Att leva med fibromyalgi

- Ur ett patientperspektiv

En litteraturöversikt

Bergqvist Marielle och Sjölander Maya

Examensarbete

Huvudområde: Omvårdnad
Högskolepoäng: 15 hp
Termin/år: T6/ HT 2020
Handledare: Ann Knutsson
Examinator: Britt Bäckström
Kurskod/registreringsnummer: OM095G/OM076G
Utbildningsprogram: Sjuksköterskeprogrammet

Abstrakt

Bakgrund: Fibromyalgi orsakar smärta men även en rad andra symptom. Hälso- och sjukvårdspersonal kan komma i kontakt med dessa patienter i många av vårdens områden, därför är det av stor vikt att personalen har förståelse för vad sjukdomen kan innebära för dessa patienter. **Syfte:** Syftet var att belysa patienters upplevelser av att leva med fibromyalgi. **Metod:** En litteraturöversikt med kvalitativ metod och induktiv ansats gjordes. Sökningarna genomfördes i databaserna PubMed och Cinahl och sammanlagt 11 artiklar inkluderades i resultatet. **Resultat:** Resultatet visade att många patienter upplevde brist på stöd och kunskap, de upplevde sig bli misstrodda och att de inte blev sedda. De uppgav att livet förändrades i samband med sjukdomen, familjeförhållanden samt relationer påverkades och även det sociala livet. Att behöva acceptera ett förändrat liv var svårt för många och många upplevde även en ständig kamp i vardagen. **Diskussion:** Genomgående upplevde patienterna i samtliga studier ett bristande stöd från hälso- och sjukvårdspersonal samt ibland även från den egna familjen och närstående. Behovet av bra stöd och att bli tagen på allvar från både sjukvård samt av andra runt omkring är en betydelsefull pusselbit för att patienter med fibromyalgi för att kunna leva i en vardag med livskvalitet.
Slutsats: Eftersom patienter med fibromyalgi ofta har negativa upplevelser till följd av sjukdomen är det av stor vikt att hälso- och sjukvårdspersonal har en förståelse för deras upplevelser för att kunna bemöta dem på rätt sätt och därmed kunna skapa en god vårdrelation. Vidare forskning skulle kunna bidra till snabbare diagnostisering samt tillräckligt stöd, vilket kan underlätta patienternas kamp i vardagen.

Nyckelord: Fibromyalgi, kronisk smärta, levda erfarenheter, litteraturöversikt, misstro, patientupplevelser.

Innehåll

Introduktion 1

Bakgrund 1

Problemformulering 3

Syfte 3

Metod 4

Design 4
Inklusions- och exklusionskriterier 4
Litteratursökning 4
Tabell 1 - Översikt av sökvägar 6

Urval, relevansbedömning och kvalitetsgranskning 6
Analys 6
Tabell 2 - Exempel på kvalitativ analys 8

Etiska överväganden 8

Resultat 8

1. Bristande stöd och kunskap 8
1.1 Upplevelse av att bli misstrodd 8

1.2 Upplevelse av att inte bli sedd 9

2. Påverkan på det dagliga livet 10
2.1. Påverkade familjeförhållanden och relationer 10
2.2. Förlust av det sociala livet 12

2.3. Acceptans 12

2.4. Upplevelse av en ständig kamp i vardagen 14

Diskussion 15

Metoddiskussion 15
Resultatdiskussion 17
Slutsats 20

Referenser 22

Bilaga 1: Översikt av inkluderade artiklar

Introduktion

Att leva med fibromyalgi innebär stor påfrestning på allt som hör till det dagliga livet och påverkar ofta patientens välbefinnande och livskvalitet (Rowe, Sirois, Toussaint, Kohls, Nöfer, Offenbächer & Hirsch, 2019). Att känna sig sedd, lyssnad till samt tagen på allvar av både familj och närstående samt hälso- och sjukvården är betydande för välbefinnande hos patienter som lever med kronisk smärta (Socialstyrelsen, 2015). För att kunna bemöta samt vårda patienter med fibromyalgi är det av stor vikt att hälso- och sjukvårdspersonal har förståelse för hur det är att leva med sjukdomen.

Bakgrund

Att leva med fibromyalgi är att leva med kronisk muskuloskeletal smärta som karaktäristiskt infinner sig utbredd på stora delar av kroppen (Klareskog et al., 2011, refererad i Mandl & Bala, 2016, s. 508). Förutom kronisk smärta följs även sjukdomen ofta av en rad andra symtom såsom trötthet, humör- och sömnstörningar, sämre koncentration och minnesfunktion för att nämna några (Sluka & Clauw, 2016). Likaså upplevd hyperalgesi, det vill säga ökad upplevd smärta av sådant som i vanliga fall är smärtsamt, och allodyni som innebär upplevd smärta av sådant som i vanliga fall upplevs som smärtfritt (a.a).
Även fast klinisk beskrivning av symtom vid fibromyalgi har funnits sedan århundraden tillbaka finns det än idag inga laboratorietester som ligger till grund för diagnostisering (Wolfe et al. 1990; Häuser & Fitzcharles, 2018). För att få diagnosen fibromyalgi måste först all annan somatisk förklaring uteslutas samt ett visst antal kriterier uppfyllas för att en diagnos ska kunna ställas av läkare (Häuser & Fitzcharles, 2018). Behandling vid fibromyalgi består av att lindra symtom, främja livskvalitet samt att bibehålla både fysisk och psykisk funktion, vilket gör att det är av stor vikt vid bemötande och omvårdnad av patienter med fibromyalgi att göra detta med ett helhetsperspektiv (a.a).

Enligt sjuksköterskans kompetensbeskrivning ska sjuksköterskan kunna identifiera omvårdnadsdiagnoser och patientens behov av omvårdnad utifrån ett helhetsperspektiv, detta som en del i omvårdnadsprocessen. Behoven prioriteras sedan efter patientens resurser, problem och sjukdomsbild (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Enligt Peterson

(2007) har sjuksköterskan en viktig roll i omvårdnaden av patienter med fibromyalgi. Peterson anser att det är viktigt att sjuksköterskan har en förståelse för de frågor och problem som sjukdomen medför hos de drabbade. Det är även viktigt att sjuksköterskan har kunskaper för att ge råd och vägledning gällande lindring av symptom hos patienter som upplever otillräcklig symptomlindring (Peterson, 2007; Poindexter, 2017; Ryan, 2012). Det är av stor vikt att sjuksköterskan är lyhörd för patientens behov och försöker skapa en relation med förtroende mellan sig och patienten eftersom fibromyalgi ofta påverkar patientens livskvalitet (Poindexter, 2017; Rowe et al.,2019). Tron på hälsa samt förtroende för hälso- och sjukvårdspersonal gynnar både livskvalitet och behandling efter diagnos hos patienter med fibromyalgi, medan goda behandlingsresultat istället uteblir och livskvaliteten blir försämrad för patienter med negativ inställning till hälso- och sjukvårdspersonal (Rowe et al. 2019). Poindexter (2017) menar att det är nödvändigt att sjuksköterskan tar sig an patienter med fibromyalgi för att kunna ge både psykiskt och fysiskt stöd, eftersom detta ger möjlighet till att utveckla strategier för att kunna tillgodose patienternas behov.

Personcentrerad vård innebär att hälso- och sjukvårdspersonal ska förstå och förklara patientens situation samt planera vården efter patientens behov, resurser och önskemål för att främja delaktighet. Patientens berättelse tillsammans med övriga undersökningar ligger till grund för vårdplanen och patienten ses som en medmänniska med förmågor och behov. En individs förmågor och egenskaper kan förstärkas, förminskas eller negligeras av andra och detta gör det viktigt med ett ömsesidigt förtroende mellan patient och sjuksköterska samt en medvetenhet om att vårdrelationen är asymmetrisk. Den professionella kunskap som hälso- och sjukvårdspersonal har innebär makt och ansvar, därför ska det balanseras mot patientens autonomi och integritet (SBU, 2017). Enligt Masi, White och Pilcher (2002) är det av vikt att prioritera personcentrerad vård vid mötet med patienter med fibromyalgi. De menar att det kan vara fördelaktigt för att minska kontroverser gällande behandling och behandlingsresultat, likaså blir det lättare att erbjuda patienterna specificerade vårdprogram eftersom att man då lättare kan identifiera varje enskilt behov hos patienterna.

