



Att leva med långvarig smärta vid fibromyalgi

- En litteraturbaserad studie om kvinnors upplevelser

Nathalie Abrahamsson

Matilda Härnälv

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institution för hälsovetenskap/Högskolan Väst
Höstterminen 2015**

Att leva med långvarig smärta vid fibromyalgi – en litteraturbaserad studie om kvinnors upplevelser
Living with chronic pain of fibromyalgia – a literature-based study about women's experiences.

Författare	Nathalie Abrahamsson och Matilda Härnälv
Handledare	Lotta Siwerstam
Examinator	Hrafnhildur Gunnarsdottir
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	HT 2015
Antal sidor	11

Abstract

Background: Fibromyalgia is a chronic disease that is difficult to treat and diagnose. The illness is of unknown etiology. The majority of the ill is women. **Aim:** The aim of this study was to describe women's experiences of living with long term pain associated with fibromyalgia. **Method:** A literature -based study was performed. The database Cinahl was used in the search process. This study includes 11 qualitative articles that have been analysed by a review template. The analysis resulted in two categories "experiences of a changed me" and "experiences of social life" with six subcategories. **Results:** The consequences of fibromyalgia were that the family life, spare time, social life and working life changed in different ways. The articles also showed that women with fibromyalgia did not receive the understanding they needed from their families or the environment. **Conclusion:** Women with fibromyalgia feel that they do not get understanding from the outside world. It is important that health care professionals understand and acknowledge these individuals subjective experiences so that they can give professional care and support.

Keywords: Experiences, Fibromyalgia, Long-term pain, Daily life, Women.

Nyckelord: Upplevelser, Fibromyalgi, Långvarig smärta, Dagligt liv, Kvinnor.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Fibromyalgi - allmänt om sjukdomen	1
Symtom	2
Diagnos	2
Behandling	2
Smärta	2
Teoretisk referensram	3
Livskvalitet och lycka	3
Lidande	3
Problemformulering	3
Syfte	3
Metod	4
Litteratursökning	4
Urval	4
Analys	5
Resultat	5
Upplevelser av ett förändrat jag	5
Anpassa sjukdomen till livet	5
Anpassa livet till sjukdomen	6
Upplevelser av det sociala livet	7
Isolation till följd av sjukdomen	7
Att inte våga vara sig själv	7
Påfrestningar i nära relationer	7
Bekräftelse från andra människor	8
Diskussion	8
Metoddiskussion	8
Resultatdiskussion	9
Upplevelser av ett förändrat jag	9
Upplevelser av det sociala livet	10
Slutsatser	12
Praktiska implikationer	12
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	12
Referenser	13

Bilagor

I Tabell med sökhistorik av den systematiska artikelsökningen

II Översikt av analyserad litteratur

III Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Inledning

Fibromyalgi är en vanlig sjukdom. Det uppskattas vara mellan 0,5% och 5% av den vuxna befolkningen över 18 år i västvärlden, som har fibromyalgi (Arnold, Clauw, Dunegan & Turk, 2012). Det är ett problem runt om i världen och samtidigt som insikten om fibromyalgi ökar i samhället söker fler patienter vård för långvarig smärta relaterat till fibromyalgi. Trots detta har läkare ofta svårt att tolka symtombilden hos patienter med fibromyalgi och bedömer att smärtan beror på psykisk ohälsa. Patienter känner sig ofta övergivna av sjukvården eftersom de inte får rätt behandling. Författarna till arbetet vill få en ökad förståelse för vad patienter med fibromyalgi upplever och hur smärtan påverkar deras liv. Det är viktigt att som sjuksköterska ha kunskap och kunna bemöta dessa patienters sjukdomsupplevelse och lidande på bästa möjliga sätt samt för att kunna anpassa omvårdnaden till deras behov.

Bakgrund

Fibromyalgi - allmänt om sjukdomen

Benämningen fibromyalgi är relativt ny fastän tillståndet har beskrivits genom flera decennier i medicinsk litteratur. År 1904 införde William Gowers namnet fibrositis för att kunna benämna muskelsmärta i allmänhet. Termen fibrositis innebar inflammation i fibrös muskelfvävnad som orsaken till muskelsmärten (Williams & Clauw, 2009). Det finns dock motsättningar och andra kliniker höll inte med William Gowers utan ansåg istället att muskelsmärten kom från muskelspänning eller från psykogen reumatism. Muskelspänningen representerar sjukdomen som ett funktionellt problem och psykogen reumatism representerar i sin tur sjukdomen som ursprung från ett psykiatriskt tillstånd. Senare har diskussioner förts om det är fysiska problem som ligger till grund för sjukdomen eller om det är psykisk ohälsa som orsakar besvären hos personer med fibromyalgi (Williams & Clauw, 2009). Senare kom forskare fram till att sjukdomen är reumatologisk (Clauw, 2009). Begreppet som används för sjukdomen idag är fibromyalgi och det etablerades av Smythe och Moldofsky i mitten av 1970-talet. Den nya benämningen pekar mer på att sjukdomen utgör en smärta för personen snarare än inflammation i bindväven (Clauw, 2009). Trots många år av forskning om fibromyalgi behövs det fortfarande mer. På grund av komplexiteten i sjukdomen är det svårt att täcka den brist på kunskap som finns (Martinez, 2014).

Fibromyalgi är en vanlig sjukdom som är kronisk (Lindell, Bergman, Petersson, Jacobsson & Herrström, 2000). Enligt Wierwille (2012) är det fler kvinnor än män som drabbas av sjukdomen. Jämförs förhållandet mellan kvinnor och män som drabbas är det en man per sju kvinnor som insjuknar. Enligt Clauw (2009) är orsaken till fibromyalgi okänd men ett antal faktorer spelar in. Genetiska faktorer är en orsak till att patienter får sjukdomen och barn till någon med fibromyalgi har åtta gånger så stor risk att utveckla sjukdomen. Dessa barn är också allmänt mer känsliga för smärta än andra människor. När genetiska faktorer finns med i sjukdomsbilden spelar alltid miljöfaktorer in som en utlösande faktor. Psykiskt och fysiskt trauma samt infektioner är exempel på miljöfaktorer som kan utlösa eller förvärra sjukdomen. Det har visat sig att även psykologiska faktorer spelar in för vem som insjuknar av sjukdomen, dessa kan vara stress- och arbetsrelaterade problem samt ångest (Clauw, 2009).

Hos personer med fibromyalgi finns det förändringar i hur det centrala nervsystemet behandlar smärtsignaler. Dessa ändringar orsakar en lägre smärtröskel eftersom hjärnan förstärker känslan av smärta. Det finns även forskning som visar att dessa förändringar i centrala nervsystemet har effekt på sömn och humörsvängningar, vilket förklarar en del av symtombilden (Arnold et al., 2012).

Symtom

De primära symtomen för fibromyalgi utgörs av smärta, stelhet, minskad muskelstyrka samt ökad muskeltrötthet. Till följd av dessa symtom kan bland annat fatigue, sömnrubbnings, stress, ångest och depression förekomma (Wierwille, 2012; Martinez, 2014). Kognitiva störningar besvärar personer med fibromyalgi och dessa innefattar bland annat minnes- och koncentrationssvårigheter. (Martinez, 2014). Personer som har sjukdomen kan ha gastrointestinala problem som irritable bowel syndrome. Huvudvärk, ansiktssmärta, bäckensmärta, problem med urinvägar samt besvär med underlivet hos kvinnor som till exempel vestibulit är också symtom dessa kan uppleva (Williams & Clauw, 2009). Smärtan är huvudsymtomet för sjukdomen och det symtom som besvärar de flesta, det påverkar även hur personerna kan leva sina liv (Wierwille, 2012).

