskt resonemang?  Ja  Nej  Vet ej

#### Urval

– Relevant?  Ja  Nej  Vet ej

– Strategiskt?  Ja  Nej  Vet ej

#### Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet?  Ja  Nej  Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

– analys tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

#### Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt?  Ja  Nej  Vet ej

– Råder datamätnad?  Ja  Nej  Vet ej

– Råder analysmättnad?  Ja  Nej  Vet ej

#### Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt?  Ja  Nej  Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?  Ja  Nej  Vet ej

Genereras teori?  Ja  Nej  Vet ej

#### Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

#### Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra  Medel  Dålig

#### Kommentar

.....  
.....

Granskare (sign) .....

Friberg (2012a)

## Bilaga 2. Artikelmatris

		Syfte	Metod; urval	Resultat	Kvalitet
Författare:	Egeli, A.-N., Crooks, A.-V., Matheson, D., Ursa, M. & Marchant, E.,	Att ge vårdpersonal kunskap om patienters vårdupplevelse vid behandling av fibromyalgi.	Kvalitativ innehållsanalys. N = 3 män och 39 kvinnor med diagnosen fibromyalgi. Deltagarna var mellan 23-65 år.	Studien resulterade i patienters positiva samt negativa erfarenheter av vården vid behandling av fibromyalgi. Positiva interaktioner med vården resulterade i känsla av respekt samt patientcentrerad vård. Negativa interaktioner resulterade i inadekvat vård, brist på kunskap om FM samt känslan av att bli misstrodd.	Hög
Publikationsår:	2008				
Land:	Kanada, USA och England				
Titel:	”Patient’s views: improving care for people with fibromyalgia”				
Artikelnummer:	2				
Tidskrift:	Journal of Clinical Nursing				
Författare:	Humphrey, L., Arbuckle, R., Mease, P., Williams, A D., Samsøe Danneskiold, B. & Gilbert, C.	Att finna förståelse för fatigue hos individer med fibromyalgi samt dess påverkar på individers liv.	Open- ended intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys. N = 12 män och 28 kvinnor med diagnosen fibromyalgi. Alla deltagare var över 18 år.	Studien resulterade i deltagarnas upplevelse av fatigue som allvarligare och mer konstant än vanlig trötthet. Känsla av konstant trötthet, utmattning, svaghet genererade i minskad motivation samt möjligheten att delta i vardagsaktiviteter.	Hög
Publikationsår:	2010				
Land:	USA, Tyskland och Frankrike				
Titel:	“Fatigue in fibromyalgia: a conceptual model informed by patient interviews”				



Artikelnummer:	8				
Tidskrift:	BMC Musculoskeletal Disorders				
Författare:	Lempp, K, H., Hatch, L, S., Carville, F, S., Choy, H, E	Att undersöka patienters upplevelse av att leva med långvarig sjukdom.	Narrativa intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.  N = 1 man och 11 kvinnor med diagnosen fibromyalgi. Alla deltagare var över 18 år.	Studien beskrev hur det var att leva innan diagnos och efter diagnos av fibromyalgi. Två centrala begrepp togs fram, social identitet och att leva med fibromyalgi.	Hög
Publikationsår:	2009				
Land:	England				
Titel:	”Patient’s experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study”				
Artikelnummer:	5				
Tidskrift:	BMC Musculoskeletal Disorders				
Författare:	Mannerkorpi, K. & Gard, G.	Att undersöka vilka hälsorelaterade faktorer och problem som skapade hinder för fortsatt arbete bland kvinnor med fibromyalgi.	Narrativa intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.  N = 27 kvinnor med diagnosen fibromyalgi. Deltagarna var mellan 33-	Två teman identifierades: nedsatt fysiks kapacitet samt psykosociala hinder. Studien visade på hur personliga faktorer påverkade möjligheten att hitta en balans mellan familj- och arbetslivet.	Hög

Publikationsår:	2012		62 år.		
Land:	Sverige				
Titel:	“Hinders for continued work among persons with fibromyalgia”				
Artikelnummer:	10				
Tidskrift:	BMC Musculoskeletal Disorders				
Författare:	Paulson, M., Norberg, A. & Danielson, E.	Att beskriva män med fibromyalgi och deras upplevelser av den svenska sjukvården.	Narrativa intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys. N = 14 män med diagnosen fibromyalgi. Deltagarna var mellan 41-56 år.	Resultatet genererade i fem teman. Tema ett: rädslan för att ses som en ynkelig, tema två: känslan av att vara en försökskanin, tema tre: känsla av hopp, tema fyra: känsla av försummelse och tema fem: känslan av att ej bli frisk.	Hög
Publikationsår:	2002a				
Land:	Sverige				
Titel:	“Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system”				
Artikelnummer:	3				
Tidskrift:	Journal of Advanced Nursing				

