



ERSTA  
SKÖNDAL  
BRÄCKE  
HÖGSKOLA

Namn: Neda Issa Omran och Nora Kako  
Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för  
vårdvetenskap  
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, VT2021  
Nivå: Grundnivå  
Handledare: Hanna Gabrielsson  
Examinator: Annica Lagerin

## **Kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi** En litteraturöversikt

## **Womens´ experiences of living with fibromyalgia** A literature review

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Fibromyalgi är ett komplex tillstånd som kännetecknas av utspridd muskelvärk. Smärtan är mest lokaliserad i rygg, nacke, skuldror och ben men kan även förekomma i leder och skelett. Förutom smärtan kännetecknas sjukdomen av trötthet och sömnstörningar. I Sverige har 2-3 procent fibromyalgi varav 80-90 procent är kvinnor. Etiologin bakom sjukdomen är inte helt kartlagd. Det sker ett flertal besök för kvinnor med sjukdomen i vården då sjukdomen är svår att diagnosticera och patienter går igenom flera olika behandlingar och undersökningar relaterat till symtomen som sjukdomen orsakar.
- Syfte:** Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi.
- Metod:** En litteraturöversikt bestående av 11 vetenskapliga artiklar hämtade från databaserna Pubmed och Cinahl Complete. De 11 artiklarna lästes, bearbetades, analyserades och därav bildades flera teman utifrån resultat.
- Resultat:** Tre huvudteman identifierades: Anpassa vardagslivet efter sjukdomen, Brist på förtroende och Upplevelser av påverkade relationer. Huvudteman delades in i subteman: Kvinnornas distraktioner att normalisera vardagslivet, Upplevelser av att bli misstrodd av allmänheten, Upplevelser av att bli misstrodd från sjukvårdspersonal och Kvinnornas upplevelse av behandling.
- Slutsats:** Identitet, autonomi och integritet avtrubbas i samband med sjukdomen. Ett förändrat liv i alla aspekter gällande vardagen påverkade kvinnan. Kvinnor upplevde en misstro, okunskap och stigmatisering kring sjukdomen relaterat till sjukvården var vanligt och detta påverkade dem negativt. Sjukvården som ska vara ett redskap och hjälpa kvinnan själv förstå sin sjukdom och främja hälsan bland annat kunna inte leva upp till det till på grund av okunskap och stigmatisering till följd av det.
- Nyckelord:** Fibromyalgi, Kvinna, Upplevelse, Smärta, Vårdrelation

## **Abstract**

**Background:** Fibromyalgia is a complex condition characterized by widespread muscle pain. The pain is most localized in the back, neck, shoulders, and legs but can also occur in the joints and skeleton. In addition to the pain, the disease is also characterized by fatigue and sleep disorders. In Sweden 2-3 percent have fibromyalgia of which 80-90 percent are women. The ethology behind the disease has not been fully mapped. There are several visits for women with the disease to the health care as it is difficult to diagnose the disease and the patients go through several different treatments and examinations related to the symptoms that the disease can cause.

**Aim:** The aim was to describe women's experiences of living with fibromyalgia.

**Method:** A literature review consisting of 11 scientific articles taken from the database Pubmed and Cinahl Complete. The 11 articles were read through, processed, analysed and from this several themes are formed based on results.

**Results:** 3 main themes identified: Adapting everyday life to the disease, Lack of trust and Experiences of affected relationships. Main themes are then divided into subthemes, Women's distractions to normalize everyday life, Experiences of being mistrusted by the public, Experiences of being mistrusted by healthcare professionals and Women's experience of treatment.

**Conclusion:** Identity, autonomy, and integrity are blunted in connection with the disease. A changed life in all aspects of everyday life affected the woman. Women experienced a mistrust, ignorance and stigma about the disease related to healthcare was common and this affected them negatively. Healthcare, which is supposed to be a tool and help the woman herself to understand her illness and promote health, among other things, cannot live up to it due to ignorance and stigma as a result.