Diagnos

Det finns inga tester för att diagnostisera fibromyalgi, tillvägagångssättet för att komma fram till diagnosen kräver grundliga läkarundersökningar och uteslutning av andra sjukdomar (Ryan, 2013). Den breda symtombilden är en bidragande faktor till att diagnosen är svår att sätta men diagnostiseringen försvåras också av att vården och läkarkåren har bristande kunskap om sjukdomen eller inte vet att den existerar (Wierwille, 2012).

De första kriterierna som publicerades för sjukdomen kommer från American College of Rheumatology år 1990 och gäller än idag (Jacobson et al., 2015). Kriterierna innebär att personen har en historia av utbredd smärta och att de har minst 11 av 18 ömma punkter vid undersökning. Införandet av dessa kriterier från American College of Rheumatology har gjort att diagnostiseringen för fibromyalgi blivit avsevärt lättare och sjukdomen har blivit mer standardiserad (Clauw, 2009). Trots de positiva resultaten av kriterierna finns det vissa negativa följder av dem. Kriterierna har inte tillräcklig bredd för att fånga helheten av den sjukdomsbild som patienterna erfar. Feltolkningar av fibromyalgi sker på grund av detta, exempelvis finns uppfattningar om att fibromyalgi endast är en smärtsjukdom eller att sjukdomen alltid förknippas med psykisk sjukdom. Detta gör att personer med fibromyalgi inte känner sig sedda av vården (Williams & Clauw, 2009). De ömma punkterna som är med i kriterierna från American College of Rheumatology antyder att det finns vissa specifika ställen där punkterna är lokaliserade på patientens kropp, dessa kallas kontrollpunkter och används för att kunna sätta diagnosen. De patienter som känner smärta på andra punkter än dessa kontrollpunkter anses ha psykisk ohälsa som grund för sina smärtor istället för fibromyalgi då de inte lever upp till kraven för kriterierna (Williams & Clauw, 2009).

Behandling

Fibromyalgi är en kronisk sjukdom och därmed kan tillståndet inte botas. Symtomen går att lindra genom att anpassa behandlingen till individen, dock kan ingen behandling lindra alla symtom samtidigt, olika metoder för olika problem behöver tillämpas. Genom fysisk träning, kognitiv beteendeterapi, åtgärder för att förbättra sömnen och medicinsk behandling. Dessa metoder kräver att personerna är aktivt involverade och har motivationen till att göra förändringar i sin livsstil (Arnold et al., 2012).

Smärta

Enligt Grieve och Schultewolter (2014) definieras långvarig smärta som den smärta som finns kvar efter den normala tiden för läkning. Långvarig smärta förekommer i sjukdomar där läkande inte sker och smärtan har varit ihållande i minst tre till sex månader för att klassificeras långvarig. Denna sorts smärta blir istället för bara ett symtom ett eget medicinskt tillstånd i sig.

Liu (2014) beskriver i sin studie att smärta är en subjektiv upplevelse som har olika dimensioner och är individuell för varje person. Smärta är ett komplext ämne och är ett av huvudsymptomen för fibromyalgi (Ryan, 2011). I klinisk praxis är smärta en utmaning och detta gäller speciellt för

fibromyalgi då det inte bara är fråga om smärta utan ett annorlunda framträdande av den. Typen av smärta som uppkommer i samband med fibromyalgi passar inte någon definition av skada eller funktionsstörning. Formen som smärtan ofta tar är brännande eller gnagande och är spridd diffust över hela kroppen (Wierwille, 2012). Denna smärta orsakar försämrad livskvalitet och ett lidande på olika plan för patienterna (Ryan, 2013).

Teoretisk referensram

Livskvalitet och lycka

Enligt Nordenfelt (1991) identifieras livskvalitet med lycka, välbefinnande, harmoni och tillfredsställelse. Livskvalitet beskrivs som ett subjektivt upplevt välbefinnande men också som ett mångdimensionellt begrepp som är svårdefinierat. Människans välbefinnande är även beroende av objektiva förhållanden, till exempel vår hälsa, yrkesliv, familjeliv och bostadsförhållanden. Livskvalitet har med värden av välmående att göra och är individuellt för personen i fråga. Lycka och livskvalitet kopplas ihop. Lycka är en känsla och kan infinna sig hos individer som har mycket att glädjas åt i livet. Dock kan lycka infinna sig utan att personen vet orsaken till känslan, men det finns hela tiden något förhållande som personen känner som gynnsamt för sina önskemål. Denna insikt är då grunden till välbefinnandet och lyckan som i sin tur leder till en sorts livskvalitet för individen (Nordenfelt, 1991).

Lidande

Enligt Eriksson (1994) är lidandets "vad" en gåta som troligen aldrig kommer kunna besvaras, då det är unikt för varje människa som erfar upplevelsen. Det beskrivs som en kamp mellan det onda och det goda. Beroende på vilken livssituation en person befinner sig i går denne in i kampen eller ger upp. Lidande är något negativt och ont men även någonting som människan utsätts för och måste leva med. Lidande och smärta bidrar till nedsatt förmåga till handling (Eriksson, 1994). Rehnsfeldt och Eriksson (2004) beskriver att lidande är av avgörande betydelse för livet, och kan fullständigt förändra personens syn på livet. Enligt Kasen, Nordman, Lindholm och Eriksson (2008) kommer en persons lidande inte endast ur sjukdomen utan även ur de brister som finns i vården. Det lidande kallas för vårdlidande och innebär till exempel att personens värdighet kränks av vårdpersonal eller att man känner sig övergiven. Ett meningslöst lidande som kan undvikas genom adekvata åtgärder av vårdpersonalen (Kasen et al., 2008).

Problemformulering

Många år av forskning ligger bakom dagens kunskap om sjukdomen fibromyalgi, sjukdomen är vanligt förekommande och den går inte att bota. Det finns inga tester för att sätta en diagnos och vårdpersonal har bristande eller obefintlig kunskap om sjukdomen som gör att den är svårdiagnostiserad. Personer som har fibromyalgi känner sig inte uppmärksammade av vården då det blir feltolkningar av sjukdomen, läkare misstolkar dem och deras symtom. För att minska vårdlidande för patienten är det viktigt för vårdpersonal att kunna vidta åtgärder som får dem att känna sig värdefulla och sedda. Det mest centrala problemet för de som har fibromyalgi är smärta, vilket påverkar livskvaliteten och orsakar lidande. Det är fler kvinnor än män som drabbas av sjukdomen och därav är det intressant att endast fokusera på kvinnorna. Författarna av arbetet vill få en överskådlig bild av hur kvinnor upplever långvarig smärta vid fibromyalgi.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med långvarig smärta relaterad till fibromyalgi.

Metod

Författarna har gjort en litteraturbaserad studie, för detta användes Fribergs (2012) anvisningar för litteraturbaserade studier. En litteraturbaserad studie som grundar sig i analys av kvalitativ forskning används för att fördjupa förståelsen för ett valt fenomen där det fokuseras på patienternas upplevelser och erfarenheter (Segesten, 2012b).