Författare:	Paulson, M., Norberg, A., & Söderberg, S.	Att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med en man drabbad av fibromyalgi.	Narrativa intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.  N = 14 kvinnor. Deltagarna var mellan 35-54 år.	Att leva med en man med fibromyalgi resulterar i stor påverkan på livet. Både socialt- och familje liv påverkades. Kvinnorna upplevde känslor av utanförskap samt ökad stressen av hög arbetsbörda.	Hög
Publikationsår:	2002b				
Land:	Sverige				
Titel:	“Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners experiences”				
Artikelnummer:	9				
Tidskrift:	Journal of Clinical Nursing				
Författare:	Sallinen, M., Kukkurainen, M-L., Peltokallio, L. & Mikkelsen, M.	Att undersöka upplevelse av fatigue och dess påverkan på livet hos kvinnor med långvarig fibromyalgi för att få en djupare förståelse av fenomenet.	Narrativa intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.  N = 20 kvinnor med diagnosen fibromyalgi. Deltagarna var mellan 34-65 år.	Fem teman identifierades: Sömlösa nätter, fysisk svaghet, avsaknad av mental energi, social tillbakadragenhet och extrem utmattning. Studien visade att deltagarna upplevde fatigue som en extrem och intensiv upplevelse med påverkan på dagliga livet.	Hög
Publikationsår:	2011				
Land:	Finland				
Titel:	”Im tired of being tired” - Fatigue as experienced by women with fibromyalgia”				
Artikelnummer:	6				
Tidskrift/land:	Advances In Physiotherapy				
Författare:	Söderberg, S., Strand, M, Haapala, M. & Lundman, B 2002	Att beskriva erfarenheter av att leva med en kvinna som har fibromyalgi sett ur en	Narrativa intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.	Studien beskrev hur kvinnans sjukdom påverkade mannens liv. Sju teman identifierades: Ökat ansvar för hushållet, att vara ett stöd, att se kvinnans behov, förändring i relationen till sin partner,	Hög

Publikationsår:	2003	mans perspektiv	N = 5 män. Deltagarna var mellan 50-60 år.	förändrad relation till närstående, ökad relation till barnen samt okunskap och brist på kunskap om FM.	
Land:	Sverige				
Titel:	”Living with a woman with fibromyalgi from the perspective of a husband”				
Artikelnummer:	7				
Tidskrift/land:	Journal of Advanced Nursing				
Författare:	Theadom, A. & Cropley, M.	Att undersöka individens upplevelse av sömnkvalitet samt hur sömn påverkar det dagliga livet.	Narrativa intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys. N = 2 män och 14 kvinnor med diagnosen fibromyalgi. Deltagarna var mellan 21-61 år.	Dålig nattsömn dominerar individens liv. Sönnen påverkar graden av smärta, det dagliga aktiviteterna negativt samt förmågan att klara av att hämta kraft. Deltagarna i studien beskrev ett ständigt uppvaknande om nätterna vilket resulterade i trötthet på dagarna. På grund av den dåliga nattsömnen behövde många av deltagarna vila på dagarna, vilket var ett sätt att samla kraft för resten av dagen.	Hög
Publikationsår:	2010				
Land:	England				
Titel:	”This constant being woken up is the worst thing” - experiences of sleep in fibromyalgia syndrome”				
Artikelnummer:	4				
Tidskrift/land:	Disability & Rehabilitation				
Författare:	Trask, T K., Rutledge, N D., Mouttapa, M., Weiss, J. & Aquino, J.	Att beskriva hur personer med fibromyalgi tar sig igenom livet genom icke-farmakologiska strategier	Narrativa intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.	Sex teman identifierades för att hantera livet med FM; Planering, att bli distraherad, hantering av beröring, läkemedel och socialt stöd, från framförallt familjemedlemmar upplevdes vara av stor betydelse.	Hög

Publikationsår:	2011	samt strategier vid användning av farmakologisk behandling.	N = 8 kvinnor med diagnosen fibromyalgi. Deltagarna var mellan 54-81 år.		
Land:	USA				
Titel:	“Strategies used for managing symptom by women with fibromyalgia”				
Artikelnummer:	1				
Tidskrift/land:	Journal of Clinical Nursing				

