



Institutionen för hälsovetenskaper
Sjuksköterskeprogrammet
OM8311 Fördjupningsarbete i omvårdnad
15hp. Essay in Nursing Science, 15 ECTS credit points

Hur upplever kvinnor med fibromyalgi sin livssituation? - En litteraturstudie

Datum: 2008 06 02
Författare: Josephine Andersson

Handledare: Anna Pålsson
Examinator: Vanja Berggren

Fibromyalgi

Hur upplever kvinnor med fibromyalgi sin livssituation?

Författare: Josephine Andersson

Handledare: Anna Pålsson

Litteraturstudie

2008 06 02

Sammanfattning

Bakgrund: Fibromyalgi är en psykosomatisk sjukdom som uppkommer utan någon känd orsak. Sjukdomen blev länge misstrodd och ansågs vara en del i menopausen. Mellan 0,7 och 4,8 % kvinnor i Skandinavien är diagnostiserade. Det mest uppenbara symptomet är smärta. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur kvinnor med fibromyalgi upplever sin livssituation. **Metod:** En systematisk litteraturstudie har genomförts, innehållande tio vetenskapliga artiklar. Dessa har granskats och analyserats enligt Forsberg & Wengström (2003). Därefter kodades texterna och olika teman bildades, vilka presenterades i resultatet. **Resultat:** Kvinnor som diagnostiserats fibromyalgi upplevde att de inte blev trodda eller tagna på allvar av sin omgivning. Detta påverkade olika relationer negativt. Inom familjen ansågs kvinnorna lata vilket orsakade skuldkänslor. Vänner förstod inte att de var sjuka, då fibromyalgi inte kan ses på utsidan. Arbetskamrater visade bristande förståelse och ett utanförskap upplevdes. Inte heller sjukvårdspersonal trodde på patienternas diffusa symptom. För att hantera sjukdomen skapade kvinnorna olika copingstrategier. **Diskussion:** Det ansågs vara av vikt att diagnos ställdes då den kunde hjälpa de drabbade i hanterandet av fibromyalgin. För att sjuksköterskor ska kunna bemöta patienter med respekt och inte misstro kan Kims (2000) domäner vara en interaktionsmodell att arbeta efter.

Nyckelord: Fibromyalgi, livssituation, upplevelser

Fibromyalgia

How do women with fibromyalgia experience their lifesituation?

Author: Josephine Andersson

Supervisor: Anna Pålsson

Literature review

2008 06 02

Abstract

Background: Fibromyalgia is a psychosomatic disease that emerges without any known cause. For a long time, it has been believed to be a part of the menopause. Between 0,7 and 4,8 % of the women in Scandinavia are diagnosed. The most obvious symptom is pain. **Aim:** The aim with the literature review was to describe how women with fibromyalgia experience their lifesituation. **Method:** A systematic literature review has been implemented, containing ten scientific articles. These were reviewed and analyzed according to Forsberg & Wengström (2003). Thereafter the texts were coded and themes emerged which were presented in the results.

Results: Women who are diagnosed with fibromyalgia experience they were not believed or taken seriously by their surroundings. This affects relationships negatively. In the families, the women were considered lazy which created feelings of guilt within them. Friends did not understand that they were sick in terms that fibromyalgia can not be seen on the outside. Co-workers showed a lack of understanding and the sick women felt alienated. Not even healthcarepersonel believed the diffuse symptoms. To be able to handle the disease, the women created different copingstrategies.

Discussion: It seemed important that diagnoses were made in order to help the women to handle the disease. For nurses to treat patients with respect instead of disbelieve, Kim's (2000) domains might be a model of interaction to work from.

Keywords: Fibromyalgia, lifesituation, experience

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	8
RESULTAT	9
Upplevelser inom hem och familj	9
Förändringar i vänskapsrelationer	12
Arbetsrelaterade förändringar	13
Upplevelser i mötet med sjukvården	14
Upplevelser av symptomlindring och copingstrategier	15
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	20
SLUTSATS	24

REFERENSER

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

BAKGRUND

Fibromyalgi är en psykosomatisk muskel- och skelettsjukdom med kronisk smärta som uppkommer utan känd orsak. Det finns dock teorier om neuro- immuno- endokrinologisk påverkan eller att en viss syrgasbrist i muskelfibrerna skulle orsaka smärtan (Hallberg & Carlsson 2000). Det har övervägts om fibromyalgi är så oenhetlig i sitt utbrytande att fler sjukdomar tillsammans skulle kunna orsaka tillståndet (Lindell, Bergman, Petersson, Jacobsson & Herrström 2000). Det har även påvisats ärftliga faktorer (Hallberg et al 2000). Benämningen fibromyalgi kommer från latinets fibro, myo och algia vilka betyder stödjande vävnad, muskel samt smärta (Vanderhaege 2000).

Enligt Lindell et al (2000) har mellan 0,7 och 4,8 % av befolkningen i de skandinaviska länderna diagnostiserats med fibromyalgi. I samma studie framkom även att majoriteten av de drabbade var medelålders till äldre kvinnor.

Sjukdomen är varken livshotande eller fysiskt deformerande, men lämnas den obevakad kan den orsaka en kognitiv försämring, såsom minnesstörningar och koncentrationssvårigheter (Secord 1998). Orsaker till utveckling av fibromyalgi, kan kännetecknas av perfektionism, hög personlig standard, höga krav på bedrifter och lågt självförtroende. Det finns även anknytning mellan sjukdomen och trauman i olika delar av livet, mycket ansvar som ung, dödsfall av närstående samt psykisk sjukdom eller alkoholmissbruk som kan leda till sociala problem (Hallberg et al 2000; Anderberg, Marteinsdottir, Theorell & von Knorring 2000).

Anderberg et al (2000) påvisade att 66 % av de 40 kvinnor som deltog i studien led av depression, panikattacker eller ångest innan de utvecklade fibromyalgi. Personer med skev självbild eller som upplevt något av ovanstående tillstånd utvecklade en ångslan och hade svårt att sätta gränser och försvara sin integritet. Detta medförde ökad utsatthet för fysiska och psykiska övergrepp, som kunde resultera i utveckling av fibromyalgi.

Yunus et al presenterade 1981 ett klassifikationssystem för att diagnostisera fibromyalgi. Systemet byggde på tre olika kriterier som skulle påvisas tillsammans. Det obligatoriska kriteriet innebar smärta och stelhet på tre ställen i kroppen under tre månader. Det viktigaste kriteriet var minst fem smärtpunkter. Det minst viktiga kriteriet innefattade olika symptom såsom irriterad tarm eller fatigue (Yunus, Masi, Calabro, Miller & Feigenbaum 1981).

Diagnoskriterierna utvecklades och år 1990 presenterade the American College of Rheumatology de numera mest frekvent använda kriterierna, ACR-90. Patienten skall ha haft smärta i minst tre månader i båda sidor av kroppen samt över och under midjan men även i de axiella delarna av skelettet. Det finns arton triggerpunkter på kroppen, vilka är belägna vid nacke, bröstorg, höfter, knän och skuldror, som bedöms vid diagnostisering, varav elva måste utstråla kraftig smärta vid tryck (Wolfe, Smythe, Yunus, Bennet, Bombardier, Goldenberg, Tugwell, Campbell, Abeles & Clark 1990).

Sjukdomens symptom varierar från individ till individ och kan förändras från dag till dag. Det mest uppenbara symptomet är smärta (Secord 1998), som definieras som en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse som associeras med en faktisk eller potentiell vävnadsskada, eller beskrivs som sådan skada (IASP 1994). Smärtan kan vara så irriterande eller outhärdlig att enkla vardagssysslor inte kan utföras. Att ligga i sängen eller bli lätt berörd kan orsaka svåra smärtor i hela kroppen (Secord 1998). Hallberg et al (2000) visar i sin studie att personer med fibromyalgi har en lägre smärttröskel än friska (aa). Framförallt kan smärtan ta överhand om vädret försämras och vice versa (Secord 1998). I Hallbergs et al (2000) studie beskriver deltagarna smärtan som bland annat brännande, gnagande, ömmande och spasmisk.