Litteratursökning

Artiklar till studien söktes genom att använda databaserna Cinahl och Pubmed. Cinahl är en databas som inriktar sig på omvårdnad och Pubmed inriktar sig på både omvårdnad och medicinska områden. En systematisk litteratursökning bör baseras på flera databaser för att få fram ett brett resultat av artiklar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Friberg (2012) beskriver att genom det valda fenomenet formuleras lämpliga sökord. Eftersom det var upplevelser av smärta vid fibromyalgi som skulle undersökas började sökningen i Cinahl med sökorden "Fibromyalgia", "Experience" och "Chronic pain" då dessa sökord relaterades till syftet. Därefter utvecklades fler sökord för att få mer material. Enligt Östlundh (2012) kan databaserna bara ta fram artiklar som innehåller endast just de ord som skrivs in, därför togs synonymer fram till de sökord som redan använts. Efter att ha läst artiklar som kommit fram i tidigare sökningar upptäcktes även fler användbara sökord. "Long term pain", "Pain", "Daily life", "Perspective" och "Life experiences" var sökord som tillkom och kombinerades sedan i olika sökningar. Begränsningar som användes i sökningarna var kvinnor, peer reviewed, engelska och artiklar publicerade mellan åren 2005-2015.

Sökningen i Pubmed började på samma sätt som den första sökningen i Cinahl med sökorden "Fibromyalgia", "Experience" och "Chronic pain". De begränsningar som användes för sökningarna i Pubmed var artiklar publicerade mellan åren 2005-2015, kvinnor och engelska. De sökningar som gjordes i Pubmed gav dubletter av de artiklar som redan framkommit i sökningen i Cinahl eller så svarade de inte till syftet.

För att utöka materialet gjordes ytterligare sökningar i Cinahl och Pubmed med samma sökord som innan men med begränsningen artiklar från år 2000 istället för år 2005.

Sökprocessen se Bilaga I.

Urval

Friberg (2012) beskriver att det är av vikt att avgränsa litteratursökningen för att läsaren ska förstå hur de slutgiltiga artiklarna har valts. Avgränsningar som innefattar inkludering och exkludering måste göras för att kunna hitta passande material till studien, detta åstadkommer författarna genom en noggran genomgång av sökningar som passar till det valda ämnet (Friberg, 2012). Urvalet av artiklar inkluderade studier med kvinnor som har fått diagnosen fibromyalgi och som belyste upplevelsen av hur vardagslivet påverkades. Enstaka artiklar där både män och kvinnor ingick i studien inkluderades om det gick att sortera ut kvinnornas upplevelser för sig. Artiklar med enbart män som deltagare eller om det inte gick att urskilja kvinnornas upplevelser exkluderades eftersom denna målgrupp inte svarade till syftet. Artiklarna skulle vara publicerade tidigast år 2005 för att få aktuella studier, för att utöka materialet begränsades sökningarna sedan till år 2000. Endast artiklar som var skrivna på engelska inkluderades då det är ett språk som författarna behärskar. Polit och Beck (2012) menar att författaren ska välja sitt huvudspråk i första hand och fler språk om de behärskas. Kvantitativa artiklar exkluderades och kvalitativa inkluderades på grund av att syftet var att få förståelse för upplevelser. Sökningarna i Cinahl resulterade i 11 artiklar. Artiklarnas kvalitet granskades genom en granskningsmall av Willman et al. (2011) som har omarbetats av institutionen för hälsovetenskap på Högskolan Väst. De artiklar som valts ut blev godkända enligt mallen, se bilaga III. Willman et al. (2011) beskriver att mallen går att modifiera för att den ska passa studien i fråga, författarna gjorde avvägningen att ett utav inklusionskriterierna för studien var att artiklarna skulle få

grad I eller grad II i poängsystemet. Enligt Friberg (2012) är det viktigt att artiklarna granskas för att kontrollera att de är trovärdiga och kan användas i studien.

Analys

Analysen är utformad efter Fribergs (2012) femstegsanalys. Kvalitativ analys görs enligt Polit och Beck (2012) för att identifiera framträdande teman och mönster bland upplevelser och erfarenheter. Artiklarna lästes flera gånger utan förutfattade meningar. Fokus var på artiklarnas resultat för att få en förståelse för vad de handlade om. Nyckelfynden i artiklarna identifierades och lästes extra noga för att få en förståelse för vad de innebar. Resultatet i varje artikel sammanställdes sedan och översattes för att få en överblick och för att kontrollera om det svarade mot studiens syfte. Att skapa en översikt av materialet är viktigt för att lättare kunna se vad som ska analyseras i texten (Friberg, 2012). Resultat från de olika artiklarna som hade likheter lades ihop och sorterades i olika dokument för att kunna skapa kategorier och subkategorier. Dessa grupperingar lästes sedan för att hitta den gemensamma nämnaren och på så sätt kunde kategorierna namnges. Enligt Polit och Beck (2012) bryts innehållet först ner för att därefter kunna se vad de olika delarna representerar och vilken gemensam nämnare som finns. Enligt Friberg (2012) ska syftet för studien finnas i åtanke under hela processen för att inte få med irrelevant material och hamna på sidospår, detta tankesätt användes av författarna under analysen. För att förklara de nya kategorierna gjordes beskrivningar utifrån artiklarnas resultat. Friberg (2012) beskriver att texten kan tolkas på olika sätt samt att det är lätt att motsäga sig själv, därför lästes texten igenom av författarna för att undvika detta.

Resultat

Analysen resulterade i två kategorier och sex underkategorier som beskriver kvinnors upplevelser långvarig smärta i samband med fibromyalgi (tabell 1). Följderna av smärtan vid fibromyalgi var enligt kvinnorna att familjelivet, fritiden, det sociala livet och arbetslivet förändrades på olika sätt. Kvinnorna hade olika sätt att hantera sin sjukdom och de upplevde att de inte fick den förståelse från omvärlden de behövde (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2013; Kengen Traska, Rutledge, Mouttapa, Weiss & Aquino, 2012; McMahan, Murray, Sanderson & Daiches, 2012).

Tabell 1. Översikt över resultatets kategorier och subkategorier

Upplevelser av ett förändrat jag		Upplevelser av det sociala livet			
Anpassa sjukdomen till livet	Anpassa livet till sjukdomen	Isollering till följd av sjukdomen	Att inte våga vara sig själv	Påfrestningar i nära relationer	Bekräftelse från andra människor

Upplevelser av ett förändrat jag

Hos kvinnorna med fibromyalgi förändrades livet när de insjuknade och detta gjorde att de var tvungna att ändra tankesätt inför livet. Kvinnorna försökte fortsätta leva livet som de gjort innan trots smärtorna eller så valde de att rätta sig efter sjukdomen (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2013; Kengen Traska, Rutledge, Mouttapa, Weiss & Aquino, 2012; McMahan, Murray, Sanderson & Daiches, 2012).

Anpassa sjukdomen till livet

För att bibehålla livskvaliteten och för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt försökte kvinnorna att fortsätta med sitt liv i samma takt som innan de fick fibromyalgi (Hallberg & Carlsson, 2000; Juuso et al., 2013). Att vara på jobbet bland friska människor gjorde att kvinnorna kände att de kunde ignorera sin smärta och glömma att de hade problem. De upplevde att de kunde lägga smärtan bakom sig och vara friska människor för en stund (Palstam, Gard & Mannerkorpi, 2013).

En återkommande faktor som påverkade livskvaliteten hos kvinnor med fibromyalgi var aktivitet. Kvinnorna upplevde att smärtan minskade vid aktivitet för att de var upptagna med att göra något de tyckte var roligt (Liedberg, Eddy & Burckhardt, 2012; Palstam et al., 2013; Juuso et al., 2013; Hallberg & Carlsson, 2000). Kvinnorna kände sig bättre genom att tvinga sig själva till att vara aktiva trots deras smärta. Att till exempel vattna blommorna eller damma lindrade inte smärtorna, men det fick kvinnorna på bättre humör då de gjorde något som fick dem att känna sig normala (Juuso et al., 2013). Andra studier visade på att kvinnorna upplevde att smärtan kunde lindras genom att de fokuserade på annat än smärtan (Kengen Traska et al., 2012; McMahon et al., 2012; Schaefer, 2005; Råheim & Håland, 2006; Palstam et al., 2013; Hallberg & Carlsson, 2000). Det var dock svårt att uppnå den nivån av avslappning om smärtan var alldeles för stor (Kengen Traska et al., 2012; McMahon et al., 2012).