Halldorsdottír (1996) betonar i sin teori “caring and uncaring” vikten av en god relation mellan patient och sjuksköterska för att en god vård ska kunna ges, denna teori utgår från

vårdandet sett ur ett patientperspektiv. Halldorsdottír menar att det är viktigt att som sjuksköterska möta patienten "där hen är" i sitt sammanhang, både inre och yttre. Det inre sammanhanget handlar om patientens upplevda behov, förväntningar, tidigare upplevelser samt att som sjuksköterska identifiera patientens sårbarhet och vårdbehov, medan det yttre sammanhanget berör den miljö som patienten befinner sig i. I sin teori beskriver Halldorsdottír (1996) två olika återkommande metaforer; *bron* och *väggen*, där *bron* symboliserar öppenhet i kommunikation och anknytning till patienten, vilket gör att patienten upplever sjuksköterskan som omtänksam i vårdmötet. *Bron* utvecklas genom ett ömsesidigt förtroende och anknytning mellan sjuksköterska och patient, viktigt är att sjuksköterskan har en balans mellan professionell intimitet och professionell distans samt visar respekt och medkänsla för patienten. *Väggen* symboliserar negativ eller ingen kommunikation med patienten samt avsaknad av en vårdande inställning vid mötet, vilket ses som ett ovårdande möte. Vid ett ovårdande möte upplever patienten inkompetens och likgiltighet hos sjuksköterskan vilket skapar misstro och sämre anknytning dem emellan. Halldorsdottír betonar även att det är viktigt att patienten får ta emot en professionell vård eftersom det ger ökat välbefinnande och ökad upplevd hälsa samt ger en känsla av empowerment, detta eftersom sjuksköterskor är en viktig källa för empowerment.

Definitioner

"Att leva med" innebär i den här litteraturöversikten att med detta belysa hur sjukdomen påverkar de drabbade samt hur de upplever det dagliga livet.

"Hälso- och sjukvårdspersonal" i den här litteraturöversikten innefattar alla typer av professioner inom yrket som patienter med fibromyalgi kan tänkas komma i kontakt med vid, eftersom det är patientupplevelser denna litteraturöversikt handlar om.

Problemformulering

Sjuksköterskan kan komma att möta patienter med fibromyalgi inom många av hälso- och sjukvårdens alla områden. Det är därför viktigt att sjuksköterskan har en god förståelse för hur det är att vara drabbad av fibromyalgi samt hur de ska bemötas på bästa sätt. En ökad förståelse för patienters upplevelser av att leva med fibromyalgi ger all hälso- och sjukvårdspersonal ökade möjligheter att bidra till en god vård.

Syfte

Syftet var att belysa patienters upplevelser av att leva med fibromyalgi.

Metod

Design

Detta arbete har utformats som en litteraturöversikt. Litteraturöversikter görs för att få en uppfattning om ett ämne och den kunskap som finns inom detta (Polit & Beck, 2017, s. 88). Denna litteraturöversikt ska även bidra med argument för vidare forskning (a.a). Relevanta vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats sammanställdes och analyserades för att sedan utgöra litteraturöversiktens resultat. Arbetet gjordes med en induktiv ansats med slutsatser från levda erfarenheter, vilket Polit och Beck (2017, s. 81) beskriver att en induktiv ansats ska ha.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusions- och exklusionskriterier används för att definiera och avgränsa den population som ska ingå i en studie (Polit & Beck, 2017, s. 250). Artiklar som inkluderades i resultatet skulle svara mot syftet med denna litteraturöversikt, vara skrivna på engelska, vara originalartiklar och inte äldre än tio år. De skulle även innehålla någon typ av etiskt övervägande samt belysa problemet från ett patientperspektiv. Deltagarna i studierna skulle vara drabbade av fibromyalgi samt vara i vuxen ålder, både kvinnor och män inkluderas. Studierna skulle bedömas vara av hög eller medel kvalitet för att inkluderas. Artiklar som bedömdes vara av låg kvalitet exkluderades. Likaså artiklar som inte var originalartiklar, samt sådana som belyste problemet ur annat perspektiv än patientens, t.ex. närstående eller övrig hälso- och sjukvårdspersonal.

Litteratursökning

Litteratursökningen påbörjades i september 2020. Vetenskapliga artiklar relevanta för syftet söktes i databaserna Pubmed och Cinahl, som enligt Polit och Beck (2017, s. 92-95) är lämpliga databaser för ämnen inom omvårdnad. En så kallad helikoptersökning gjordes för

att få en övergripande bild av forskningen som finns publicerad samt för att ta reda på om sökningarna är relevanta för syftet (Friberg, 2017, s. 147). I Cinahl gjordes 1 sökning med en avgränsning på 10 år och sökorden som användes var: fibromyalgia OR fibromyalgia syndrome AND living with AND life experiences OR lived experience, varav fibromyalgia och life experiences var Cinahl Headings och fibromyalgia syndrome, living with och lived experiences användes som fritextord för att bredda sökningen. I Pubmed gjordes totalt 2 sökningar med avgränsning 10 år och free full text. Vid ena sökningen användes dessa sökord: fibromyalgia AND living with AND lived experiences och vid den andra sökningen användes sökorden: fibromyalgia AND living with AND experience. Sökordet fibromyalgia är MeSH-term och de andra användes som fritext för att bredda sökningen. De booleska operatorerna AND och OR kan användas för att koppla ihop söktermerna, dessa används för att bredda eller avgränsa sökningen, AND avgränsar medan OR breddar sökningen (Polit & Beck, 2017, s.91). Totalt 11 artiklar valdes ut från samtliga databaser, varav 9 artiklar hittades från Pubmed och 2 från Cinahl. (Se översikt av sökvägar tabell 1).

Tabell 1

Översikt av sökvägar

Databas Datum	Sökord	Avgr.	Antal träffar	1*	2*	3*	4*	Antal valda artiklar	Artikel
Cinahl 20200917	Fibromyalgia OR fibromyalgia syndrome AND living with AND life experiences OR lived experience	10 år	46	46	10	6	2	2	Briones-Vozmediano, E., Vibes-Cases, C., & Goicoleab, I. (2016); Juuso, P., Söderberg, S., Olsson, M., & Skär, L. (2014).
PubMed 20200917	Fibromyalgia AND living with AND lived experiences	10 år, fulltext	19	19	6	5	4	4	Ashe, S. C., Furness, P. J., Taylor, S. J., Haywood-Small, S., & Lawson, K. (2017); Taylor, A. G., Adelstein, K. E., Fischer-White, T. G., Murugesan, M., & Anderson, J. G. (2016); Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2011); Wuytack, F., & Miller, P. (2011)
PubMed 20200917	Fibromyalgia AND living with AND experience	10 år	58	58	15	10	5	5	Sallinen, M., & Mengshoel, A. M. (2019); McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J., & Daiches A. (2012); Paxman, C. G. (2019); Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., Peltokallio, L., Mikkelsson, M & Anderberg U. M. (2012);Diviney, M., & Dowling, M. (2015)

*Urval 1: Artiklarnas titel lästes, Urval 2: Artiklarnas abstrakt lästes, Urval 3: Hela artikeln lästes, Urval 4: artiklarna kvalitetsgranskades.