Ett annat vanligt symptom på tillståndet är störd sömn av något slag. Att inte somna alls, vakna flera gånger under natten eller kunna sova men vaknar trött och utmattad kan bero på sömnapné eller tandgnissling. Fibromyalgi utgör en begränsning i vardagslivet, eftersom den påverkar det mesta en drabbad vill ta sig för. Drabbade upplever även symptom som upprörd mage och urinblåsa, olika synkänsligheter och luktkänsligheter, vilket kan orsaka migränanfall (Secord 1998). Symptomen kan ge en värmande eller kylande känsla som leder till att de sväller i extremiteterna, framförallt fötterna (Hallberg et al 2000).

Sjuksköterskans uppgifter är att kunna tillvarata det friska hos en patient, tillämpa kunskaper inom omvårdnad och omvårdnadsprocessen, uppmärksamma patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder. Att aktivt förebygga hälsorisker och vid behov motivera till att ändra livsstilen samt att undervisa och stödja patienter och närstående för att främja hälsa och förhindra ohälsa ingår också i sjuksköterskans uppgifter (Socialstyrelsen 2005).

Fibromyalgi blev länge benämnd med glåpord på grund av dess svåra diagnostik och för att det är flest kvinnor som utvecklar sjukdomen. Personer som inte känner till den kan uppfatta tillståndet som en del i menopausen. Kunskap har tagits fram och det går numera att diagnostisera denna psykosomatiska åkomma. Eftersom kvinnor länge blivit misstrodda sin sjukdom, har detta påverkat stora delar av deras dagliga upplevelser, såsom sjukhusbesök, sjukskrivning och förhållande till familj och vänner. Framförallt svårt är det för dem som fortfarande möter sjukvårdspersonal utan kunskap om sjukdomen.

SYFTE

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

METOD

Det valdes att utföra en systematisk litteraturstudie vilket innebar att sammanställning gjordes av olika publicerade forskningsresultat (Forsberg & Wengström 2003).

Sökorden fibromyalgia, pain, lived experience, daily life och life experience har använts för att söka relevant forskning inom valt område. Sökningarna har gjorts i databaserna EBSCO host, Cinahl, PubMed, SveMed+ och PsycINFO. För att hitta artiklarna i fulltext har elektroniska tidskrifter letats upp via Samsök och Libris. Inklusionskriterier var att den vetenskapliga litteraturen skulle vara skriven på engelska, svenska, danska eller norska. Innehållet skulle innefatta kvinnor från 18 år och uppåt. Artiklar som exkluderades svarade inte mot syftet eller var publicerade före 1998.

Artikelsökningen, som presenteras i bilaga 1, utfördes i tre omgångar. 17 artiklar fanns under första sökningen. Därefter gjordes ännu en sökning tillsammans med bibliotekarie på Högskolan i Kristianstad där tre vetenskapliga kvalitativa artiklar framkom, varav en beställdes. Under den sista sökningen letades ytterligare 14 vetenskapliga artiklar fram, varav två beställdes. Två artiklar söktes manuellt. Av de totalt 36 artiklar som hittades valdes 26 stycken bort då de inte var vetenskapliga eller matchade inklusions- och exklusionskriterierna. De tio kvalitativa artiklar som presenteras i artikelöversikten (se bilaga 2) valdes ut för granskning.

Granskningen av de vetenskapliga artiklarna utfördes i enlighet med Forsbergs et al (2003) granskningsmall för kvalitativa artiklar. Där värderades syfte, design, urval, bortfall, analys och tolkning genom frågor. Efter ett ställningstagande till varje svar skapades ett underlag för att värdera kvaliteten på en artikel med hjälp av tabell 6.3. En tregradig skala användes därefter för att bedöma huruvida innehållet passade det nuvarande syftet; Högt, måttligt eller lågt bevisvärde.

En innehållsanalys av artiklarna utfördes. Forsberg et al (2003) innehållsanalys innebar att mönster och teman i texter systematiskt och stegvis klassificerades och analyserades. Detta gjordes för att kunna beskriva och identifiera specifika fenomen (aa). Analysen började med en genomläsning av alla artiklar och de partier som svarade mot syftet markerades. Därefter kodades de olika partierna enligt innehållsanalysen, främst i resultaten. Dessa koder delades in i grupper som tillsammans slutligen formade fem teman, vilka ingår i resultatet nedan.

RESULTAT

Analysen av de olika artiklarna resulterade i fem olika teman; Upplevelser inom hem och familj, Förändringar i vänskapsrelationer, Arbetsrelaterade förändringar, Upplevelser i mötet med sjukvården och Upplevelser av symptomlindring och copingstrategier.

Upplevelser inom hem och familj

Identiteten upplevdes förlorad när vardagliga aktiviteter inte orkade utföras, vilket orsakade sorg hos kvinnor med fibromyalgi (Åsbring 2001; Cunningham & Jillings 2006). Kroppen upplevdes vara den värsta fienden eftersom det var den som satte hinder i utföranden. Det tog lång tid att gå från sängen till badrummet och trappor var ett stort problem då kroppen var stel vid uppvaknandet på morgonen (Råheim & Håland 2006). När smärta infann sig kunde inget göras mer än att stanna i sängen i väntan på att den skulle försvinna, vilket ibland tog dagar (Hallberg & Carlsson 2000).

Smärtan visade sig i form av aggressivitet, irritabilitet, sorg, gråtattacker eller fastnitning av tänderna, vilket påverkade familjerelationerna negativt, och oftast visades inte känslorna för omgivningen (Hallberg et al 2000). Yttre omständigheter, såsom att en familjemedlem eller anhörig för illa, kunde påverka smärtan att komma oftare (Mengshoel & Heggen 2004).

Kroppen talade om när den upplevde för mycket stress. Detta förde med sig försiktighet, undvikande och avvägande för vad som skulle göras (Mengshoel et al 2004; Cudney, Butler, Weinert & Sullivan 2002). Det fanns en osäkerhet över hur mycket som klarades av att göras dagligen. Ju mer förändringar som skedde, desto mer ökade osäkerheten. Förväntningarna inför framtiden försvann då känslor fanns att smärtan tog över livet (Hallberg & Carlsson 1998; Mengshoel et al 2004).

Fibromyalgin influerade de dagliga rutinerna som togs för givet, på ett avbrytande sätt vilket minskade drabbades helhet. Konsekvenserna blev ett hot som påverkade integriteten, friheten, ekonomin och förståelsen hos familjen (Söderberg, Lundman & Norberg 1999; Söderberg & Lundman 2001). Hallberg et al (1998) menade att samtidigt som sjukdomen påverkade det dagliga livet kunde effektivitet utföras även om känslor som dåligt samvete och otillräcklighet infann sig (aa). Att hållas ofrivilligt inom hemmet, av sjukdomen, framhävde känslor som isolering och att inte längre räknas som individ eller vara behövd. Innan andra sätt hade hittats för sysselsättning, sjönk självförtroendet (Åsbring 2001). När livet kändes monotont uttrycktes känslorna i ilska och irritation på grund av att de flesta aktiviteter inte kunde utföras, men att gråta förbättrade inte situationen (Söderberg et al 1999; Söderberg et al 2001).