Anpassa livet till sjukdomen

Kvinnorna förstod att de var tvungna att lyssna på sin kropp när den talade till dem genom smärtan (Mengshoel & Heggen, 2004; Råheim & Håland, 2006). Smärtan blev värre när kvinnorna blev stressade eller upprörda och för att minska smärtan behövde de sakta ned farten i livet och ta en sak i taget (Mengshoel & Heggen, 2004; Schaefer, 2005; McMahon et al., 2012; Juuso et al., 2013). En ny förståelse för smärtan uppkom hos kvinnorna och de beskrev att de lärt sig vad som förvärrar smärtan och undvek då detta, det var en prioritering i livet som påverkade livskvaliteten både positivt och negativt. Kvinnorna upplevde sig mer begränsade i livet samtidigt som de kände en ökad livskvalitet när livet fungerade efter prioriteringar och planering (Mengshoel & Heggen, 2004; McMahon et al., 2012).

Att inse vad som var viktigt i livet var ständigt närvarande för kvinnornas planering. De ville lägga sin tid och energi på att göra betydelsefulla saker som att t.ex. umgås med barnen istället för att ha ett perfekt städlat hem för att behålla en god livskvalitet (Kengen Traska et al., 2012; Juuso et al., 2013). Kvinnorna upplevde svårigheter med att ändra sitt levnadsätt då de inte kunde leva som tidigare när de var friska. Kvinnorna upplevde att det var svårt att hitta en ny balans i livet som fick dem att leva på ett sätt för att förhindra smärta (Schaefer, 2005).

Att gå från en aktiv person som haft många bollar i luften till att inte kunna göra någonting utan smärta påverkar livskvaliteten negativt (Mengshoel & Heggen, 2004). Kvinnorna upplevde att kroppen kändes värdelös, att den inte tillhörde dem själva på grund av smärtan från fibromyalgin. Kroppen kändes som deras värsta fiende (Råheim & Håland, 2006). Kvinnorna upplevde att kroppen och själen var en enhet, när kroppen kändes värdelös med smärta som fanns där hela tiden, påverkades själen (Liedberg et al., 2012). Att ha långvarig smärta gjorde att kvinnorna upplevde att de inte hade ett liv. De ställde sig frågan vad meningen med livet var när de inte kunde göra något (McMahon et al., 2012). Långvarig smärta vid fibromyalgi förhindrade kvinnorna att ha intressen som de hade älskat tidigare, det upplevde kvinnorna påverkade livskvaliteten, livet blev begränsat. De beskrev till exempel att de inte längre kunde vara med i någon lagsport, rida på hästar, vandra eller cykla på grund av smärtan. De kunde inte heller resa på samma sätt då mycket stillasittande var smärtsamt (Arnold et al., 2008).

Smärtorna relaterat till sjukdomen var en av bitarna som kunde göra det omöjligt för kvinnorna att arbeta, de blev då tvungna att sluta jobba. Detta ledde i de flesta fall till en sämre ekonomisk status (Liedberg et al., 2012; Arnold et al., 2008). Kvinnorna menade på att arbete bidrog till ökad livskvalitet, att arbetet var meningen med livet (Palstam et al., 2013; Liedberg et al., 2012). En del utav kvinnorna behövde inte sluta arbeta helt men behövde gå ner i arbetstid, vilket också försämrade ekonomin. Kvinnorna upplevde att det innebar en osäkerhet att vara sjukskriven och att de behövde rutinerna som blir när det fanns ett arbete att gå till (Schaefer, 2005). Smärtan i kroppen förhindrade

inte bara kvinnorna från att arbeta utan de fick också kämpa med att till exempel köra bil, ta hand om sig själva och hushållet, att de hela tiden behövde kämpa påverkade livskvaliteten (Arnold et al., 2008).

En del av kvinnorna berättade att de tyckte att ett positivt tankesätt och att känna tacksamhet över det som de har i livet hjälpte dem mycket (McMahon et al., 2012; Råheim & Håland, 2006; Palstam et al., 2013; Juuso et al., 2013; Cudney, Butler, Weinert & Sullivan, 2002). Det kunde ha varit värre, de levde fortfarande och hade hela sin kropp att använda. Dessa tankesätt gjorde att kvinnornas välmående blev bättre (McMahon et al., 2012).

Upplevelser av det sociala livet

Att ha ett socialt liv hade betydelse för kvinnorna och smärtan påverkade det sociala livet både positivt och negativt (Cudney et al., 2002; Hallberg & Carlsson, 2000).

Isolering till följd av sjukdomen

Ett socialt liv var viktigt för livskvaliteten enligt kvinnorna med fibromyalgi men de upplevde att de blev isolerade på grund av sin sjukdom och smärta. De upplevde att deras sociala kontakter försvann och förklarade att detta inte gjorde det lättare att leva med sjukdomen (Arnold et al., 2008). När kvinnorna hade ont kände de att de inte kunde hålla jämna steg med andra och detta ledde till en känsla av utanförskap (Liedberg et al., 2012). En hel dag sängliggandes på grund av smärta var inte ovanligt. När inte kvinnorna kände sig involverade i livet så kom känslan av att inte höra till, utanförskapet sänkte livskvaliteten enligt dem (Råheim & Håland, 2006; Liedberg et al., 2012). Kvinnorna upplevde uppgivenhet över livet och ville endast vara sängliggande hela dagarna för att vänta ut smärtan och tyckte att det var bäst att stanna livet, de kände hopplöshet (Hallberg & Carlsson, 2000; Råheim & Håland, 2006).

Att inte våga vara sig själv

Kvinnorna upplevde att det var många som tvivlade på att de hade ont och detta gjorde att de höll inne sina känslor (Cudney et al., 2002; Hallberg & Carlsson, 2000). De berättade om en mask, ett påklistrat ansiktsuttryck som de satte på sig när de skulle ut i samhället, för att se starka ut. De pressade sig själva till att ta sig ut men ville inte visa för samhället att de led av smärta genom att hålla en god min (Kengen Traska et al., 2012). Kvinnorna ville inte att de som inte upplevde samma symtom som dem skulle få veta vad de led av eftersom de ansåg att det fanns så många som inte hade förstått deras upplevelser. Utomstående undrade hur en kvinna som såg frisk ut för ögat kunde vara oförmögen att till exempel arbeta, de förstod inte hur kvinnorna upplevde smärtan inombords (Hallberg & Carlsson, 2000). Därför gömde kvinnorna sina känslor så länge de var ute bland andra människor (Kengen Traska et al., 2012; Hallberg & Carlsson, 2000). Humöret hos kvinnorna bestod ofta av irritation och sorg på grund av att de blev mistrodda av omvärlden (Cudney et al., 2002; Hallberg & Carlsson, 2000). Kvinnorna fick till sig att de utnyttjade situationen och använde sjukdomen som en ursäkt till att slippa undan arbete och istället ligga i sängen hela dagarna. Detta gjorde dem mycket frustrerade (Schaefer, 2005).