Urval, relevansbedömning och kvalitetsgranskning

Urvalsprocessen skedde i fyra steg (bilaga 1, tabell 1). Det första steget var att läsa artiklarnas titlar, i Pubmed lästes totalt 58 stycken och i Cinahl 46 stycken. Nästa steg var att läsa abstrakt på artiklarna vars titlar svarat mot litteraturöversiktens syfte, 21 stycken lästes i

Pubmed och 10 stycken i Cinahl. I de fall där artikelns abstrakt visade sig vara relevant utifrån syfte och inklusionskriterier lästes hela artikeln, det motsvarade 15 stycken i Pubmed och 6 stycken i Cinahl. Sedan bedömdes artiklarna gällande relevans enligt mallen "Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården" (SBU, 2014). Artiklarna som bedömdes vara relevanta kvalitetsgranskades enligt Friberg (2017, s. 187-188). Enligt Fribergs mall finns 14 frågor gällande kvalitativa artiklar, för att uppfylla hög kvalitet skulle minst 12 av dessa besvaras med ”ja” och artiklar som besvarade minst 10 frågor med ”ja” bedömdes ha medelhög kvalitet. Artiklar som besvarade minst 11 frågor med ”ja” bedömdes ha hög kvalitet och de som besvarade minst 9 frågor med ”ja” hade medelhög kvalitet. Utöver detta skulle även följande krav uppfyllas: Ett tydligt beskrivet syfte, en metod där urval och dataanalys beskrivs tydligt, innehålla ett etiskt övervägande samt ett tydligt resultat. Se översikt av inkluderade artiklar i bilaga 2.

Analys

Inför analysen diskuterades det kvalitativa materialet vid gemensamma träffar för att se till att det hade uppfattats korrekt. Det hade även gjorts en översiktstabell (Bilaga 2, tabell 2) för att kunna se över artiklarna på ett mer överskådligt sätt (jmf Friberg, 2017, s. 47). En manifest innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) gjordes och analysmetoden lästes först igenom och diskuterades sedan gemensamt. Vid genomförandet av analysen lästes de 11 utvalda artiklarna upprepade gånger, både enskilt och gemensamt. Eftersom samtliga artiklar var skrivna på engelska var det nödvändigt att översätta artiklarna för att få god förståelse för hela materialet. De meningsbärande enheter som matchade syftet valdes först ut från de inkluderade artiklarna. Meningsenheterna samlades sedan i ett dokument där de kondenserades till kortare meningar utan att förlora den centrala betydelsen. Dessa omvandlades sedan till koder. Koderna tilldelades färger beroende på innehåll, de som liknade varandra gällande innebörd färgades med samma färg. Sedan placerades koderna in i subkategorier och till sist kategorier. Två kategorier med totalt sex subkategorier framkom.

Tabell 2
Exempel av kvalitativ analys

Meningsbärande enhet	**Kondensering av meningsbärande enhet**	**Kod**	**Subkategori**	**Kategori**
Hälso- och sjukvårdspersonal var ibland oförstående respektlösa, och trodde inte på deltagarna. En läkare hade sagt *"There are believers and non-believers and I am a nonbeliever, so we're not going to talk about that."*	Hälso- och sjukvårdspersonal var respektlösa och trodde inte på varken deltagarna eller på sjukdomen.	Upplevelse av att inte bli tagen på allvar.	Upplevelse av att bli misstrodd.	Brist på kunskap och stöd.
En splittring mellan kropp och sinne förklarades av deltagarna. De beskrev sjukdomen som "något som sitter fastspänd på dig och begränsar och styr dig", och att det känns som att kroppen stänger av en. Känsla av en oövervinnerlig kamp mot sjukdomen.	Deltagarna upplevde sjukdomen som en splittring mellan kropp och sinne, kände sig begränsade och upplevde en oövervinnerlig kamp mot sjukdomen.	En oövervinnerlig kamp mot sjukdomen.	Upplevelse av en ständig kamp i vardagen.	Påverkan på det dagliga livet.

Etiska överväganden

Det är viktigt att ha ett etiskt övervägande i samband med att en litteraturöversikt görs. Enligt Helsingforsdeklarationen (2013) måste omsorgen om individen alltid gå före vetenskapens och samhällets intressen. Vidare nämns i samma deklaration att samtycke till forskningen ska lämnas i samband med genomförandet. Med detta i åtanke beslutades att endast artiklar som är etiskt godkända inkluderas i denna litteraturöversikt, detta eftersom det enligt Wallengren och Henricsson (2012) ökar studiernas vetenskapliga värde. I arbetet gjordes det yttersta för att sätta eventuell förförståelse åt sidan för att resultatet inte omedvetet skulle förvrängas på grund av förutfattade meningar om fenomenet. Vid översättning till svenska av samtliga artiklar användes lexikon vid bristande språkkunskap, detta för att undvika att delar av texten skulle bli felöversatt.

Resultat

Resultatet bestod av 11 kvalitativa studier som beskrev hur patienter upplevde hur det var att leva med fibromyalgi och hur det påverkade deras dagliga liv. Det som framkom i resultatet var att patienterna upplevde bristande stöd och kunskap, upplevelser av att bli misstrodd och att inte bli sedd, patienternas dagliga liv blev också påverkat i form av

påverkade familjeförhållanden och relationer, förlust av det sociala livet, svårigheter med acceptans samt upplevelse av en ständig kamp i vardagen.

Tabell 3

Kategorisering av resultat

Kategori	**Subkategori**
Bristande stöd och kunskap	Upplevelse av att bli misstrodd Upplevelse av att inte bli sedd
Påverkan på det dagliga livet	Påverkade familjeförhållanden och relationer Förlust av det sociala livet Acceptans Upplevelse av en ständig kamp i vardagen

1. Bristande stöd och kunskap

1:1 Upplevelse av att bli misstrodd

Negativa erfarenheter av kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal var en genomgående känsla hos patienterna, de kopplade detta till brist på förståelse och kunskap om diagnosen. Detta gjorde även att patienternas förtroende för hälso- och sjukvården påverkades negativt (Ashe, Furness, Taylor, Haywood-Small & Lawson 2017; Diviney & Dowling, 2015; McMahon, Murray, Sanderson & Daiches, 2012; Taylor, Adelstein, Fischer-White, Murugesan & Anderson, 2016; Wuytack & Miller, 2011). Patienterna tyckte att det tog lång tid att bli diagnostiserad med fibromyalgi, bland annat eftersom de ofta blev misstrodd och ej tagen på allvar. (Diviney & Dowling, 2015; Sallinen & Mengshoel, 2019; Taylor et al., 2016; Wuytack & Miller, 2011). I en studie fick patienterna göra tester, men då inget kunde påvisas utifrån dessa ledde det till att hälso- och sjukvårdspersonalen bara trodde att deras symtom var inbillning. En del patienter spekulerade om att en fibromyalgidiagnos bara sattes för att få tyst på folk (McMahon et al. 2012). Patienterna i studien av Ashe et al. (2017) hade förväntningar om att deras symtom skulle bli tagna på allvar, bli erbjudna stöd kring symtomlindring och få veta vad de kunde förvänta sig av sjukdomen, men fick många gånger uppleva bristfälligt stöd från hälso- och sjukvårdspersonal på grund av misstro. Fibromyalgi har en viss samsjuklighet med andra sjukdomstillstånd vilket tillsammans med misstro till patienterna samt den otydlighet gällande att identifiera symtom tillhörande

fibromyalgi, gjorde det svårt att veta vilka symtom som passade in på fibromyalgi och vilka som var mer kopplad till andra sjukdomstillstånd (Ashe et al., 2017; Sallinen, Kukkurainen, Peltokallio, Mikkelsson & Anderberg, 2012). I en studie var det en patient som förklarade att ingen läkare denne hade träffat hade visat något intresse för dennes medicinska historia. Patienten hade försökt hjälpa läkaren med diagnostisering genom att berätta detaljer om sjukdomshistorien men läkaren var ointresserad av detta och patienten önskade att hen hade träffat en läkare som förstod och tog detta på allvar (Diviney & Dowling, 2015).

Allmänhetens okunskap om fibromyalgi gjorde att patienterna kände sig misstrodd, ej lyssnad på samt ej tagen på allvar av andra i sin omgivning (Ashe et al., 2017; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2011; Taylor et al., 2016). För flertalet patienter var uppfattningen av att vara lat och att klaga i onödan ett vanligt sätt att bli bemött på av andra runt omkring sig (a.a). Att konstant bli ifrågasatt och ej tagen på allvar ledde till att många patienter kände känslor av frustration, ilska och sorg men även att känna sig dålig och dum (Juuso et al., 2011). Bristande stöd från sin partner som inte förstod allvaret i deras sjukdomstillstånd och ej trodde på när de kände sig dålig var även det ett vanligt fenomen (McMahon et al., 2012; Paxman, 2019). Patienterna i studien av Juuso, Söderberg, Olsson och Skär (2014) kände en stor användning av att ha kontakt med någon form av fibromyalgiförening på grund av bristen av kunskap från allmänheten, där de kunde ta stöd i varandra, diskutera fibromyalgi samt dela med sig av egna och andras upplevelser av sjukdomen.