Att bli hämmade och inte klara av enkla sysslor i hemmet skapade bitterhet, frustration och ilska, men när kontroll intogs för att kringgå sjukdomen med olika copingstrategier ökade den drabbades självkänsla och hopp, vilket var viktigt (Söderberg et al 1999; Cunningham et al 2006). Känslan av att inte ha kontroll eller förståelse för varför sjukdomen utbryter, skapade ångest, depression och osäkerhet framförallt då familjerelationerna förändrades negativt (Hallberg et al 1998). Den drabbades roll i hemmet blev mer passiv och hjälpen från familjemedlemmarna blev beroende och påtvingad av sjukdomen, vilket var svårt för alla parter att hantera (Söderberg et al 1999; Söderberg et al 2001).

Söderberg et al (2001) menade att det likaväl kunde upplevas svårt som lätt för familjerna, framförallt männen, att hantera att det som tidigare skötts i hemmet av kvinnorna, inte längre kunde utföras i samma utsträckning. Detta på grund av att förändringen från frisk till sjuk inte var synlig utanpå kroppen.

Svårigheter upplevdes med att uttrycka mängden hjälp som behövdes från familjemedlemmarna och tankar över huruvida de förstod vilken utmattning sjukdomen orsakat under dagen, kom ofta på kvällen (Råheim et al 2006). Att inte få stöd skapade känslor av skyldighet över att ha drabbats av sjukdomen, vilket resulterade i psykisk ensamhet (Råheim et al 2006; Cudney et al 2002).

Skuld-känslor hos kvinnor med fibromyalgi kunde öka ytterligare då sjuka föräldrar inte längre kunde tas om hand (aa). Råheim et al (2006) menade i sin studie att familjerna klandrade de drabbade och ansåg dem vara lata. För att få stöd från familjen hade lyhörda dialoger förts om känslor och upplevelser (aa).

Att ha blivit sjukskriven upplevdes deprimerande och lade en belastning på familjen (Hallberg et al 2000). På grund av detta uppkom känslan av att vara otillräcklig vilket resulterade i besvikelse och ett katastrofiskt tänkande, vilket reflekterades i faktiska känslor som hopplöshet och kontrollbrist (Hellström, Bullington, Karlsson, Lindqvist & Mattsson 1999). När läkare sjukskrev en patient intogs den sjuka rollen vilket frigjorde den drabbade från krav och ansvar i det dagliga livet. Sjukskrivningen bekräftade tillståndet och ledde till stöd, hjälp och ökad uppmärksamhet från familjemedlemmarna. När väl sjukskrivningar var utfärdade infann sig en balans mellan yttre krav och den drabbades kapacitet. Trots de frustrationer som fanns, upplevdes förståelse och empati, framförallt från männen. Barnen var inte lika hjälpsamma som männen på grund av mindre förståelse om hur det är att leva med kronisk smärta, och på grund av känslan av minskad uppmärksamhet (Hallberg et al 1998). En jobbig upplevelse beskrevs vara att inte kunna lyfta och krama barnen när de ville det eller var ledsna (Hellström et al 1999).

Förändringar skedde även inom intima relationer, vilket berodde på smärtan, mattheten i kroppen och att självbilden hos en drabbad ändrats, vilket resulterade i avsaknad av sexuell samvaro (Söderberg et al 2001; Hallberg et al 1998).

Förändringar i vänskapsrelationer

Personer med fibromyalgi tenderar att se välmående ut. Eftersom sjukdomen inte speglat sig i utseendet hade vänner svårt att acceptera en biomedicinsk sjukdom som begränsade aktiviteter (Cunningham et al 2006; Söderberg et al 2001).

Försök gjordes av de drabbade att förmedla sjukdomens påverkan, till vännerna, såväl verbalt som via kroppsspråket (Hellström et al 1999). En undvikande copingstrategi kunde även användas för att hantera situationerna. Detta gjordes för att undvika att tala om trötthet och smärta, utan istället låtsas må bra (Åsbring 2001; Cudney et al 2002).

Mönstret i det dagliga livet förändrades och ansågs vara direkt relaterat till fibromyalgin. Livssituationen guidades av sjukdomen men övergången mellan frisk och sjuk märktes inte (Söderberg et al 2001). Att gå från ett aktivt till ett passivt liv där viljan fanns att göra saker, men inte styrkan, gjorde att planer inte kunde utföras inför framtiden utan en dag i sänder fick genomlevas (Söderberg et al 2001; Åsbring 2001).

Smärtan upplevdes så brännande att svimning var nära. Den kunde vara så stark att kräkningar, hjärtklappning och en bedövande känsla i kroppen utvecklades. Det kunde även göra så ont i huden att inga kläder kunde bäras, eller fötterna värkte så att det var en omöjlighet att gå (Hallberg et al 2000). Världen verkade krympa då isolering upplevdes på grund av den immobilitet som smärtan medförde (Råheim et al 2006). Dagarna planerades och strukturerades upp noggrant och aktiviteterna begränsades till den fysiska energin (Cunningham et al 2006; Hallberg et al 2000).

Eftersom inte energin fanns att träffa vänner förlorades delar av det sociala kontaktnätet (Söderberg et al 1999; Söderberg et al 2001; Hallberg et al 1998). Det var svårt för vänner att förstå varför shopping, dans eller middagsbjudningar inte längre var aktuellt (Söderberg et al 2001; Hellström et al 1999). När det sociala nätverket sjönk på grund av fibromyalgi, upplevdes ett utanförskap och det gick inte att förutsäga hur dagarna skulle bli (Åsbring 2001). De sociala relationerna blev även störda om planer som gjorts, avbokades av den drabbade en kort tid innan de skulle genomföras (Cunningham et al 2006; Cudney et al 2002). Även tider och vad som skulle tas med till olika evenemang kunde glömmas bort, vilket lämnade en irritation hos de drabbade (Söderberg et al 1999).

Arbetsrelaterade förändringar

Att symptomen uppmärksammades varje dag komplicerade livet och arbetet kunde inte längre utföras till fullo (Cunningham et al 2006; Åsbring 2001). Den arbetsrelaterade övergången från frisk till sjuk var antingen reduktion av tid och ansvar, deltidssjukskrivning, heltidssjukskrivning eller att sluta helt vilket resulterade i sjukpensionering. En essentiell del i situationen var att komma ut och träffa folk. Därför ville deltidsanställning behållas så länge som möjligt (Söderberg et al 2001). Arbetet upplevdes dock monotont, ansträngande och stressigt och det fanns marginell möjlighet att påverka arbetsuppgifterna (Hallberg et al 1998). En irritation och känslor av utanförskap uppkom när arbetskamrater visade bristande förståelse, tvivlade på graden av smärta och inte förstod hur en till synes frisk person inte var arbetsför på grund av denna (Hallberg et al 2000).

Söderberg et al (2001) visade dock att ett positivt bemötande där arbetsgivare försökte skraddarsy arbetsuppgifter kunde vara möjligt. Detta ledde till välmående och känslor av förståelse och gehör. Vid förlorat arbete upplevdes sorg, identitetsförlorande och minskat människovärde. Ett byte av arbete eller arbetsplatsträning bringade hopp om ett bättre fungerande inom yrkeslivet (aa).

Då sjukskrivning eller sjukpensionering resulterade i lägre inkomst, riskerade privatekonomin att fallera (Cunningham et al 2006). Ekonomin påverkades även märkbart om ansökan om sjukpensionering skulle bli avslagen (Råheim et al 2006). Det kunde då bli svårt att bekosta den palliativa vården (Söderberg et al 1999). Om inte regelbundna behandlingar kunde bekostas, minskades fördelarna med dem och att fortsätta ansågs inte givande (Cunningham et al 2006).