Påfrestningar i nära relationer

Partnern som fick dra det större lasset hade enligt kvinnor med fibromyalgi upplevts som oförstående inför situationen. Partnern kunde anklaga kvinnan för att inte göra något i hemmet och kände att hen fick göra alla sysslor som har med barnen och hemmet att göra (Råheim & Håland, 2006; Arnold et al., 2008). Kvinnorna försökte att inte visa sina känslor för familjemedlemmarna för att inte gör dem oroliga eller ledsna (Cudney et al., 2002). Familjen märkte dock ändå när kvinnorna hade ont genom att höra på rösten eller att se ansiktsuttryck hos kvinnorna, vilket gjorde att kvinnorna kände sig som en börda för familjen, som att de drog ner dem (Hallberg & Carlsson, 2000). Känsligheten för beröring hos kvinnorna var extrem då en skrynkla på lakanet eller ett veck i mattan kunde kännas

smärtsamt (Kengen Traska et al., 2012). Många kvinnor ville inte ha närkontakt eller bli rörda av någon annan eftersom det kunde orsaka smärta för dem. Därför undvek kvinnorna närkontakt och detta drabbade även eventuellt partnern som blev negativt påverkade eftersom kvinnorna till exempel inte kunde kramas eller ha sexuellt umgänge på grund av smärtan (Arnold et al., 2008; Kengen Traska et al., 2012). Irritation och ilska var känslor som kvinnorna upplevde på grund av smärtan, detta påverkade också familjen på ett negativt sätt då känslorna kunde tas ut på dem (McMahon et al., 2012; Hallberg & Carlsson, 2000). Smärtan framkallade frustration då den kunde vara obeveklig, varierande, alltid finnas där och vara vart som helst och överallt. Att smärtan framkom i sådana former gjorde att allt socialt liv påverkades inklusive familjerelationerna som i sin tur kunde bli ansträngda (Hallberg & Carlsson, 2000).

Bekräftelse från andra människor

Vänner och bra sociala relationer var en viktig faktor för att kvinnorna skulle kunna känna välmående. Trots att omgivningen inte förstod sjukdomen och smärtan så kunde kvinnorna känna att det var skönt och rogivande att ha kul och skratta med sina vänner (Juuso et al., 2013). Att kvinnorna kände sig lyssnade på upplevdes mycket positiv och gjorde att kvinnorna fick bättre välmående. När kvinnorna kände sig behövda från barn eller andra närstående fick livet ökad mening och lycka (Palstam et al., 2013; Juuso et al., 2013). Upplevelsen av att känna sig behövd och uppskattad utav sina arbetskamrater ökade livskvaliteten enligt kvinnorna (Palstam et al., 2013).

Umgänge med andra kvinnor som hade fibromyalgi sågs som mycket värdefullt (Kengen Traska et al., 2012; Hallberg & Carlsson, 2000; Juuso et al., 2013). Stödgrupper uppskattades av kvinnorna då det uppevdes givande att träffa andra som hade liknande symtom (Kengen Traska et al., 2012; Juuso et al., 2013). De kunde då dela erfarenheter och tankar som de inte fått utlopp för någon annanstans. Att få en sådan bekräftelse från andra kunde underlätta för kvinnorna att ta sig igenom svåra perioder med smärta, vilket ofta saknades från andra som inte hade förståelse för sjukdomen till exempel familjen (Kengen Traska et al., 2012).

Diskussion

Metoddiskussion

Studien är litteraturbaserad och grundar sig i analys av kvalitativ forskning. Eftersom syftet med studien var att undersöka kvinnors upplevelser ansågs metoden att analysera kvalitativ forskning vara lämplig då Friberg (2012) menar att metoden skapar förståelse för en person och dennes livssituation. Artiklarna som används i studien söktes genom databaserna Cinahl och Pubmed eftersom vetenskapliga artiklar inom omvårdnad skulle användas. En litteratursökning bör baseras på flera databaser för att få bredd i artikelutbudet (Willman et al., 2011). Enligt Friberg (2012) ligger utgångspunkten för att formulera sökord i det valda syftet. För att hitta relevanta artiklar utgick författarna från syftet när de gjorde sökningarna i Cinahl och Pubmed och använde sökord som hörde ihop med det.

Engelska artiklar används till studien eftersom författarna behärskar detta språk. Trots detta kan misstolkningar ske eftersom författarnas modersmål är svenska och det kan enligt Polit och Beck (2012) vara svårt att översätta exakt rätt ord som är i artiklarna till ett annat språk. För att minska risken för misstolkningar läste författarna materialet enskilt och diskuterade sedan innebörden i artiklarna för att kontrollera att samma uppfattning hade bildats. De ord författarna inte förstod slogs upp med hjälp av lexikon. Segesten (2012a) menar att om endast artiklar från ett språk används, i detta fall engelska, kan artiklar som svarar till syftet skrivet på annat språk gå förlorade. Engelska är dock vetenskapens officiella språk och de flesta artiklar går att finna på engelska (Segesten, 2012a). Sökningarna begränsades till endast kvinnor eftersom det är denna grupp som oftast drabbas av fibromyalgi (Morin, 2009). Avgränsningar görs för att problemområdet inte ska bli för stort (Friberg, 2012). Begränsningen 10 år tillbaka i tiden sattes först. Efter denna sökning behövde materialet utökas

och begränsningen 15 år tillbaka i tiden sattes, vilket gav ytterligare tre artiklar som ansågs vara relevanta att ta med i studien trots åldern på artiklarna. Friberg (2012) menar att vetenskapligt material är färskvara och äldre artiklar kan påverka resultatet. Polit och Beck (2012) menar dock att sökningen inte endast bör begränsas till de allra senaste årens forskning, detta för att få ett brett utbud. Begränsningen peer reviewed användes i sökningen, vilket innebär att artiklarna som inkluderades har blivit granskade och fått förslag på ändringar innan de publicerades i de vetenskapliga tidskrifterna, vilket ökar trovärdigheten (Polit & Beck, 2012). Artiklarnas kvalitet granskades också genom en granskningsmall från Willman et al. (2011) som har omarbetats av institutionen för hälsovetenskap på Högskolan Väst. Mallen kan formas efter varje enskild artikel genom att till exempel utesluta frågor som inte passar in på artikeln, författarna väljer också själva om de vill använda poängsystem eller inte (Willman et al., 2011), vilket författarna i detta fall gjorde. Styrkan med poängsystemet är att kvalitetsbrister pekas ut, svagheter är att undervärdering eller övervärdering av vissa faktorer kan ske (Willman et al., 2011). Författarna kvalitetsgranskade artiklarna var för sig för att sedan diskutera resultaten av granskningarna. När fler än en person kvalitetsgranskar artiklarna ökar trovärdigheten (Polit & Beck, 2012).

Enligt Polit och Beck (2012) finns det svagheter i en analysprocess då forskarna behöver vara helt insatta i materialet för att de ska kunna få förståelse och bygga teorier. Författarna diskuterade och läste materialet flera gånger för att få förståelse. Artiklarna som valdes ut var godkända av en etisk kommitté och detta är enligt Polit och Beck (2012) viktigt för att skydda deltagarna. Författarna kontrollerade också att deltagarna gett sitt medgivande för att vara med i studierna. Personer ska enligt Polit och Beck (2012) behandlas med respekt och ha en egen vilja genom hela studien. Deltagare får inte vara utsatta för onödig skada eller obehag.

Enligt Polit och Beck (2012) är överförbarheten till för att se om studien kan tillämpas i andra fall, detta handlar också om att se studiens trovärdighet. Forskarnas uppgift är att ha detaljerad information för att läsaren ska kunna avgöra om resultatet går att överföra till andra sammanhang. Detta innebär att det är läsaren av studien som överför resultatet. I litteraturbaserade studier stärks överförbarheten när resultaten i artiklarna visar på liknande berättelser (Polit & Beck, 2012). Författarna har sammanställt resultat från flera olika studier som visar på liknande upplevelser. Resultatet av studien skulle kunna överföras till andra kvinnor med till exempel långvariga sjukdomar där symtomen inte syns på utsidan. Studien skulle bidra till att utomstående kan få en ökad förståelse och kunskap för dessa kvinnors upplevelser.