1:2 Upplevelse av att inte bli sedd

Många av patienterna uttryckte det som att de levde med en osynlig sjukdom (Ashe et al., 2017; Diviney & Dowling, 2015; McMahon et al., 2012; Taylor et al., 2016). Det förekom att patienterna ifrågasatte om sjukdomen verkligen fanns eftersom att vägen till diagnos var lång och svår samt avsaknad av behandlingsrutiner som fungerar (Ashe et al., 2017). Att patienterna fick göra många tester hos hälso- och sjukvården utan att något kunde påvisas förstärkte känslan av osynlighet. Det faktum att sjukdomen inte syns utanpå och att folk runt omkring inte förstår patienternas lidande på grund av deras symtom gjorde att patienterna upplevde depression, ilska, skuld, frustration samt minskat självförtroende (McMahon et al., 2012). Det var jobbigt för patienterna att behöva berätta för alla runt omkring hur de

egentligen mådde, många gånger på grund av att de upplevde att folk i deras omgivning inte riktigt tog dem på allvar (Ashe et al., 2017; Taylor et al., 2016).

2. Påverkan på det dagliga livet

2.1 Påverkade familjeförhållanden och relationer

Det var vanligt förekommande att patienter med fibromyalgi upplevde att deras familjeförhållanden hade förändrats i samband med sjukdomen. Patienterna upplevde att det var svårt att kunna ta hand om sina barn på samma sätt som förut vilket gav dem skuldkänslor (Ashe et al., 2017; Briones-Vozmediano, Vibes-Cases & Goicoleab, 2016; Paxman, 2019; Sallinen & Mengshoel, 2019; Taylor et al., 2016; Wuytack & Miller, 2011). I vissa fall blev rollerna omvända, att barnen var tvungna att lära sig hjälpa föräldern med olika saker samt lära sig att sköta hushållet (Briones-Vozmediano et al, 2016). Det var svårt för patienterna att sköta hushållet på det sätt som de gjorde innan sjukdomen, vilket ledde till att resten av familjen fick ta ett större ansvar på det området, detta väckte skuldkänslor hos patienterna och de kände sig som en börda för familjen (Ashe et al., 2017; Briones-Vozmediano et al, 2016; Juuso et al., 2014; Paxman, 2019; Sallinen & Mengshoel, 2019; Wuytack & Miller, 2011). Fibromyalgi med dess symtom orsakade ofta sjukskrivning eller anpassning av arbetssituationen, vilket ledde till stor ekonomisk förändring i familjen (Ashe et al., 2017; McMahon et al, 2012; Paxman, 2019; Sallinen & Mengshoel, 2019; Sallinen et al, 2012; Wuytack & Miller, 2011). I och med detta följde en stor oro inför framtiden hos patienterna, gällande hur de skulle klara sig ekonomiskt och kunna försörja familjen (Ashe et al., 2017; Sallinen et al, 2012; Wuytack & Miller, 2011).

Ofta gjorde symtomen att patienterna behövde mer tid för sig själva och på grund av dåligt mående kunde dem vara oavsiktligt otrevliga mot personer i närheten (Ashe et al., 2017; Sallinen & Mengshoel, 2019). Det var svårt för vissa patienter att förklara deras humör och varför de inte längre orkade göra vissa saker eller varför något litet kunde trötta ut dem så mycket De kände sig ofta missförstådda av till exempel deras partner som ibland beskyllde

dem för att ha gått hemma hela dagen utan att fått något gjort (Briones-Vozmediano et al, 2016; Paxman, 2019). Patienterna uppgav att stödet från familj och närstående var viktigt för dem även om det många gånger var jobbigt för dem att be om hjälp (McMahon et al, 2012; Juuso et al., 2014; Paxman, 2019; Sallinen et al, 2012). Vikten av både praktiskt och emotionellt stöd från sin partner är betydelsefullt i förhållandet för både patienten och dennes partner (Wuytack & Miller, 2011). Vissa av patienterna upplevde det som att deras partner antingen var missnöjd eller uttråkad relaterat till deras sjukdomstillstånd (Briones-Vozmediano et al, 2016; Paxman, 2019). Smärta vid beröring, dåligt humör, trötthet och begränsad rörlighet är vanligt förekommande hos patienter med fibromyalgi, vilket kan leda till att relationen mellan patienten och dennes partner tar skada eller till och med orsaka uppbrott i förhållandet (Briones-Vozmediano et al, 2016; Paxman, 2019; Wuytack & Miller, 2011). Patienterna kunde också känna skuld och skam över att inte kunna vara den man eller hustru som de upplevde förväntades av dem och det gav dåligt samvete (Briones-Vozmediano et al, 2016; Paxman, 2019).

Förlust och isolering var ord som beskrev patienternas förändrade relationer i samband med sin fibromyalgi, då det var vanligt att närstående och vänner ej hade full förståelse för hur sjukdomen påverkar och försvårar livet för dem (Ashe et al., 2017; Diviney & Dowling, 2015; Taylor et al., 2016). Detta ledde ofta till att de tog avstånd till dem som inte hade förståelse för deras sjukdom och istället lade sin energi på dem som brydde sig och intresserade sig över deras mående (Ashe et al., 2017; Taylor et al., 2016). Relationer förändrades även eftersom patienterna inte orkade umgås på samma sätt eller i samma utsträckning längre, samt på grund av att det var svårare att planera in aktiviteter med familj och vänner då patienterna inte visste hur sjukdomen skulle te sig på den inplanerade dagen (McMahon et al, 2012; Taylor et al., 2016). Många patienter kände sig även lättirriterade och hade svårt att hålla humöret uppe, vilket även det tärde på deras relationer samt gjorde det jobbigt att umgås med vänner (Ashe et al., 2017). Andra förändringar kunde innebära att de antingen isolerade sig hemma tillsammans med sin partner eller deras partner började hitta på aktiviteter eller umgås med folk utan dem (Briones-Vozmediano et al, 2016).

2:2 Förlust av det sociala livet

I flera av studierna uppgavs det av patienterna med fibromyalgi att sjukdomen hade påverkat deras sociala liv (Ashe et al., 2017; Diviney & Dowling, 2015; McMahon et al, 2012; Sallinen & Mengshoel, 2019; Taylor et al., 2016; Wuytack & Miller, 2011). Patienterna menade att de tappade det sociala livet eftersom de inte längre orkade träffa folk och ägna sig åt fritidsaktiviteter som man tidigare hade gjort (Diviney & Dowling, 2015; McMahon et al, 2012; Sallinen & Mengshoel, 2019; Taylor et al., 2016). De patienter som en gång varit tvungna att sluta med en fritidsaktivitet för att de inte längre orkade eller klarade av det undvek att prova på det igen på grund av rädsla att ännu en gång misslyckas (Wuytack & Miller, 2011). I studien av Sallinen & Mengshoel (2019) framkom att patienterna som fortfarande klarade av att arbeta la all sin energi på arbetet och orkade därför inte socialisera sig utanför arbetet, det var något de hade lärt sig acceptera. Att patienternas sociala liv förändrades på grund av att man inte längre orkade gjorde att de upplevde ensamhet och ledsamhet (Wuytack & Miller, 2011). I studien av Juuso et al. (2011) framkom det vara vanligt att patienterna distraherade sig från smärtan med till exempel promenader eller handarbete. De kände att detta var betydande för att kunna tänka bort smärtan samt andra symptom, dessutom gav det en känsla av normalitet i vardagslivet, även om de fick förvärrade symtom efter ansträngningen som det innebar. Även i studien av Wuytack & Miller (2011) upplevde patienterna det positivt att ha något att sysselsätta sig med, genom detta upplevde de sig återfå en mening med livet.