Upplevelser i mötet med sjukvården

Möten mellan sjukvården och patienter med fibromyalgi var ofta problematiskt, då fibromyalgi är en osynlig åkomma, även för sjukvården (Råheim et al 2006). Det upplevdes inte finnas kunskap om tillståndet bland sjukvårdspersonal (Söderberg et al 1999). Att bara ha ett ben hade varit lättare för personalen att förstå, som verkade sakna insikt i hur ont sjukdomen gjorde (Hellström et al 1999). Ett negativt mottagande och bristande förståelse upplevdes från sjukvårdspersonalen som gav intrycket att åkomman var ett psykiskt problem eller en del i menopausen. Då sjukvårdspersonal inte trodde patienterna eller gav tillräckligt stöd bildades en barriär mellan parterna (Söderberg et al 1999; Cunningham et al 2006). Personalen visade tvivel och misstro över patienternas tillstånd och smärta, vilket resulterade i att patienterna drog sig från att söka professionell hjälp (Hallberg 1998). Respekt gavs inte vilket sänkte integriteten och känslor som otillräcklighet uppkom (Söderberg et al 1999). Frånvaron av diagnos skapade även en misstro gentemot sjukvården (Hallberg et al 1998).

Mengshoel et al (2004) menade att diagnosen var en lättnad men deltagarna i studien var inte glada över att den ställts utifrån subjektiva kriterier och att endast palliativ behandling kunde erbjudas. Att få diagnosen tycktes förändra relationer med myndigheter och sjukvård där motparten tidigare hittat anklagelser mot arbetsskygghet, vilket hade upplevts ifrågasättande av den drabbades moraliska karaktär (aa).

Diagnosen bekräftade både tillståndet och patienten då de inte längre blev till åtlöje, utan tagna på allvar, vilket reducerade lidandet (Hallberg et al 1998; Söderberg et al 1999). Att få förståelse av andra erbjöd redan i sig både stöd och lindring i sjukdomen (Söderberg et al 1999).

Cunningham et al (2006) menade att drabbade även mötte stöd och bekräftelse från sjukvårdspersonalen, vilket hjälpte i hanterandet av sjukdomen. Vikten av att personalen visade viljan att lära sig, jobba nära patienterna och ge stöd för att klara av att hantera symptomen påpekades också. Hoppet hölls även uppe över att bot skulle komma eller åtminstone adekvat symptomlindring (aa).

Det upplevdes en ökad förståelse för andra som var sjuka och en högre tolerans mot omgivningen eftersom en kronisk sjukdom varit självupplevd och skapat ödmjukhet mot omvärlden (Åsbring 2001; Söderberg et al 1999).

Upplevelser av symptomlindring och copingstrategier

Fibromyalgi upplevdes vara en irrationell sjukdom som påverkade både den mentala och kroppsliga hälsan (Hallberg et al 2000; Söderberg et al 1999). Sjukdomen har setts som fiktiv, en psykisk sjukdom, på grund av att smärtan gjorde de drabbade ledsna och enerverande, vilket de själva upplevde som fruktansvärt (Hellström et al 1999; Mengshoel et al 2004).

Hallberg et al (2000) beskrev att smärtan uttrycktes genom kroppsspråket såsom ansiktsgrimaser och genom att deltagarna i studien inte kunde sitta stilla längre stunder. De ställde sig ofta upp och masserade det smärtande området på kroppen, vilket ansågs vara ett vanligt beteende (aa). Att utstå all smärta tog på krafterna och då kroppen ständigt var utsatt för symptom fanns ingen tid för återhämtning (Hallberg et al 1998; Hallberg et al 2000; Åsbring 2001). Eftersom symptomen även dök upp utan något logiskt sammanhang utvecklades olika känslor, såsom ilska (Söderberg et al 1999; Söderberg et al 2001).

För att reducera smärtan upplevdes copingstrategier som att gå, simma, cykla, läsa eller meditation med avslappningsövningar användbara (Hallberg et al 2000). Även hydroterapi, värme och massage ansågs lindrande (Söderberg et al 1999; Cunningham et al 2006). Att kunna motionera var ständigt ett dilemma och ofta fick någon annan aktivitet strykas den dagen, vilket kunde vara ett svårt val. Kroppen reagerade som om den plötsligt överansträngts efter en lång period av vila (Cunningham et al 2006). Att övervinna och utstå smärta ökade välbefinnandet även om det innebar att sätta upp nya rutiner och inte låta sjukdomen ta över livssituationen (Råheim et al 2006). Att exempelvis åka skidor trots att smärtan skulle komma efteråt ansågs ändå vara trevligt och positivt (Söderberg et al 2001; Åsbring 2001).

Då smärtlindrande läkemedel hade en knappt märkbar effekt användes det enbart vid få tillfällen (Hallberg et al 2000). I studien gjord av Hallberg et al (2000) visades att smärtan upplevdes så outhärdlig att alkohol och antidepressiva läkemedel var det enda som lindrade för några deltagare (aa). För att underlätta smärtan fick livet planeras och anpassas i förhållande till sjukdomen (Söderberg et al 1999; Mengshoel et al 2004). Detta skulle skapa en ny passiv identitet i syfte att hitta nya vägar att anamma rollen som sjuk, vilket inte stämde överens med hur de drabbade såg sig själva, enligt Mengshoel et al (2004).

Att ha ett positivt ställningstagande och acceptera sjukdomen innebar ett sätt att hantera den, leva ett liv av värdighet och göra roliga saker, vilket ansågs vara av vikt (Cunningham et al 2006; Söderberg et al 1999; Söderberg et al 2001). Genom att inte godta sjukdomens konsekvenser, men inte heller förneka dem, strävades det efter att bibehålla det sociala nätverket och identiteten (Åsbring 2001). Diagnosen, som bringade en lättnad, innebar att lära sig leva med de begränsningar sjukdomen förde med sig (Cunningham et al 2006; Söderberg et al 1999; Hellström et al 1999). Att ändra attityd, hitta och bibehålla en balans i vardagen och använda stöd av olika slag är strategier för att hantera tillståndet (Cunningham et al 2006).

Även om arbetstimmarna minskades så fortgick kvinnornas vardagssysslor i hemmet, genom att delas upp. Nya tidsramar och insikten av att saker tog längre tid utvecklades. Istället för att exempelvis putsa fönstren en hel dag, tog det en hel vecka (Söderberg et al 2001). Detta ledde till utveckling av självförtroendet och självkännedomen (Mengshoel et al 2004). Begränsningarna i sjukdomen utvann mer tid till reflektioner över livet, relationer och prioriteringar. Gränser sattes för omgivningens krav och personliga behov prioriterades (Åsbring 2001). Då fibromyalgi även är en stressutlöst sjukdom går det inte att pressa kroppen (Cunningham et al 2006). Nya aktiviteter söktes då ett försök att utföra de gamla fallerat och besvikelse infunnit sig. (Åsbring 2001).

Att lära sig leva med sjukdomen och inte få dåligt samvete var ett sätt att hantera den (Söderberg et al 2001; Cunningham et al 2006). Att hantera situationen innebar även att ha förmåga att manövrera stress och hotande livssituationer. Denna copingstrategi ökade motivationen, viljan att leva och att planera inför framtiden. Hur sjukdomen hanterades var relaterat till hur uppfattningen om uppkomsten var (Hallberg et al 1998).

Antingen försökte sjukdomen övervinnas genom att leva som förr eller så godtogs begränsningarna och den gamla identiteten sörjdes (Åsbring 2001). Efter en tids sjukdom lärdes kroppen och psyket känna i olika situationer och försoning med tillståndet uppkom (Åsbring 2001; Cudney et al 2002). Sjukdomen hade positiv påverkan i form av att självrespekt och integritet hade ökat och en bättre identitet hade skapats. Även nya värderingar skapades och materialistiska problem ansågs banala. Varje dag uppskattades och inget togs för givet (Åsbring 2001). Även om livet fått fler utmaningar så kom en ny dag att vakna till (Cunningham et al 2006). Trots hopplöshet i många situationer framhövdes de positiva sidorna av sjukdomen (Åsbring 2001; Cunningham et al 2006; Söderberg et al 1999; Söderberg et al 2001).