Resultatdiskussion

Upplevelser av ett förändrat jag

Studiens resultat visar att fibromyalgi påverkar arbetslivet för den insjuknade vilket Nordenfelt, (1991) menar är en del i människans välbefinnande och livskvalitet. Kvinnorna beskriver i resultatet att deras situation på arbetet förändras, de behöver arbetet för att känna sig behövda och för att kunna tänka på något annat än smärtan. Ett arbete eller en sysselsättning som är anpassat till individen är ofta positivt för livskvaliteten (Liedberg & Björk, 2014). Enligt Liedberg och Björk (2014) är det viktigt att även arbetskollegor och arbetsgivare har kunskap om sjukdomen för att kunna hjälpa personen med fibromyalgi. Blir den fysiska och psykiska belastningen för stor är det risk att symtomen förvärras (Henriksson, Liedberg & Gerdle, 2005; Liedberg & Björk, 2014). Kvinnor som på arbetet får förståelse för sin sjukdom har stor chans att fortsätta arbeta istället för att bli sjukskrivna (Henriksson, Liedberg & Gerdle, 2005). Erbjuden utbildning bör finnas till hands för arbetsplatser enligt Liedberg & Björk (2014) då fibromyalgi är en kronisk sjukdom som alltid kommer påverka personen i fråga inom arbetslivet.

I resultatet framkommer det att kvinnorna upplever att kroppen känns som deras fiende och de får försöka anpassa sig till sjukdomen. De har svårt att fortsätta med de aktiviteter de hade innan de

insjuknade. Detta gör att livskvaliteten sänks då Nordenfeldt (1991) menar att personer som inte kan göra det som tidigare varit en viktig del av livet sänker välmåendet och därmed livskvaliteten.

Resultatet visar att kvinnorna är ensamma med många känslor i sin sjukdom. De lär sig saker på egen hand om deras sjukdom, vilket är positivt då de behöver känna vad som fungerar för dem. Ryan (2013) påpekar att kvinnor behöver mer stöttning av sjukvården för att få tidigare och bättre förståelse för sin sjukdom. Bristen på stöd från sjukvården kan förklaras med att fibromyalgi, trots sin stora utbredning bland befolkningen, är svårtolkad och vårdpersonal har bristande kunskap om sjukdomen. Personerna blir därför ofta missförstådda inom vården (Williams & Clauw, 2009). Mer utbildning och information från vårdpersonal när kvinnorna får sin diagnos är av värde för att slippa onödigt lidande menar Egeli, Crooks, Matheson, Ursa & Marchant, (2008). Studiens resultat visar att kvinnorna tycker det är svårt att hitta en balans i hur de kan anpassa sig till de förändringar som fibromyalgi medför. Egeli et al. (2008) visar i sin artikel på samma sak och att vården möjligtvis kan hjälpa dem med detta genom att bli mer utbildade inom området och därefter arrangera informationsmöten eller terapigrupper för personer med fibromyalgi. Sjukdomen behöver bli mer uppmärksammas inom vården och med ökad forskning kan patienterna bli hjälpta på fler sätt än de kan i dagens läge (Egeli et al., 2008).

Upplevelser av det sociala livet

I resultatet framkommer att kvinnorna känner sig utanför på grund av oförståelse bland omgivningen. De känner också hopplöshet kring livet eftersom omgivningen inte tror på att de är så sjuka som de egentligen är. Om även sjukvården överger kvinnorna så skapas ett onödigt lidande, vilket enligt Kasen et al. (2008) innebär ett vårdlidande som kan undvikas. Nilsen och Anderssen (2014) menar att när patienterna inte får rätt hjälp av sjukvården känner de sådan hopplöshet att de ger upp med att söka hjälp. Enligt Socialstyrelsen (2005) ska patienter bli bemötta med respekt och då krävs det att sjukvården har förmågan till empati och förståelse vilket i sin tur kan bidra till minskat lidande för patienten. Det är en utav sjuksköterskans grundläggande ansvarsområde, att lindra lidande hos en patient (Socialstyrelsen, 2005). Resultatet visar däremot på att kvinnorna istället hittar stödet hos personer i liknande situationer. Även Chen (2012) visar på att personer med fibromyalgi behöver stöd från utomstående som har samma sjukdom. De behöver prata om känslor och allt som hör därtill med människor som förstår dem. Enligt van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Shaw, Seydel och van de Laar (2008) är främsta anledningen till att delta i stödgrupper för personer med fibromyalgi att kunna känna igen sig och få förståelse från gruppen. Personerna känner sig mindre ensamma när de inser att det finns andra som känner likadant. Enligt Söderberg, Strand, Haapala och Lundman (2003) blir det inte bara en stor omställning i livet för de personer med fibromyalgi utan även för de anhöriga. Informationssamtal för anhöriga behövs för att de ska kunna få förståelse för sjukdomen.

Resultatet visar på att kvinnorna upplever att de isolerar sig på grund av sin smärta vilket gör att det sociala umgänget försvinner. Enligt Ryan (2013) har familj och psykologiska faktorer stor påverkan på personer med fibromyalgi. Negativa tankar kan bli till ett hinder för förändring vilket leder till ett undvikande beteende. Enligt Rehnsfeldt och Eriksson (2004) kan lidandet förändra en persons syn på livet fullständigt. Antingen går personen in i kampen med lidandet eller så ger personen upp och låter lidandet ta över Eriksson (1994). I resultatet framkommer det att kvinnorna upplever en ökad livskvalitet när de känner sig behövda av familjen, då får livet mening och de känner lycka. Kvinnorna upplever att det är viktigt att de kan ha roligt ihop med sin familj och vänner trots att dessa inte förstår sjukdomen. Enligt Nordenfeldt (1991) är en persons livskvalitet och lycka beroende av bland annat familjeliv, för att kunna uppnå en hög livskvalitet och känna lycka i livet så krävs ett tillfredsställt familjeliv. Kvinnorna upplever att livet får mer mening och att de har mycket att glädjas åt när familjen är närvarande, enligt Nordenfeldt (1991) kan lycka infinna sig hos de som har mycket att glädjas åt i livet.

Slutsatser

Livet förändras för kvinnorna när de insjuknar i fibromyalgi och gör att de blir tvungna att ändra tankesätt inför livet. Kvinnorna försöker att fortsätta leva livet som de gjort innan trots smärtorna. De kan också välja att anpassa livet efter sjukdomen. Genom att fortsätta med livet som det var bibehålls livskvaliteten enligt kvinnorna. De kvinnor som låter sjukdomen bestämma över dem tycker däremot att livet inte är värt någonting och såg sin kropp som sin största fiende. Smärtan gör så att kvinnorna isolerar sig eftersom de inte orkar bemöta omvärlden och delta i sociala sammanhang på grund av oförståelse från andra. Isoleringen leder ofta till utanförskap och känslor av ensamhet. Kvinnorna upplever det positivt att de gärna umgås med andra kvinnor i liknande situation då de kan få stöttning och upplever förståelse. Kvinnorna upplever att familjen känns oförstående och tror att kvinnorna använder sin sjukdom som en ursäkt för att slippa till exempel vardagssysslor i hemmet. Viktig aspekt i att få ökad livskvalitet var att känna sig behövd och uppskattad från sina närstående och arbetskamrater.