2.3 Acceptans

Behovet av att känna sig till nytta var viktigt för många patienter med fibromyalgi och det var svårt att acceptera att livet inte längre var som innan sjukdomen (Sallinen & Mengshoel, 2019; Juuso et al., 2011; McMahon et al., 2012; Briones-Vozmediano et al., 2016). Många patienter kände djup frustration och skuld av att inte längre kunna vara självständiga hemma, de kände det som att de hade förlorat sin autonomi på grund av att de var tvungna att låta kroppen bestämma vad de kunde och orkade göra, vilket påverkade både stolthet och självkänsla hos patienterna (Sallinen & Mengshoel, 2019; Juuso et al., 2011; Briones-Vozmediano et al, 2016). Flera patienter i studien gjord av Sallinen och Mengshoel (2019) kände även stor frustration och hade svårt att acceptera det faktum att behöva leva på sjukpenning från och med nu, då de hade haft som mål att arbeta hela livet. Patienterna i

studien av Taylor et al. (2016) upplevde att bristen på fysiska markörer för sjukdomen inte bara ledde till en lång väg till diagnos utan även gjorde att de kände det svårt att acceptera, lära sig om och anpassa sig till sin sjukdom, eftersom de fick utstå sådan misstro samt oförstående under en lång tid.

För många kvinnliga patienter var det svårt att acceptera att de behövde släppa den roll som partner, förälder, vän och individ, som de hade haft innan sjukdomen. Oförmågan att inte kunna göra lika mycket som tidigare samt att behöva anpassa sig för att få vardagen att fungera ledde till skuldkänslor (Briones-Vozmediano et al, 2016; McMahon et al., 2012). Vissa av dessa patienter kunde inte acceptera att vara tvungna att ge upp och lyssna på kroppen, så de fortsatte att pressa sig till att orka med allt som innan. De gjorde detta för att allt skulle vara som vanligt, trots att de i efterhand fick lida för det (McMahon et al., 2012). Flertalet kvinnliga patienter struntade även i de råd och rekommendationer de fått från hälso- och sjukvården, för att de inte kunde acceptera den anpassning som var nödvändig relaterad till deras sjukdomstillstånd (Briones-Vozmediano et al, 2016).

Patienterna jobbade hårt för att lyckas finna en acceptans samt hitta strategier för att hantera sjukdomen och anpassa den till deras nya vardag. Lugnare tempo för att inte överansträngа sig, att hela tiden lyssna på kroppen och försöka acceptera att ej längre kunna leva som tidigare. Vissa patienter upplevde att de var tvungna att prioritera det viktigaste för varje dag och att resten fick vänta (Briones-Vozmediano et al, 2016). Att leva med fibromyalgi krävde att patienterna engagerade sig ännu mer för att planera sina dagar och det som skulle göras, detta medförde även en rädsla för att inte klara av det som planerats. De blev även tvungna att acceptera att utförandet av det som gjordes kanske inte blev helt perfekt och som de hade önskat (Juuso et al., 2014). En svårighet med att planera sina dagar hade att göra med att patienterna inte visste i förväg hur de skulle må eller hur mycket de skulle klara av dagen som de planerat inför (Sallinen et al., 2012; Wuytack & Miller, 2011).

2:4 Upplevelse av en ständig kamp i vardagen

Patienterna upplevde fibromyalgi som ett livsdominerande sjukdomstillstånd som kräver stöttning och trovärdighet för att kunna genomlevas (Juuso et al., 2011). I flera av studierna beskrev patienterna livet med fibromyalgi som en splittring mellan kropp och själ där de saknade kontroll över dessa två. De upplevde sig vara begränsade och styrda av sjukdomen samt fick känslan av att bli pausad från livet Ashe et al., 2017; McMahon et al., 2012; Sallinen et al., 2012). Vissa patienter upplevde kropp och själ som en osammanhängande helhet som inkräktade på deras vardagsliv och begränsade dem (Juuso et al., 2011). En patient upplevde sig vara fast i ett fängelse efter att ha fått sjukdomen och att denne hade varit tvungen att ge upp det "fria" livet (Sallinen & Mengshoel, 2019). Livet med fibromyalgi upplevdes av många patienter som en ständig kamp för att behålla sitt tidigare sätt att leva (Ashe et al., 2017; McMahon et al., 2012; Taylor et al., 2016). Ibland upplevde patienterna att deras "jag" och identitet hade förändrats i samband med sjukdomen (McMahon et al., 2012; Taylor et al., 2016; Wuytack & Miller, 2011). Flera patienter kämpade för att inte identifiera sig med sjukdomen utan att fortsätta se sig själv bakom den (Taylor et al., 2016).

Diskussion

Metoddiskussion

Denna litteraturöversikt gjordes med en kvalitativ design med en induktiv ansats. En induktiv ansats innebär enligt Polit och Beck (2017, s. 81) att en observation av ett specifikt ämne sker och sedan dras generella slutsatser, vilket kan ses som en styrka till det valda syftet. En deduktiv ansats hade istället inneburit att fynden från studierna testas mot en teori och att specifika förutsägelser hade utvecklats från generella data (Polit & Beck, 2017, s. 725). En deduktiv ansats för att besvara detta syfte hade varit en svaghet eftersom det hade kunnat innebära att delar av resultatet föll bort och inte användes, vilket hade lett till ett snävare resultat med mindre innehåll om helheten för syftet.

Litteratursökning gjordes både med och utan avgränsningen "free full text", detta för att få så många relevanta träffar som möjligt. Det visade sig att en intressant artikel som hittats under litteratursökningen inte fanns tillgänglig i fulltext, men efter mailkontakt med författaren till studien så mottogs artikeln för att sedan bli inkluderad i litteraturöversiktens

resultat. Att göra litteratursökning utan avgränsning “free full text” sågs därför som en styrka eftersom att denna artikel inte skulle ha hittats annars.

Begreppet trovärdighet handlar enligt Polit och Beck (2017, s. 724) om att utvärdera pålitligheten i kvalitativa studier, sett till huruvida data som insamlats kan ses som sann. Överförbarhet handlar om huruvida fynden från kvalitativ forskning kan överföras till andra grupper eller situationer (Polit & Beck, 2017, s. 747).

Kvalitetsgranskningen av artiklarna skedde genom att artiklarna delades upp mellan författarna vilket skulle kunna minska pålitligheten i litteraturöversikten. Däremot diskuterades och jämfördes sedan resultaten av den färdiga kvalitetsgranskningen, vilket därmed gjorde att pålitligheten stärktes i och med att båda författarna säkrade dess kvalitet. Det kan ses som en styrka att endast studier som inte var äldre än 10 år inkluderades, detta eftersom det ökar det vetenskapliga värdet då endast aktuell forskning används, enligt Polit och Beck (2017, s. 91) bör forskning äldre än 15 år inte användas. Vid kvalitetsgranskningen visade det sig att ingen av artiklarna som granskades var av låg kvalitet och därför valdes samtliga 11 artiklar ut. Detta kan ha berott på att de artiklar som vid första genomgång av den hela artikeln verkade vara av god kvalitet och därför gick vidare till granskning. Enligt Polit och Beck (2017, s. 497) saknas det enligt kvalitativ metod direktiv för hur många studier som krävs för att utgöra ett resultat och det beror på huruvida antalet ses som tillräckligt utifrån vilket information som efterfrågas. I detta fall ansågs informationen från dessa 11 studier som tillräcklig för att kunna arbeta fram ett resultat.

Reflektion kring hur studierna har genomförts är viktigt vid genomförandet av en litteraturöversikt och under arbetets gång har det förekommit reflektioner om deltagarnas situationer. Ett exempel är att deltagarna har gett sitt medgivande till den aktuella studien. Det visade sig att deltagarna i samtliga studier som inkluderades i resultatet hade gett sina medgivanden till medverkan och dessutom innehållit etiska överväganden, vilket utgör en styrka med denna litteraturstudie eftersom det ökar det vetenskapliga värdet (Wallengren & Henricsson, 2012, s. 492).