DISKUSSION

Metoddiskussion

I denna litteraturstudie valdes det att lägga fokus på kvinnor då de är av majoritet som drabbas av fibromyalgi, men även för att det inte är forskat i stor utsträckning på mäns upplevelser, vilket gör att resultatet inte kan anses användbart för män. Endast fem databaser användes i litteratursökningen; EBSCO host, Cinahl, PubMed, SveMed+ och PsycINFO. Detta på grund av att sökningen avbröts när flera artiklar återkom i de olika databaserna, vilket kan ha lett till att information missats. Ytterligare databaser skulle ha kunnat sökas i för att nå ett bredare spann av information som kunnat bidra till ett fylligare resultat, exempelvis Google Scholar, Elin, HighWire Press eller Science Direct. Även fler sökord hade kunnat utformas för att nå fler artiklar. Detta kan ha lett till att ytterligare litteratur som svarat mot syftet, förbisetts.

En artikel om barn som varit drabbade av fibromyalgi stöttes på vid första litteratursökningen varvid inklusionskriterierna begränsades till kvinnor över 18 år. Det valdes även att inkludera artiklar skrivna på de skandinaviska språken, eller engelska för att undvika språkliga missförstånd. Information kan ha gått förlorad då forskning kan ha skrivits på andra språk. För att rapporten skulle innefatta aktuell forskning, enligt Forsberg & Wengström (2003), exkluderades material som var publicerat tidigare än 1998. Litteratursökningen gav artiklar som var publicerade i Sverige, Norge, USA och Canada, vilket gör resultatet generaliserbart i västvärlden. Forskning från andra delar av världen har inte stötts på.

Denna systematiska litteraturstudie har sammanställts i enlighet med Forsberg et al (2003). Analysen utfördes genom att alla artiklar lästes grundligt och svåra engelska ord slogs upp i en ordlista för att i bästa mån förstå innebörden i texten. Reliabiliteten i de kvalitativa artiklarna ansågs vara hög, i enlighet med Forsberg et al (2003), då forskarna kommit fram till likvärdiga resultat (aa).

Det är en ensam författare som skrivit denna rapport, vilket innebär att endast en tolkning har gjorts av innehållet och ingen diskussion har kunnat föras. Resultatet kan, på grund av detta, ha påverkats till både dess nackdel eller fördel, med hänvisning till alla moment som krävdes för att nå ett slutresultat. Det var förvånande att fibromyalgi visade en utsträckt påverkan av olika relationer. Likaså att professionell sjukvårdspersonal agerade bristfälligt mot dessa patienter. Författaren har bortsett från förförståelse och varit öppen för informationen som hittats.

Skulle en annan grupp göra samma litteraturstudie skulle litteratursökningen kunna utökas då det antagligen är fler än en person som utför detta, vilket resulterar i mer forskning. Det skulle förmodligen bildas andra sökord då det är fler tankesätt som slås ihop. Vilka artiklar som skulle hittas beror även på förförståelsen som finns vid det tillfället, men rimligheten är relativt hög att en del av artiklarna i denna rapport skulle användas.

Analysen är beroende av olika tolkningar som sammanställs varvid resultatet inte behöver bli likt detta även om samma artiklar använts. Det finns mindre risk för språkliga missförstånd då mer kunskap finns och hjälp ges varandra, men även ett annat språk skulle kunna inkluderas varvid ett bredare perspektiv skapas.

Resultatet anses vara giltigt för kvinnor över 18 år boende i västvärlden. Överförbarheten av rapporten kan riktas mot reumatologiska avdelningar där dessa kvinnor träffar sina läkare. Den kan även riktas mot de kliniker och institut där den palliativa behandlingen, såsom massage, ges. Detta för att personal som inte har förförståelse för sjukdomen ska få en insikt i den och hur kvinnor upplever sin situation.

Då denna studie enbart sammanställts av empiriskt material fanns ingen risk att deltagares integritet skulle kränkas då de redan avidentifierats. Det som kontrollerades i den relevanta vetenskapliga litteraturen var att den godkänns av en etisk kommitté innan den utfördes eller blivit accepterad alternativt märkt peer-reviewed innan den publicerades. De etiska kommittéerna använder sig av Helsingforsdeklarationens principer och riktlinjer för hur studier bedöms ur ett forskningsetiskt perspektiv, vid forskning på människor och deras beteende. Forskningen skall bedömas vara till en patients fördel (Declaration of Helsinki 1964).

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur kvinnor med fibromyalgi upplever sin livssituation. De fem teman som presenterades i resultatet var de områden i kvinnornas upplevelser som påverkades mest av sjukdomen. Olika relationer förändrades allteftersom sjukdomen utvecklade nya identiteter. Kvinnorna blev beroende av hjälp från sina familjer, vilket de inte tidigare behövt. Byte av arbete eller arbetstid blev ett måste men framförallt syntes inte sjukdomen på utsidan vilket gjorde det svårt även för vänner att förstå.

Suzie Kims (2000) omvårdnadsteori beskriver fyra olika domäner som sjuksköterskor kan beakta i ett fall av fibromyalgi; patient-, omgivnings-, patient-sjuksköterske- och praktikdomänen. Patientdomänen fokuserar på att sjuksköterskan ska uppmärksamma en patients omvårdnadsbehov och skapa en god relation dem emellan. Omgivningsdomänen visar hur fysiska, psykosociala och kulturella skillnader speglar livssituationer. Patient-sjuksköterskedomänen beskriver prevention och god kommunikation mellan parterna som betydelsefullt. Till sist, i praktikdomänen, beskrivs sjuksköterskors utveckling av yrkesrollen och hur kunskapen övergår till praktik.

Resultatet visade att mötet med sjukvården var negativt beskrivet i all använd litteratur, utom Cunningham & Jillings (2006), som följde Kims (2000) domäner. Då symptomen kunde dyka upp när som helst och att bli diagnostiserad tog lång tid upplevde kvinnorna frustration, ilska och de kände sig otillräckliga som människor. Att sjukvårdspersonal över lag visade sig misstro en patient som söker behandling för olika symptom är ett tecken på okunskap. Denna misstro skapade rädsla och mer smärta hos patienterna än den lindring som förväntades av sjukvården. I enlighet med patient-sjuksköterskedomänen, är det sjukvårdens ansvar att ge svar på en rädd patients frågor och fastställa en diagnos på tillståndet. Det är viktigt att möta sjuka med respekt och mänsklig värdighet, vilket är grunden för all vård. Då fibromyalgi är en psykosomatisk åkomma är det även av vikt att reducera de fördomar som kan leva kvar, genom att sprida en positiv attityd gentemot sjukdomen. Detta skulle kunna öka kvinnornas självförtroende och få dem att känna sig räknade och deras känslor av isolering kunde avta.

I Cunninghams et al (2006) studie beskrevs en sjuksköterska, som innan hon själv utvecklat sjukdomen, trott den bara var ett psykiskt problem vilket medförde klagande och intag av antidepressiva läkemedel (aa). För att förbättra bemötandet och attityden hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal, krävs kunskap och att den överförs till arbetsuppgifterna för att sedan spridas. Detta kan göras genom anammande av patientdomänen för att föregående fall inte ska riskera att upprepas. Det är även av vikt att sjuksköterskor kan agera och ingripa om medarbetare skulle visa ett sådant oprofessionellt bemötande gentemot en patient (Socialstyrelsen 2005). Patienter måste mötas med trovärdighet och bli tagna på allvar när vård söks, då de ofta upplever hopplöshet och besvikelse i sjukdomen. Cunningham et al (2006) visade att personer med fibromyalgi hade tjänat på om sjukvårdspersonal, familj och vänner hade bekräftat deras tillstånd och gett dem mer stöd än vad som erbjudits.