Slutsatser som kan dras utifrån studien är att fibromyalgi begränsar kvinnornas vardag. Omgivningen har för lite kunskap om sjukdomen för att kunna förstå hur kvinnorna känner. Kvinnorna döms ofta av omgivningen på grund av oförståelsen inom både arbete och fritid.

Praktiska implikationer

För att kunna lindra lidande hos kvinnor med fibromyalgi behövs kunskap om de känslor de har. Inom omvårdnaden är det viktigt att inte döma och att dra förhastade slutsatser om personen. Detta kan studien hjälpa till med då den visar att det finns många olika individuella upplevelser. Genom att ta del av studien kan bemötandet mot kvinnorna inom vården utvecklas eftersom vårdpersonalen kan få en större förståelse för kvinnornas erfarenheter. Förståelse för smärtpåverkan hos kvinnorna kan göra så att kvaliteten på vården ökar eftersom en överskådlig bild tydliggör vikten av att få bekräftelse och förståelse.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Studiens resultat visar många olika upplevelser och känslor kring sjukdomen fibromyalgi. Sjukdomen är enligt tidigare forskning komplex och svår att upptäcka i dagens läge. Symtomen är svåra att tolka och sjukdomsbilden är bred. Fibromyalgi kan inom dagens sjukvård ses som endast en psykisk ohälsa, vilket den bevisligen inte är. Författarna anser att det finns en del forskning på upplevelser hos kvinnor i denna kategori, men för att kunna förstå kvinnornas upplevelser är det aktuellt att mer forskning kring sjukdomens bakgrund, diagnostik och symtom görs. Detta känner författarna att de behöver mer kunskap om för att kunna vårda och stötta dessa personer på bästa sätt och för att lindra lidandet som kvinnor med fibromyalgi uttrycker att de upplever. Kännedom om sjukdomen kan göra så att forskning om sjukdomen väcks till liv eftersom fler personer får reda på att sjukdomen existerar och att den är ett växande problem i samhället. Finns inte kunskapen om sjukdomen i grunden kan det vara svårt att ta till sig kvinnornas upplevelser av den.

Referenser

- Arnold, L., Clauw, D., Dunegan, L., & Turk, D. (2012). A framework for fibromyalgia management for primary care providers. *Mayo Clinic Proceedings*, 87(5), 488-496.
- Arnold, L., Crofford, L., Mease, P., Burgess, S., Palmer, S., Abetz, L., & Martin, S. (2008). Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Education & Counseling*, 73(1), 114-120.
- Chen, A. (2012). Exploring online support spaces: Using cluster analysis to examine breast cancer, diabetes and fibromyalgia support groups. *Patient Education & Counseling*, 87(2), 250-257.
- Clauw, D. (2009). Fibromyalgia: An Overview. *The American Journal of Medicine*, 122(12), 3-13. doi:10.1016/j.amjmed.2009.09.006
- Cudney, S., Butler, M., Weinert, C., & Sullivan, T. (2002). Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. *Holistic Nursing Practice*, 16(3), 35-45.
- Egeli, N., Crooks, V., Matheson, D., Ursa, M., & Marchant, E. (2008). Patients' views: improving care for people with fibromyalgia. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 17(3), 362-369
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande patienten*. Arlöv: Liber Utbildning
- Friberg, F. (2012). 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
- Grieve, K., & Schultewolter, D. (2014). Chronic pain: current issues and opportunities for future collaborations. *British Journal of Healthcare Management*, 20(12), 563-567.
- Hallberg, L., & Carlsson, S. (2000). Coping with fibromyalgia: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(1), 29-36.
- Henriksson, C., Liedberg, G., & Gerdle, B. (2005). Women with fibromyalgia: work and rehabilitation. *Disability & Rehabilitation*, 27(12), 685-694.
- Jacobson, S., Simpson, R., Lubahn, C., Hu, C., Belden, C., Davis, K., & ... Lorton, D. (2015). Characterization of fibromyalgia symptoms in patients 55-95 years old: a longitudinal study showing symptom persistence with suboptimal treatment. *Aging Clinical & Experimental Research*, 27(1), 75-82. doi:10.1007/s40520-014-0238-7
- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2013). Meanings of Feeling Well for Women With Fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 34(8), 694-706. doi:10.1080/07399332.2012.736573
- Kasen, A., Nordman, T., Lindholm, T., & Eriksson, K. (2008). When a patient suffers from care - nurses' characterization of patients' suffering related to care. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden*, 28(2), 4-8.

- Kengen Traska, T., Rutledge, D. N., 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
- Liedberg, G., & Björk, M. (2014). Symptoms of subordinated importance in fibromyalgia when differentiating working from non-working women. *Work*, 48(2), 155-164. doi:10.3233/WOR-131607
- Liedberg, G. M., Eddy, L. L., & Burckhardt, C. S. (2012). Validity Testing of the Quality of Life Scale, Swedish Version: Focus Group Interviews of Women with Fibromyalgia. *Occupational Therapy International*, 19(4), 167-175 9p. doi:10.1002/oti.1329
- Lindell, L., Bergman, S., Petersson, I., Jacobsson, L., & Herrström, P. (2000). Prevalence of fibromyalgia and chronic widespread pain. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 18(3), 149-153.
- Liu, J. Y. (2014). Exploring nursing assistants' roles in the process of pain management for cognitively impaired nursing home residents: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(5), 1065-1077. doi:10.1111/jan.12259
- Martinez, J. (2014). Fibromyalgia and the old dilemma: theory vs. practice. *Psychology & Neuroscience*, 7(1), 9-14. doi: 10.3922/j.psns.2014.1.03
- McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J., & Daiches, A. (2012). 'Governed by the pain': narratives of fibromyalgia. *Disability & Rehabilitation*, 34(16), 1358-1366. doi:10.3109/09638288.2011.645114
- Mengshoel, A., & Heggen, K. (2004). Recovery from fibromyalgia -- previous patients' own experiences. *Disability & Rehabilitation*, 26(1), 46-53.
- Morin, A. (2009). Fibromyalgia: a review of management options. *Formulary*, 44(12), 362-373.
- Nilsen, G., & Anderssen, N. (2014). Struggling for a normal life: Work as an individual self-care management strategy among persons living with non-malignant chronic pain. *Work*, 49(1), 123-132. doi:10.3233/WOR-131642
- Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och hälsa*. Falköping: Almqvist och Wiksell.
- Palstam, A., Gard, G., & Mannerkorpi, K. (2013). Factors promoting sustainable work in women with fibromyalgia. *Disability & Rehabilitation*, 35(19), 1622-1629. doi:10.3109/09638288.2012.748842
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Rehnsfeldt, A., & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 18(3), 264-272.
- Ryan, S. (2013). Care of patients with fibromyalgia: assessment and management. *Nursing Standard*, 28(13), 37-43. doi:10.7748/ns2013.11.28.13.37.e7722

- Ryan, S. (2011). Fibromyalgia: an overview and comparison of treatment options. *British Journal of Nursing*, 20(16), 991-995.
- Råheim, M., & Håland, W. (2006). Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women's stories from daily life. *Qualitative Health Research*, 16(6), 741-761.
- Schaefer, K. (2005). The lived experience of fibromyalgia in African American women. *Holistic Nursing Practice*, 19(1), 17-25.
- Segesten, K. (2012a). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 47-56). Lund: Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2012b). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen
- 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.x
- van Uden-Kraan, C., Drossaert, C., Taal, E., Shaw, B., Seydel, E., & van de Laar, M. (2008). Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 18(3), 405-417.
- Wierwille, L. (2012). Fibromyalgia: Diagnosing and managing a complex syndrome. *Journal Of The American Academy of Nurse Practitioners*, 24(4), 184-192. doi:10.1111/j.1745-7599.2011.00671.x
- Williams, D., & Clauw, D. (2009). Understanding fibromyalgia: lessons from the broader pain research community. *Journal of Pain*, 10(8), 777-791. doi:10.1016/j.jpain.2009.06.001
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3., [rev.] uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur

Bilagor

Bilaga I

Tabell med sökhistorik av den systematiska artikelsökningen

Cinahl 151110	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
#1	(MH "Fibromyalgia")	3588				
#2	(MH "Chronic pain")	23812				
#3	(MH "Experience")	151923				
#4	#1 AND #2 AND #3	33				
Begränsningar		12	12	4	3	2
	- Peer-reviewed, - kvinnor, - engelska, - artiklar publicerade från år 2005					
#5	(MH "Long term pain")	5156				
#6	#1 AND #5	98				
Begränsningar		45	45	7	3	1
	- Peer-reviewed, - kvinnor, - engelska, - artiklar publicerade från år 2005					
#8	(MH "Daily life")	15752				
#9	#1 AND #8	89				
Begränsningar		40	40	4	4	1
	- Peer-reviewed, - kvinnor, - engelska, - artiklar publicerade från år 2005					
#10	(MH "Life Experiences")	151070				

Cinahl 151110	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
#11	#1 AND #10	225				
Begränsningar		24	24	5	3	2
	- Peer-reviewed, - kvinnor, - engelska, - artiklar publicerade från år 2005					
#12	(MH "Perspective")	62719				
#13	#1 AND #2 AND #12	72				
Begränsningar		43	43	5	2	2
	- Peer-reviewed, - kvinnor, - engelska, - artiklar publicerade från år 2005					
#14	(MH "Pain")	136962				
#15	#1 AND #14	2038				
Begränsningar		47	47	5	3	2
	- Peer-reviewed, - kvinnor, - engelska, - artiklar publicerade från år 2000					
#16	#1 AND #8	89				
Begränsningar		54	54	7	4	1
	- Peer-reviewed, - kvinnor, - engelska, - artiklar publicerade från år 2000					

PubMed 151110	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
#1	(MH "Fibromyalgia")	8822				
#2	(MH "Chronic Pain")	83072				
#3	(MH "Experience")	42295				
#4	#1 AND #2 AND #3	42				
Begränsningar		10	10	5		0
- kvinnor, - engelska, - artiklar - publicerade från år 2005						
#1						
Begränsningar		2445	110	2		0
- kvinnor, - engelska, - artiklar publicerade från år 2005						

Översikt av analyserad litteratur

Författare Årtal Land	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Arnold et al., 2008 USA, Patient Education and Counseling	Belysa viktiga symtom och påverkan på livskvalitet hos patienter med fibromyalgi	Sessioner med fokusgrupper. Semistrukturerad intervju	48 kvinnor, över 18 år diagnostiserade med fibromyalgi	Fibromyalgi är mer än bara smärta och har en negativ påverkan på livskvaliteten	Medel
Cudney et al., 2002 USA, Holistic nurse pract	Att få en förståelse för personliga upplevelser hos 10 kvinnor med fibromyalgi	Ostrukturerad gruppintervju	10 kvinnor diagnostiserade med fibromyalgi, medelålder 49	Hur det kändes att bli isolerad pga sjukdomen och filosofier om hur de hanterar sjukdomen	Medel
Hallberg & Carlsson, 2000, Scandinavian journal of caring science	Att beskriva patienters perspektiv av att leva med fibromyalgi	Öppna intervjuer	22 kvinnliga patienter, ålder 22-60	Olika strategier för att hantera fibromyalgi	Hög
Juuso et al., 2013, Sverige, Health care for women international	Att undersöka meningen med att må bra hos kvinnor med fibromyalgi	Öppna intervjuer	13 kvinnor med fibromyalgi, medelålder 55	För att må bra ville kvinnorna ha kontroll, makt, hitta sitt eget tempo och känna tillhörighet	Hög
Kengen Traska et al., 2012, USA, Journal of clinical nursing	Att beskriva hur personer med fibromyalgi hanterar sina liv med multipla symtom	Öppna intervjuer	80 kvinnor med fibromyalgi, medelålder 61	Kvinnor med fibromyalgi kan utveckla strategier för att coping med sjukdomen	Medel

Författare Årtal Land	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsg ranskning
Liedberg et al., 2012 Sverige, Occupational therapy international	Att undersöka livskvaliteten hos svenska kvinnor med fibromyalgi	Fokusgrupper med strukturerade intervjuer	18 kvinnor med fibromyalgi som blivit diagnostiserade vid smärt- och rehabcentrum i Linköping. Medelålder 42.	Att vara aktiv, delta i samhället, relationer och hälsa var viktiga faktorer.	Hög
McMahon et al., 2012, Storbritannien, Disability & rehabilitation	Att undersöka hur individer med fibromyalgi upplever sin sjukdom	Öppna intervjuer	10 kvinnor med fibromyalgi, 25-70 år	De fick fram en sammanställning av kvinnornas erfarenheter	Hög
Mengshoel & Heggen, 2004, Norge, Disability & Rehabilitation	Att utforska erfarenheter hos patienter som hade tillfrisknat från fibromyalgi	Individuella intervjuer	5 kvinnor med fibromyalgi, ålder 37-49	Att ha mål i livet var viktigt och att vara socialt engagerad	Medel
Palstam et al., 2013, Sverige, Disability & Rehabilitation	Att beskriva faktorer som gjorde att kvinnor med fibromyalgi kunde fortsätta med ett hållbart arbete	Fokusgrupper med ostrukturerade intervjuer.	27 kvinnor med fibromyalgi, med anställning, medelålder 52 år	Kvinnorna hade utvecklat strategier för att kunna arbeta	Hög
Råheim & Håland, 2006, Norge, Qualitative health research	Att få beskrivningar på hur kvinnor med fibromyalgi upplever sin sjukdom	Individuella intervjuer	12 kvinnor med fibromyalgi, medelålder 43,3 år	Kvinnorna kände att hela deras existens stod på spel pga smärtorna	Medel

Författare Årtal Land	Problem/syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsg ranskning
Schaefer, 2005, USA, Holistic Nursing Practise	Att lära hur det var för afroamerikansk a kvinnor med fibromyalgi	Individuella intervjuer	10 kvinnor med fibromyalgi, medelålder 46,5 år	För att kunna hantera sjukdomen så involverades förmågan att tänka, copa med psykiska förändringar och hitta sig själv	Hög

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vetej

Informantkaraktäristika

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vetej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Vetej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vetej

- Strategiskt? Ja Nej Vetej

- Databeskrivning tydligt beskriven? Ja Nej Vetej

- Analys tydligt beskriven? Ja Nej Vetej

Giltighet

- Är resultatet logiskt och begripligt? Ja Nej Vetej

- Råder datamätnad? Ja Nej Vetej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vetej

Kommunicerbarhet

- Är resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vetej

- Redovisas resultatet i förhållande till teoretisk referensram?

Genereras teori? Ja Nej Vetej

Huvudfynd

Beskrivs vilket/-n fenomen, upplevelse/mening?

Är beskrivning/analys adekvat? Ja Nej Vetej

Ja Nej Vetej

Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent

Granskningspoäng: grad I (80-100%) grad II (70-79%) grad III (60-69%)

Tidskriftens bedömningssystem Double Single Ej
Peer review blinded blinded Angivet

Högskolan Väst
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se