Att likheter mellan studierna som utgjorde resultatet fanns, visar att många patienter med fibromyalgi i det stora hela hade lika upplevelser. Detta innebär att resultatet kan ses som pålitligt. Om resultaten från de olika studierna istället hade skiljt sig åt och ifall det hade saknats likheter skulle det ha betytt att resultatet inte kan överföras till patienter med fibromyalgi generellt sett. Studierna som använts i resultatet är utförda i olika länder, vilket visar på att upplevelserna kan vara desamma oavsett patienternas nationalitet, detta ökar överförbarheten.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa personers upplevelse av att leva med fibromyalgi. Huvudfynden i resultatet visade att patienterna upplevde det svårt att acceptera och anpassa sig till sin sjukdom, på grund av den negativa påverkan det har på deras dagliga liv. De upplevde även många gånger otillräckligt stöd och misstro både från familj, personer runt omkring samt hälso- och sjukvårdspersonal. Denna upplevelse av misstro och att inte bli tagen på allvar ledde till upplevelse av bristande stöd och kunskap om sjukdomen, då patienterna förväntade sig hjälp och stöd från sjukvården. Fibromyalgi påverkade större delar av patienternas vardagliga liv.

Halldórsdottír (1996) beskriver i sin teori att sjuksköterskans ska möta patienten i sitt sammanhang. Detta gäller både att identifiera patientens vårdbehov och sårbarhet samt att lyssna till dess upplevda förväntningar. I föreliggande resultat kan tänkas att detta skulle vara relevant vid mötet med patienter med fibromyalgi. Eftersom patienter upplevde misstro av hälso-och sjukvården är det viktigt att möta deras behov av bekräftelse och identifiera deras sårbarhet, detta skulle med stor sannolikhet göra att patienterna mådde bättre eftersom de då skulle slippa känna sig misstrodd. Vidare i resultatet framkom även att patienterna upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal varken var lyhörd eller visade intresse för deras sjukdomsberättelse. Detta kan kopplas till Halldórsdottírs (1996) begrepp väggen som symboliserar negativ eller avsaknad av kommunikation med patienten och ses som ett ovårdande möte. Ovårdande möten menar Halldórsdottír orsakar att patienten upplever att sjuksköterskan är inkompetent och likgiltig, detta skapar misstro och sämre anknytning dem emellan (a.a). Inkompetens i det här fallet kan kopplas till att patienterna

upplevde att hälso- och sjukvården hade för lite kunskap om vad sjukdomen innebar för de som drabbats. Om sjuksköterskan istället vågar möta patienten där hen är och vågar kommunicera med patienten kan bron utvecklas, det innebär ett ömsesidigt förtroende och anknytning mellan sjuksköterska och patient.

Eftersom patienterna upplevde sig bli misstrodda och tyckte sig leva med en osynlig sjukdom så är det extra viktigt att som sjuksköterska bekräfta patienternas upplevelser och inte visar misstro. Som Rowe et al. (2019) skriver gynnar förtroendet för hälso- och sjukvårdspersonal både livskvalitet och behandling efter diagnos. I föreliggande resultat framkom att patienterna hade dåligt förtroende för hälso- och sjukvårdspersonal i och med att de ofta blev misstrodda, vilket kunde var en anledning till de flertalet negativa upplevelser som de hade. Patienterna upplevde även bristfälligt stöd av vårdpersonal, om de istället hade fått gott stöd av dessa hade patienterna kanske fått mer kraft att acceptera och hantera både symtom och fibromyalgins påverkan på livet. I studien av Schaefer (2004) beskrevs det att sjuksköterskans bekräftelse av patienternas erfarenheter och upplevelser är avgörande för att patienterna ska kunna uppnå en god livskvalitet i vardagen.

Det bristande stöd och bekräftelse som patienterna upplevde i föreliggande resultat kopplade dem bland annat till att sjukvårdspersonalen saknade kunskap. Att istället träffa vårdpersonal med tillräcklig kunskap skulle kunna få patienterna att känna sig bekräftad, respekterad och tagen på allvar (Paulson, Norberg & Danielsson, 2002). I föreliggande resultat beskrevs en del patienter uppleva att de inte blev sedd på grund av deras svårdefinierade symtom, detta ledde även att behandling uteblev för vissa av patienterna. Detta styrks även av Schaefer (2004) som visade på att patienter med fibromyalgi fått erfara utebliven behandling till följd av att deras symtom inte verkade trovärdig på grund av sjukdomens osynlighet och otydlighet.

Enligt den personcentrerade vården ska hälso- och sjukvårdspersonal kunna förstå samt förklara patientens situation (SBU, 2017). Och med tanke på att föreliggande resultat visade att fibromyalgi påverkar hela patienternas liv är detta därför extra viktigt.

Det påvisades i studien utförd av Lobo, Pfalzgraf, Giannetti och Kanyongo (2014) att bland annat patienterna med fibromyalgi som hade sämre förtroende för hälso- och sjukvårdspersonal upplevde signifikant mer smärta; ju högre förtroende de hade, desto mindre smärta upplevdes. Detta förhållande handlar mer om en så kallad placeboeffekt av förtroendet, där den minskade smärtan var ett resultat av patienternas tro på att hälso- och sjukvårdspersonalen trodde på och brydde sig om dem samt deltog i att förbättra deras hälsa (Lobo, et al., 2014). Men detta gör det ännu tydligare att ett vårdande möte från hälso- och sjukvårdspersonal samt patientens upplevelse av sin egen vård är av stor vikt för hanteringen av en sådan sjukdom samt patienternas livskvalitet.

Föreliggande resultat visade på att relationer påverkades i samband med sjukdomen, vilket även redovisas i studierna av Kool, van Middendorp, Boeji och Greenen (2009) samt Lempp, Hatch, Carville och Choy (2009). I dessa studier upplevde patienterna sorg över att vara begränsade i umgänget med nära och kära (a.a). Lempp et al. (2009) beskrev att patienterna upplevde det svårt att kunna planera in sociala aktiviteter och umgängen, eftersom de inte visste hur de skulle komma att må just den dagen. En del patienters närstående och vänner hade svårt att förstå att det till exempel inte var lätt för dem att anpassa sjukdomstillståndet till alla dagliga planer och aktiviteter (Lempp et al., 2009; Kool et al., 2009). Det redovisades även i studien skriven av Armentor (2017) att det förekom att patienter undvek sociala interaktioner och sammanhang för att slippa denna oförståelse samt slippa förklara sig för personer som inte kunde förlika sig med deras påstådda krämpor.

I föreliggande resultat beskrevs att familjeförhållanden och relationer påverkades, detta styrks av Galvez-Sánchez, Duschek och Reyes Del Paso (2019) som beskriver att symtomen som patienter med fibromyalgi hade orsakade förändringar i relationer. Detta eftersom att patienterna på grund av till exempel smärta vid beröring och dåligt humör orsakade att man i relationen blev osams och i vissa fall ledde det även till att relationer avslutades.

Det beskrevs även i resultatet att patienterna försökte ägna sig åt någon form av aktivitet för att distrahera sig från sjukdomens symtom och i studien av Paulson et al. (2002) redovisades även detta. Vidare i denna studie uppgav patienterna att något så enkelt som att lyssna på

musik gjorde att de upplevde mindre smärta eftersom de då blev distraherade och kunde tänkte på något annat (a.a).

I föreliggande resultat beskrivs att patienterna upplevde en ständig kamp och att deras självbild förändrades. Detta styrks av Galvez-Sánchez et al. (2019) som redovisar att patienter med fibromyalgi kämpade för att orka med vardagen samt att de upplevde en negativ självbild på grund av det faktum att de inte orkade med det dem tidigare klarat av. Det kan tänkas att patienter med fibromyalgi behöver någon form av samtalskontakt, till exempel en psykolog eller kurator, som kan hjälpa patienterna att dels bli hörd, men även hjälpa dem med att hitta olika copingstrategier som fungerar för just dem, så att de lättare kan hantera livet med fibromyalgi. Detta är ett behov som sjuksköterskan ska kunna upptäcka vid patientmötet.