För att kunna hjälpa och lindra en patients lidande behöver sjuksköterskor uppmuntra den sjukes beskrivning av symptomen som upplevs och vad som orsakar samt lindrar den. Genom att bekräfta detta ökar patientens konstruktiva bemötande gentemot sjukdomen och skapar en uppmuntran för att till exempel föra dagbok över skoven. Görs detta, ökar även chansen att hitta så bra palliativ vård som möjligt för patienten, då det är individuellt, vilket kan förbättra hela livssituationen. Denna strategi stärker även kvinnornas trovärdighet, såväl inom sjukvården, som inom privata och sociala relationer (Cunningham et al 2006). Sjuksköterskor får inte vara rädda att lyssna på patienterna utan se deras upplevelser som ett sätt att lära, att skapa kunskap som kan föras vidare och i framtiden underlätta för kommande patienter. Detta kan göras genom att utveckla patient-sjuksköterskedomänen till praktikdomänen. Ett beroende av andra krävs för att själv kunna vara oberoende.

Att arbeta efter Kims (2000) domäner anses kunna göras var än i världen mötet mellan en patient med fibromyalgi och sjuksköterskor sker. Alla människor är jämlika och bemötandet bör därför vara likaså. I denna rapport sågs ett avvikande resultat i mötet med sjukvården. Cunningham et al (2006) fann att de kvinnor som fick stöd av sina läkare kände dem sedan lång tid tillbaka. Ett förtroende fanns då redan och behövde inte byggas upp, vilket kan ha varit till hjälp vid diagnostiseringen (aa). Ett kontinuerligt förbättringsarbete för sjuksköterskor skulle kunna öka stödet för kvinnor i kampen med fibromyalgin. Detta hade kunnat underlätta den irritation och ilska som sjukdomen utvecklat enligt resultatet vilket skulle kunna medföra att copingstrategier hade hittas tidigare för att förbättra livssituationen.

För att en patient skall klara av att hantera en kronisk sjukdom som fibromyalgi, visade rapportens resultat att olika copingstrategier var nödvändiga att bygga upp. För att hitta rätt strategi uppmärksammades ett behov av att bli diagnostiserad. Det ansågs vara en befrielse för drabbade att få veta att de inte bar på en dödlig sjukdom.

Diagnostiseringen gjorde att ett positivt levnadssätt och olika copingstrategier utvecklades för att leva med sjukdomen istället för i den. Begränsningar fanns men översågs i många fall och istället minskades antalet aktiviteter och tiden för utförandet förlängdes.

Undeland & Malterud (2007) visade att för en del drabbade upplevdes diagnosen vara en lättnad då symptomen bekräftades vara en sjukdom. För andra spelade det ingen roll om diagnosen ställdes då deras omgivning inte brydde sig om sjukdomen utan enbart såg det, till synes, friska utseendet. Detta bemötande gjorde att patienterna inte brydde sig om att berätta om sin sjukdom när diagnosen var fastställd. Patienternas bearbetning av diagnosen och sjukdomen skedde då i ensamhet och blev psykiskt ansträngande. Resultatet visar vidare att det kan vara av betydelse att bli diagnostiserad i de fall det hjälper patienten att hitta en bra copingstrategi för att bli lindrad (aa). Sjuksköterskor kan då bekräfta patienterna och ge stöd och hopp om en förbättrad livssituation.

Steihaug (2007) visade viktiga copingstrategier efter diagnostisering. De var att lära känna sig själv på nytt, att förhandla med sig själv och andra, och att få välja vad som ska utföras och dessutom göra det. Dessa strategier ökade patienternas självförtroende. Steihaug (2007) menade även att de kunde användas i möten med omgivningen, framförallt sjukvården.

Att erhålla en diagnos ansågs vara av vikt då många relationer kunde bli beroende av denna. Innan diagnosen var ställd togs varken sjukdomen eller patienten på allvar vilket resulterade i att sjukskrivning inte gavs, eller att privata relationer påverkades negativt. Påtryckningar från de olika relationerna kunde även skapa ett högre orosmoment för den drabbade. Att inte bli trodd på kunde försvåra skapandet av den nya identiteten. Men när diagnosen väl ställts var det många dörrar som öppnades.

Bara genom att bli sjukskriven ökade förståelsen hos omgivningen. Det i sin tur medförde att patienten blev trodd i olika situationer, inte minst inom sjukvården och på arbetsplatsen. I detta fall skulle sjuksköterskor redan ha fokuserat på Kims (2000) patientdomän för att underlätta den drabbades psykiska påfrestningar. Att sjuksköterskor i västvärlden inte har mer kunskap om hur viktigt bemötande är anses anmärkningsvärt. Denna rapport skulle kunna hjälpa dem att få insikt i problemen som en patient upplever. För att ge en god vård är det av vikt att utveckla patient-sjuksköterskedomänen. Kommunikation är en grundsten i en bra relation där förtroende måste finnas. Detta gäller även andra instanser som patienterna möter och därför kan rapporten vara giltig även för dem.

SLUTSATS

Upplevelser som ilska, otillräcklighet, sorg, misstro, isolering och besvikelse visade sig vara vanligt förekommande vid fibromyalgi. För att kvinnor med sjukdomen ska lära sig hantera den krävs det att sjukvårdspersonal och personliga relationer visar ett gott bemötande. Det är en betydande faktor att visa respekt och tro på kvinnorna när de uttrycker olika symptom. Att ställa diagnos kan även vara en hjälp mot att hitta olika copingstrategier, såsom att kringgå sjukdomen och fortsätta leva det liv som innan men med längre tid för färre aktiviteter.

Mer forskning inom fibromyalgi, även på män och barn, skulle kunna klargöra vägar för sjukvården. Detta för att sjuksköterskor och övrig personal ska kunna ingripa på ett bättre sätt, ge rätt vård och stöd till de sjuka, då sjukdomen för med sig många svårigheter och hinder i livet. Det är viktigt att ge stöd för att drabbade ska kunna hantera situationen som påtvingats dem (Cunningham et al 2006). Det behöver forskas mer på drabbades uppfattningsförmåga, jämförelser mellan traditionella och holistiska bemötanden från sjuksköterskor, och skapa en sjukskötersketeori som behandlar bemötande och hanterande i sjukdomen (Cudney, Butler, Weinert & Sullivan 2002).

Det skulle även behöva forskas på vilken effekt den palliativa vården har på symtomen. Detta för att kunna vidareutveckla Sveriges sjukvårdssystem och eventuellt inkludera denna vård, för personer med fibromyalgi, i högkostnadsskyddet.

REFERENSER

Anderberg U. M., Marteinsdottir I., Theorell T. & von Knorring L. (2000). The impact of life events in female patients with fibromyalgia and in female healthy controls. *European psychiatry*. Vol 15. ss. 295-301.

Cudney S. A., Butler M. R., Weinert C. & Sullivan T. (2002). Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. *Holistic Nursing Practice*. Vol 16:3. ss. 35-45.

Cunningham M. M. & Jillings C. (2006). Individual's descriptions of living with fibromyalgia. *Clinical Nursing Research*. Vol 15:4. ss. 258-273.

Declaration of Helsinki (1964). *British Medical Journal*, Vol 313. ss. 1448-1449.

Forsberg, C., Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm.

Hallberg L. R.-M. & Carlsson S. G. (1998). Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Caring Science*. Vol 12. ss. 95-103.