"Caring must not be a matter of words or talk; it must be genuine, and show itself in action" citerar Halldorsdottír (1996) i sin teori och detta är en viktig del i sjuksköterskans arbete i ett patientmöte. Att genuint visa att som sjuksköterska ser och hör patienten samt tar dennes upplevelser på allvar är betydelsefullt för om vårdtillfället kommer att handla om ett vårdande eller ett ovårdande möte. Det är viktigt att som sjuksköterska förstå vad patienter med fibromyalgi går igenom, då de påverkas negativt på så många plan i vardagen. Att ha en medvetenhet om hur viktigt det är att skapa en vårdande relation, så att patienten får förtroende för sjuksköterskan och känner sig sedd samt även upplever att sjuksköterskan har ett genuint intresse av att vilja hjälpa dem i sitt sjukdomstillstånd. Eftersom det ovan beskrevs att ett bra förtroende och upplevelsen av tillräckligt med stöd från hälso- och sjukvården var associerat med att patienterna kunde upplevde mindre smärta, vilket ökar deras upplevda livskvalitet, och detta tack vare ett stöttande och vårdande bemötande.

Slutsats

Fynden i föreliggande resultat visade att stora delar av patienternas liv påverkades i och med sjukdomstillståndet. Att uppleva sig misstrodd av både hälso- och sjukvårdspersonal, familj och närstående samt personer i allmänhet var vanligt förekommande. Likaså påverkan

på det dagliga livet, påverkade familjeförhållanden och relationer, förlust av sociala relationer, acceptans av sjukdomen samt upplevelse av en ständig kamp.

Det är ofta en lång väg till att få en fibromyalgidiagnos, vilket gör att det tar lång tid innan patienterna får bekräftelse på och stöd för deras symtom. Detta kan i sin tur även leda till att det tar längre tid att börja lära sig att acceptera och anpassa sig till sin sjukdom. Denna litteraturöversikt bidrar till bredare förståelse för hur sjuksköterskor kan stötta dessa patienter på vägen till samt efter en fibromyalgidiagnos. Med forskning och kunskap om både sjukdomen i sig samt hur negativt påverkad patienterna blir, kan vidare forskning kanske bidra till att de snabbare får både en diagnos samt tillräckligt med stöd. Vilket kan underlätta deras kamp i vardagen enormt.

Referenser

Asterix (*) har placerats framför samtliga inkluderade artiklar i resultatet.

Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research 27*(4), 462-473. doi:10.1177/1049732315620160.

*Ashe, S. C., Furness, P. J., Taylor, S. J., Haywood-Small, S., & Lawson, K. (2017). A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia. *Health Psychol Open, 4*(2). doi:10.1177/2055102917724336

*Briones-Vozmediano, E., Vibes-Cases, C & Goicoleab, I. (2016) "I'm not the woman I was": women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health Care for Women International 37*(8), 836-854. doi:10.1080/07399332.2016.1178265

*Diviney, M & Dowling, M. (2015). Lived experiences of fibromyalgia. *Primary Health Care, 25*(9), 18-23. doi:10.7748/phc.25.9.18.s27

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (*s. 141-152). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Bilaga 3. *Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier.* (s. 187-188). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (*s. 37-48). Lund: Studentlitteratur.

Galvez-Sánchez, C. M., Duschek, S & Reyes del Paso, G. A. (2019). Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives. *Psychology Research and Behavior Management 12,* 117-127. doi: 10.2147/PRBM.S178240

Graneheim, U. H & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.00

Halldórsdóttir, S. (1996). *Caring and Uncaring Encounters in Nursing and Health Care - Developing a Theory. (*Doktorsavhandling, Linköpings universitet, Department of caring science). Från: http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:248040/FULLTEXT01.pdf

Helsingforsdeklarationen. (2013). *World medical association declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects.* Från https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/ Hämtad 12 maj 2020.

Häuser, W. & Fitzcharles, M-A. (2018), Facts and myths pertaining to fibromyalgia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *20*(1), 53-62. Hämtad från databasen PubMed.

*Juuso, P., Skär, L., Olsson, M & Söderberg S. (2011). Living with a double burden: meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being 6*(3). doi:10.3402/qhw.v6i3.7184

*Juuso, P., Söderberg, S., Olsson, M & Skär, L. (2014). The significance of fm associations for women with fm. *Disability & Rehabilitation 36*(21), 1755-1761. doi:10.3109/09638288.2013.868046

Kool, M. B., van Middendorp, H., Boeije, H & Geenen, R. (2009). Understanding the lack of understanding: invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism 61*(12), 1650-6. doi:10.1002/art.24922

Lempp, H.K., Hatch, L.H, Carville, F.C. & Choy, E.H. (2009). Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders 10*(124), 372–382. doi:10.1186/1471-2474-10-124

Lobo, C. P., Pfalzgraf, A. R., Giannetti, V., & Kanyongo, G. (2014). Impact of invalidation and trust in physicians on health outcomes in fibromyalgia patients. *The Primary Care Companion for CNS Disorders 16*(5). doi:10.4088/PCC.14m01664

Masi, A. T., White, K. P. & Pilcher, J. J. (2002). Person-centered approach to care, teaching, and research in fibromyalgia syndrome: justification from biopsychosocial perspectives in populations. *Seminars in Arthritis and Rheumatism, 32*(2), 71-93. doi:10.1053/sarh.2002.33717

Mandl, T. & Bala, V. (2016). Reumatiska sjukdomar och osteoporos. I A. Ekwall & A.M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin,* (s. 483-534). Lund: Studentlitteratur

*McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J & Daiches A. (2012). "Governed by the pain": narratives of fibromyalgia. *Disability and rehabilitation 34*(16), 1358-66. doi:10.3109/09638288.2011.645114

*Paxman, C. G. (2019). "Everyone thinks I am just lazy": legitimacy narratives of Americans suffering from fibromyalgia. *Health.* 1-17. doi:10.1177/1363459319857457

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

Peterson, E.L. (2007). Fibromyalgia - Management of a misunderstood disorder. *Journal of the American Academy of Nurse Practioners, 19*(7). Doi: 10.1111/j.1745-7599.2007.00235.x

Poindexter, K.C. (2017). Nursing Management of Fibromyalgia Syndrome. *Medsurg Nursing, 26(*5), 349-351.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.

Rowe, C. A., Sirois, F. M., Toussaint, L., Kohls, N., Nöfer, E., Offenbächer, M., & Hirsch, J. K. (2019). Health beliefs, attitudes, and health-related quality of life in persons with fibromyalgia: mediating role of treatment adherence. *Psychology Health & Medicine 24*(8), 962-977. doi:10.1080/13548506.2019.1576913

Ryan, S. (2013). Care of patients with fibromyalgia: assesment and management. *Nursing Standard 28*(13), 37-43. doi: 10.7748/ns2013.11.28.13.37.e7722.

*Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., Peltokallio, L., Mikkelsson, M & Anderberg U. M. (2012). Fatigue, worry, and fear: life events in the narratives of women with fibromyalgia. *Health Care for Women International 33*(5), 473-94. doi:10.1080/07399332.2011.645967

*Sallinen, M & Mengshoel, A. M. (2019). "I just want my life back!" - Men's narratives about living with fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation 41*(4), 422-429. doi:10.1080/09638288.2017.1395085

SBU. (2014). *Mall för bedömning av relevans.* Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Från: https://www.sbu.se/contentassets/cde743efce40472ca6c009b7f491d328/bilaga-3.-gallrings--och-granskningsmallar.pdf

SBU. (2017). Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården: *En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet.* Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Från: https://www.sbu.se/contentassets/4065ec45df9c4859852d2e358d5b8dc6/patientdelaktighet_i_halso_och_sjukvarden.pdf

Schaefer, KM. (2004). Caring for the patient with fibromyalgia: the rehabilitation nurse's role. *Rehabilitation nursing: the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses, 29*(2), 49-55. doi:10.1002/j.2048-7940.2004.tb00306.x

Sluka, K. A., & Clauw, D. J. (2016). Neurobiology of fibromyalgia and chronic widespread pain. *Neuroscience, 338*(3), 114-129. doi:10.1016/j.neuroscience.2016.06.006

Socialstyrelsen. (2015). Att mötas i hälso- och sjukvård - *Ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor,* s. 31-40. Falun: Socialstyrelsen. Från: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2015-1-5.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. [Broschyr].* Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf

*Taylor, A. G., Adelstein, K. E., Fischer-White T. G., Murugesan, M & Anderson, J. G. (2016). Perspectives on living with fibromyalgia. *Global Qualitative Nursing Research.* doi:10.1177/2333393616658141

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: *Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 481-496). Lund: Studentlitteratur.

Wolfe, F., Smythe, H. A., Yunus, M. B., Bennett, R. M., Bombardier, C., Goldenberg, D. L., Tugwell, P., Campbell, S. M., Abeles, M., Clark, P., Fam, A. G., Farber, S. J., Fiechtner, J. J., Franklin, M., Gatter, R. A., Hamaty, D., Lessard, J., Lichtbroun, A. S., Masi, A. T., Mccain, G. A., Reynolds, W. J., Romano, T. J., Russel, I. J & Sheon, R. P. (1990). The american college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism, 33*(2), 160-72. doi:10.1002/art.1780330203

*Wuytack, F & Miller, P. (2011). The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. *Chiropractic & Manual Therapies 19*(22). doi:10.1186/2045-709X-19-22

Bilaga 1

Översikt av inkluderade artiklar.

Författare Årtal Land	Studiens syfte	Typ av studie	Deltagare (bortfall)	Datainsamling Analys	Huvudresultat	Kvalitet
Ashe, S. C., Furness, P. J., Taylor, S. J., Haywood-Small, S., & Lawson, K. (2017) Storbritannien	Att undersöka livs- och behnadlingserfarenheten hos människor med fibromyalgi för att upplysa utvecklingen av behandlingar som både är effektiva och acceptabla för användarna.	En kvalitativ studie	14 deltagare (0)	Kvalitativa intervjuer. Tolkningsfenomenologisk analys.	De teman som framkom av resultatet var: fiktiv fibromyalgi, en okonventionell vårdupplevelse, återskapa stödnätverk, utmaning gällande arbetsidentiten, hot mot familjedynamiken och kamp och acceptans.	Hög
Briones-Vozmediano, E., Vibes-Cases, C., & Goicoleab, I. (2016) Spanien	Studien undersökte hur könsroller formar kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi och hur det påverkar deras privatliv.	En kvalitativ studie	13 deltagare (0)	Fördjupade kvalitativa intervjuer. Tematisk analys.	7 teman identifierades utifrån intervjuerna som speglar deltagarnas känslor av skuld, frustration och att inte kunna fortsätta fullfölja de förväntningar som kvinnor har i hemmet och att kunna ta hand om andra.	Medel
Diviney, M & Dowling, M. (2015) Irland	Att undersöka den levda erfarenheten hos människor diagnostiserad med fibromyalgi.	En kvalitativ studie	9 deltagare (0)	Fenomenologiska öppna intervjuer. Analys enligt Van Manen (1990).	Resultatet avslöjar effekterna av fibromyalgi på människors liv och behovet av att bli hörd och att få ett personcentrerat stöd.	Hög

Juuso, P., Skär, L., Olsson, M & Söderberg S. (2011) Sverige	Syftet var att klargöra betydelsen av smärta i det dagliga livet hos kvinnor med fibromyalgi.	En kvalitativ studie	15 deltagare (0)	Intervjuer. Analys enligt hemeneutisk tolkning.	Resultatet visade att betydelsen av smärta för dessa kvinnor upplevdes som att leva med en dubbel börda; leva med en aggressiv, oförutsägbar smärta samtidigt som att inte bli betrodd av andra på grund av den osynliga sjukdomen.	Hög
Juuso, P., Söderberg, S., Olsson, M & Skär, L. (2014) Sverige	Studiens syfte var att beskriva betydelsen av att ha någonstans att vända sig till med sin fibromyalgi.	En kvalitativ studie	17 deltagare (0)	Fokusgruppsdiskussioner. Tematisk innehållsanalys.	Kvinnorna upplevde att det var viktigt och betydelsefullt att ha någonstans att vända sig till där de blev betrodd, lyssnad på samt där de kunde dela med sig av sina erfarenheter och ta del av andras.	Hög
McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J & Daiches A. (2012) England	Syftet med denna studie var att undersöka hur individer med fibromyalgi förstår sin sjukdomsupplevelse och integrerar den med sitt vardagliga liv.	En kvalitativ studie	10 deltagare (0)	Intervjuer Narrativ analys	Alla intervjuer radades upp i 5 faser: 1: Att förstå fibromyalgi; När jag var yngre hade jag inga problem alls. 2: Uppkomst och diagnos; Du känner att du ständigt klagar. 3: Invasion av fibromyalgi; Du känner dig fångad i din kropp. 4: Hantera fibromyalgi; göra sysslor i ett mönster. 5: Pågående kamp; jag vägrar att ge efter för sjukdomen.	Hög
Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., Peltokallio, L., Mikkelsson, M	Att undersöka människor med lång erfarenhet av fibromyalgi och för att nå en djupare förståelse för hur människor tolkar orsaker och konsekvenser av olika	En kvalitativ studie	20 deltagare (0)	Narrativa intervjuer. Narrativ analys.	3 st kategorier framkom i resultatet: Vardagsliv, kumulativt liv och trasigt liv, som ringade in personernas upplevelser av sjukdomen och hur de tolkar orsaker och konsekvenser av olika livshändelser.	Medel

& Anderberg U. M. (2012) Finland	livshändelser och sjukdomsupplevelser.					
Sallinen, M & Mengshoel, A. M. (2019) Norge	Syftet med studien var att klargöra effekterna av fibromyalgi på det dagliga livet och arbetsförmågan hos män.	En kvalitativ studie	10 deltagare (2)	Narrativa Intervjuer. Narrativ analysmetod.	Männen jämförde hur livet var innan sjukdomen samt med andra mäns liv. Övergången från att uppleva en stark, aktiv och pålitlig kropp till att uppleva en smärtsam, sårbar och hjälplös kropp upplevdes som grundläggande.	Hög
Taylor, A. G., Adelstein, K. E., Fischer-White T. G., Murugesan, M & Anderson, J G. (2016) USA	Syftet var att få inblick i deltagarnas upplevelser och meningsskapande i samband med fibromyalgi.	En kvalitativ studie	20 deltagare (0)	Semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.	5 kategorier framkom i resultatet: upplevelser av förlust, känslor av rädsla och osäkerhet, påverkan av stress, stigmatisering av sjukdomen och hantering genom mod. Svårigheter som är förknippade med förluster, nöd och stigma i samband med detta kroniska tillstånd gjorde att deltagarna upplevde sämre livskvalitet.	Hög
Paxman, C. G. (2019)	Att utforska hur fibromyalgi beskrivs av dem som drabbats av sjukdomen.	En kvalitativ studie	50 deltagare (0)	Intervjuer. Tematisk analys	Resultatet delades in i följande kategorier:Den personliga upplevelsen av att leva med fibromyalgi , kampen att slutföra vardagliga och professionella uppgifter och en begränsad förmåga	Hög

USA					att utföra könsroller. Deltagarnas berättelser visar att de strävar efter att synliggöra sin sjukdom för att inte uppfattas som lat eller konstig.	
Wuytack, F & Miller, P. (2011). Belgien	Att få en bättre förståelse för den subjektiva upplevelsen av fibromyalgi, med fokus på tillståndets personliga, yrkesmässiga och sociala påverkan på patienternas liv.	En kvalitativ studie	6 deltagare (0)	Semistrukturerade intervjuer. Tematisk analys.	Nästan alla deltagare hade slutat arbeta och orsakat känslor av värdelöshet och förlust av identitet. Fritidsaktiviteter påverkades också kraftigt. Fibromyalgi sägs förändra familjebanden, varav vissa förstärktes medan andra bröts.	Hög