Hallberg L. R.-M. & Carlsson S. G. (2000). Coping with Fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Caring Science*. Vol 14. ss. 29-36

Hellström O., Bullington J., Karlsson G., Lindqvist P. & Mattsson B. (1999). A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Vol 17. ss. 11-16.

IASP (1994). *Classification of chronic pain, second edition*. Tillgänglig: www.IASP-pain.org (2008-02-12).

Kim S. (2000) *The nature of theoretical thinking in nursing, second edition*. New York: Springer publishing company.

Lindell L., Bergman S., Petersson I. F., Jacobsson L. T. H. & Herrström P. (2000). Prevalence of fibromyalgia and chronic widespread pain. *Scandinavian Journal of Primary Healthcare*. Vol 18. ss. 149-153.

Mengshoel A. M. & Heggen K. (2004). Recovery from fibromyalgia – previous patients' own stories. *Disability and Rehabilitation*. Vol 26:1. ss. 46-53.

Råheim M. & Håland W. (2006) Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: Women's stories from daily life. *Qualitative Health Research*. Vol 16:6. ss. 741-761.

Secord, M.E. (1998). Treatment of Fibromyalgia. *Guidance and counselling*. Vol 13:2.

Socialstyrelsen (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Tillgänglig: www.socialstyrelsen.se (2008-02-12).

Steihaug S. (2007). Women's strategies for handling chronic muscle pain: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Primary Healthcare*. Vol 25. ss. 44-48.

Söderberg S. & Lundman B. (2001). Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care for Women International*. Vol 22. ss. 617-631.

Söderberg S., Lundman B. & Norberg A. (1999). Struggling for Dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*. Vol 9:5. ss. 575-587.

Undeland M. & Malterud K. (2007). The fibromyalgia diagnosis – hardly helpful for the patients. *Scandinavian Journal of Primary Healthcare*. Vol 25:4. ss. 250-255.

Vanderhaege L. (2000). Fibromyalgia: The invisible illness. *Total Health*. Vol 22:2.

Wolfe F., Smythe H. A., Yunus M. B., Bennet R. M., Bombardier C., Goldenberg D. L., Tugwell P., Campbell S. M., Abeles M. & Clark P. (1990). The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*. Vol 33. ss 160-172.

Yunus M., Masi A. T., Calabro J. J., Miller K. A. & Feigenbaum S. L. (1981). Primary Fibromyalgia (fibrositis): clinical study of 50 patients with matched normal controls. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. Vol 11. ss. 151-171.

Åsbring P. (2001). Chronic illness – a disruption in life; identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*. Vol 34:3. ss. 312-319.

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Avgränsningar	Huvud sökord Antal träffar	+ Undersökord Antal träffar	+ Undersökord Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
EbscoHost 080212	Ingen	Fibromyalgia 117 träffar	Inga	Inga	Inklusions- och exklusionskriterier	14 utvalda artiklar
EbscoHost 080212	Ingen	Fibromyalgia 117 träffar	And pain 48 träffar	Inga	Inklusions- och exklusionskriterier	3 utvald artikel
Svemed+ 080314	Ingen	Fibromyalgia 36 träffar	Inga	Inga	Inklusions- och exklusionskriterier	1 utvald artikel
PsycINFO 080314	Keywords Peer-reviwed journals	Fibromyalgia 952 träffar totalt	+ Pain + daily life 6 träffar peer- reviewed	Inga	Inklusions- och exklusionskriterier	1 utvald artikel
PsycINFO 080401	Keywords Peer-reviwed journals	Fibromyalgia	+ Pain + life 106 träffar peer- reviewed	Inga	Inklusions- och exklusionskriterier	4 utvalda artiklar
PsycINFO 080401	Keywords Peer-reviwed journals	Fibromyalgia	+ life 133 träffar peer- reviewed	Inga	Inklusions- och exklusionskriterier	3 utvalda artiklar
PubMed 080402	Ingen	Fibromyalgia	+ life experience 32 träffar	Inga	Inklusions- och exklusionskriterier	3 utvalda artiklar
Cinahl 080408	Ingen	Fibromyalgia	+ pain 1862 träffar	+ lived experience 28 artiklar funna	Inklusions- och exklusionskriterier	1 utvald artikel
PubMed 080408	Ingen	Fibromyalgia	+ lived experience 4 träffar	Inga	Inklusions- och exklusionskriterier	1 utvald artikel
PubMed 080408	Review	Fibromyalgia	+ pain 662 träffar	+ life 63 träffar	Inklusions- och exklusionskriterier	2 utvalda artiklar

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Hallberg L. R.-M. & Carlsson S. G. Sverige 2000	Coping with Fibromyalgia	Syftet var att beskriva, ur patienters perspektiv, upplevelsen att leva med kronisk smärta och hur de hanterar situationen.	Det var 22 strategiskt utvalda kvinnor som medverkade i intervjuer. De fick inga direkta frågor, utan ombads berätta det de kände var relevant inom olika teman som innefattades i intervjuerna. Alla uppfyllde kriterierna för diagnosen Fibromyalgi.	Dataanalysen utfördes genom grundad teori där utveckling, datainsamling och dataanalys skedde parallellt. Först skrevs intervjuerna ner ordagrant för att sedan brytas ner till koder som jämfördes med varandra och placerades i olika beskrivande kategorier.	Kvinnorna i studien var märkbart upptagna av sin smärta vilket påverkade deras dagliga liv avsevärt. De beskrev ingående hur smärtan påverkade deras kroppar från dag till dag samt hur de hanterar det.	Högt bevisvärde
Söderberg S. & Lundman B. Sverige 2001	Transitions experienced by women with Fibromyalgia	Syftet var att belysa övergången mellan frisk och sjuk som kvinnor med Fibromyalgi upplevde.	25 kvinnor var valda för studien genom stickprovsurval på en reumatologisk klinik. Kriterierna för diagnosen Fibromyalgi uppfylldes. Kvinnorna svarade på frågor, i en intervju som spelades in, som täckte olika aspekter i deras upplevelser.	En tematisk innehållsanalys utfördes där de inspelade svaren ordagrant skrevs ner och kontrollerades flera gånger mot ljudupptagningen. Textenheter sorterades ut, summerades och kategoriserades. Kategorierna jämfördes mot varandra och bildade olika teman som i sin tur bildade nya kategorier. Därefter jämfördes dessa mot de ursprungliga intervjuerna av en annan författare.	Kvinnorna upplevde övergången från frisk till sjuk som osynlig för alla utom de själva. De kände att de levde i två världar, en frisk och en sjuk. Denna oförståelse från omgivningen och sättet de tvingades leva på lämnade dem arga, irriterade och bittra. Några var dock hoppfulla inför framtiden trots radikala förändringar.	Högt bevisvärde

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Söderberg S., Lundman B. & Norberg A. Sverige 1999	Struggling for Dignity: The Meaning of Women's Experiences of Living with Fibromyalgia	Syftet var att belysa innebörden av kvinnors upplevelser av att leva med Fibromyalgi.	20 kvinnor inbjöds brevlades att delta i denna studie, varav 14 tackade ja. Kvinnorna guidades av frågor men fick berätta fritt om sina upplevelser. Intervjuerna bandades.	En fenomenologisk hermeneutisk metod användes. Intervjuerna skrevs av ordagrant och analyserades via en dialektisk process mellan hela texten, förståelse och förklaring. Detta gjordes för att hitta mönster och överensstämmelse i texten.	Kvinnorna berättade om de motgångar de upplever från samhället, såsom okunskap och integritetshot. De berättade djupgående om hur de mådde. Vad de kunde eller inte kunde göra längre och hur lång tid och vilka hinder det förde med sig.	Måttligt bevisvärde

Cunningham M. M. & Jillings C. Canada 2006	Individuals' Descriptions of Living with Fibromyalgia	Syftet med studien var att utforska individers beskrivning av att leva med Fibromyalgi och få insikt i sjukdomen och dess behandling för att skapa riktlinjer för det framtida sjuksköterskeyrket.	7 frivilliga kvinnor valdes genom ett teoretiskt stickprovsurval. De deltog i studien efter ha sett annonsen i ett nyhetsbrev på sin arbetsplats. Intervjuerna var semistrukturerade och gav deltagarna öppna frågor som de kunde svara fritt på. Intervjuerna bandades. För att få klarhet i vissa frågor blev någon deltagare intervjuad igen.	En jämförande induktiv analysmetod användes för att kritiskt granska kunskapen. Svaren undersöktes för att fånga det väsentliga i kvinnornas erfarenhet av att leva med Fibromyalgi. Analysen resulterade i olika teman där unika och gemensamma aspekter av erfarenheterna förstods.	Deltagarna i studien upplevde bland annat att det skulle gynna de mer om sjukvårdspersonal, familj och vänner bekräftade deras situation och tillstånd och ge dem stöd. Mer forskning om Fibromyalgi skulle kunna klargöra sätt för sjukvårdspersonal att bättre ge rätt vård, ingripande och stöd för patienterna.	Högt bevisvärde
--	---	--	--	---	---	-----------------

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Råheim M. & Håland W. Norge 2006	Lived Experience of Chronic Pain and Fibromyalgia: Women's stories from daily life	Syftet med studien var att fördjupa kunskapen av de existentiella måtten i att leva med denna åkomma.	12 kvinnor med diagnosen Fibromyalgi deltog i studien. Intervjuerna var uppbyggda så att kvinnorna först berättade om deras dagliga rutiner för att sen specificera sina upplevelser.	Studien grundar sig på en hermeneutisk fenomenologi som är både beskrivande och tolkande. Intervjuerna skrevs av ordagrant och analyserades i olika steg; Uppfattning, teman i varje intervju, mellan alla intervjuerna, indelning i typer och tolkande av upplevelserna i tre nivåer.	Kvinnorna berättar djupgående hur fibromyalgin gör de handikappade både fysiskt och psykiskt. De berättar hur dessa handikapp gör att de blir bemötta och inte trodda. Det skapar även oro inom familjen.	Måttligt bevisvärde
Hellström O., Bullington J., Karlsson G., Lindqvist P. & Mattsson B. Sverige 1999	A phenomenolog ical study of fibromyalgia. Patient perspectives	Syftet med studien var att beskriva sättet patienter, med fibromyalgi, förstår meningen med sin sjukdom på.	18 patienter med Fibromyalgi blev utvalda via frågeformulär. De blev intervjuade varav 10 av de bandade intervjuerna blev nerskrivna och analyserade. Intervjuerna utfördes i dialogform och patienterna fick fri talan.	En empirisk fenomenologisk psykologisk metod användes för att analysera intervjuerna. De följde fem steg; läsa texten för att förstå innehållet, organisera texten till separata enheter, översätta till forskarens språk, omvandla enheterna till teman och till sist presentera alla teman tillsammans.	Patienterna använde mycket kraft för att för att få sin självbild som sjuk bekräftade. Deras erfarenhet var att sjukdomen startade dramatiskt med ett lidande. De försökte utveckla olika copingstrategier för att hantera framtiden.	Måttligt bevisvärde

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Mengshoel A. M. & Heggen K. Norge 2000	Recovery from fibromyalgia – previous patients' own experiences	Syftet var att utforska hur kvinnor som tillfrisknat från fibromyalgi upplevt och tolkat sin återhämtning.	51 patienter deltog i en del studier under 1990 talet där det forskades i återhämtning. 5 kvinnor tackade ja till möjligheten att delta i denna studie. Kvinnorna blev intervjuade i sina hem. Intervjuerna som blev bandade var öppna och kvinnorna ombads berätta om sina erfarenheter.	Analysen genomfördes via en tematisk metod. Detta skedde i olika steg; Intervjuerna lästes för att få ett intryck av återhämtningen, texten bröts till enheter som kategoriserades till teman, dessa komprimerades till kodade grupper som till slut summerades till en generell beskrivning.	Kvinnorna hade motarbetat sin roll som sjuk och stigmatiseringen som följer. Tillsammans med fibromyalgins osäkra natur hade förespråkat tillfrisknande. Kvinnorna hade inte anpassat sig till smärtan utan lätit den enbart bli en varning till för mycket stress. Detta gjorde att de behöll sin sociala roll och sina mål.	Lågt bevisvärde
Hallberg L. R.-M. & Carlsson S. G. Sverige 1998	Psychosocial Vulnerability and Maintaining Forces Related to Fibromyalgia	Syftet var att öka förståelsen av vad det betyder för en patient att lida av fibromyalgi	22 kvinnor tackade ja till att bli intervjuade för denna studie. De hade fått remiss till samma sjukhus och passade in på de kriterier som krävdes. Kvinnorna fick härledande frågor som de själv fick sväva ut i. Alla intervjuer var bandade och nerskrivna ordagrant. Alla kvinnor matchade kriterierna för diagnosen fibromyalgi.	Analysen fortsattes genom en grundad teori för att hitta koncept, hypoteser och teorier. Datan bröts ner och kodades. De jämfördes och grupperades. Beskrivande kategorier bildades.	Resultatet indikerar att personer med psykiskt eller psykosocialt lidande är överrepresenterade inom sjukdomar med kronisk smärta. Kvinnorna berättade om sina problem och hur de upplevde sin sjukdom och omgivningen.	Måttligt bevisvärde

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Cudney S. A., Butler M. R., Weinert C. & Sullivan T. USA 2002	Ten Rural Women Living with Fibromyalgia Tell It Like It Is	Syftet med studien var att få förståelse för de personliga erfarenheter som tio kvinnor från landsbygden med fibromyalgi har.	I en studie deltog 60 kvinnor i en supportgrupp via datorn, varav 10 var diagnostiserade med fibromyalgi. Meddelandena som kvinnorna skrev till varandra spelades in och analyserades.	En innehållsanalys med konstant jämförande gjordes. Datan kodades och sorterades enligt kategorier i den deduktiva fasen. När ett stycke var kodat jämfördes det med andra stycken som fått liknande kod.	Kvinnorna hade haft smärta så länge att de upplever att de glömt hur det är att leva utan den. Ingen smärtlindring hjälper dem. De berättar ingående hur sjukdomen påverkat deras liv och de relationer de haft.	Högt bevisvärde
Åsbring P. Sverige 2001	Chronic illness – a disruption in life: identity - transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia	Syftet var att beskriva hur kvinnor med fatigue och fibromyalgi skapar nya identitetsbegrepp efter sjukdomsutbrottet och hur de hanterar de nya identiteterna.	De 25 kvinnor som deltog i studien hade tidigare deltagit i ett patient program på två svenska sjukhus, där de fick informationen om denna studie. Kvinnorna valdes efter vissa kriterier och inbjöds brevlades. Intervjuerna var semistrukturerade och följde vissa riktlinjer för vad som ville vetas.	Analysen var inspirerad av grundad teori, men istället för att skapa nya teorier användes överensstämmande befintliga tankar och koncept. En preliminär analys utfördes efter varje intervju. Sen följdes analysen i steg; intervjuerna lästes med ett öppet sinne, jämförelser gjordes, hypoteser skapades, teman och kategorier skapades, jämförelser igen och till sist summerades allt.	Sjukdomen skapar en sönderslitning i kvinnornas liv som har djupa konsekvenser i framförallt arbetet och det sociala livet. Kvinnorna upplevde att sjukdomen ökar i förhållande till deras nya identiteter.	Högt bevisvärde