**Keywords:** Fibromyalgia, Woman, Experience, Pain, Professional-patient relations

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
<b>FIBROMYALGI</b> .....	<b>1</b>
<b>ETIOLOGI</b> .....	<b>2</b>
<b>SMÄRTA</b> .....	<b>2</b>
<i>Att leva med kronisk smärta</i> .....	<b>3</b>
<b>SYM TOM</b> .....	<b>4</b>
<b>DIAGNOS</b> .....	<b>4</b>
<b>BEHANDLING OCH OMVÅRDNAD</b> .....	<b>5</b>
<b>SJUKSKÖTERS KANS FUNKTION OCH UPPGIFT</b> .....	<b>5</b>
<i>Vårdrelation- mellan patient och vårdgivare</i> .....	<b>6</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>7</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>TEORETISK REFERENS RAM</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>9</b>
<b>URVAL</b> .....	<b>9</b>
<b>DATAINSAMLING</b> .....	<b>10</b>
<b>DATANALYS</b> .....	<b>11</b>
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....	<b>12</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>13</b>
<b>ANPASSA VARDAGSLIVET EFTER SJUKDOM</b> .....	<b>13</b>
<i>Kvinnornas distraktioner för att normalisera vardagslivet</i> .....	<b>14</b>
<b>BRIST PÅ FÖRTROENDE</b> .....	<b>15</b>
<i>Upplevelser av att bli misstrodd från allmänheten</i> .....	<b>15</b>
<i>Upplevelser av att bli misstrodd från vårdpersonal</i> .....	<b>15</b>
<i>Kvinnornas upplevelse av behandling</i> .....	<b>16</b>
<b>UPPLEVELSER AV PÅVERKADE RELATIONER</b> .....	<b>18</b>
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>18</b>
<b>METODDISKUSSION</b> .....	<b>19</b>
<b>RESULTATDISKUSSION</b> .....	<b>20</b>
<b>KLINISKA IMPLIKATIONER</b> .....	<b>24</b>
<b>FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING</b> .....	<b>24</b>
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>25</b>

<b>REFERENSFÖRTECKNING .....</b>	<b>26</b>
<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS .....</b>	<b>31</b>
<b>1 BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT .....</b>	<b>33</b>
<b>2 BILAGA 3. GRANSKNINGSFRÅGOR ENLIGT FRIBERG (2017) .....</b>	<b>39</b>

## INLEDNING

Fibromyalgi är en sjukdom som oftast förekommer hos kvinnor och många drabbas av den. Trots att många kvinnor diagnostiseras med fibromyalgi, som kännetecknas av smärta i olika grader som är ett huvudsymtom så finns idag ingen förklaring och behandling till sjukdomen. Med fibromyalgi i släkten ansåg både författarna som är kvinnor, att det är ett intressant ämne och problemområde, särskilt med tanke på den okunskap som tycks finnas. Trots den höga siffran av diagnos bland kvinnor reflekterade författarna över varför en behandling ännu inte finns. Författarna ansåg att det var viktigt att öka kunskapen för att förbättra hanteringen av sjukdomen. Författarna vill med denna litteraturöversikt ge möjlighet till ökad kunskap och förståelse för vad fibromyalgi innebär för kvinnor i samhället. Även hur sjukdomen fibromyalgi sammanflätas i deras vardagsliv. Detta för att bidra till förståelse hos både sjukvårdspersonal och för allmänheten.

## BAKGRUND

### Fibromyalgi

Fibromyalgi är ett komplext tillstånd som kännetecknas av utspridd muskelsmärta och kategoriseras av diffusa kroniska smärttillstånd i rörelseorganen (Ericson, & Lind, 2020). Smärtan är mest lokaliserad till muskulatur och uppträder ofta i nacke, ben, rygg, skuldror samt armar och kan kännas som en brännande, värkande eller huggande sensation. Värk och ömhet kan också uppträda i leder och skelettet. Smärtan kan variera från dag för dag och kan flytta från en muskelgrupp till en annan. Kvalitet på smärtan kan även variera. Ofta ökar besvären vid statisk rörelse såsom upprepade rörelser och tungt arbete och kan leda till en outhärdlig smärta (Ericson, & Lind, 2020).

Fibromyalgi beräknas drabba 2–3 procent av befolkningen. I Sverige beräknas 250 000 personer lida av syndromet. Fibromyalgi är dominerande kvinnosyndrom med 80–90 procent kvinnor som drabbas. Prevalensen bland befolkningen i olika europeiska länder ser likadan ut. USA, Canada och Palestina låg sjukdomen på 2 procent där 80 är kvinnor. I Grekland drabbas 0,4 procent av befolkningen medan i Tunisien drabbas 9,3 procent och globalt ser det annorlunda ut i enheter men gemensamt så drabbas kvinnor mest av sjukdomen (Pichot, 2018). Begreppet fibromyalgi fanns redan under 1904, dock benämndes som “fibrositis” av William Gowers. Den blev godkänd av WHO som sjukdom år 1992 (Pichot, 2018).

Symtomen debuteras oftast mellan 25–55 års ålder (Jansson, 2019). Förutom nedsatt muskelstyrka och uthållighet så förekommer andra symtom i samband med fibromyalgi. Andra symtom är huvudvärk, depression, sömnproblem, känsselförnimmelser i huden, ängslan, tarmbesvär exempelvis IBS (irritable bowel syndrome) samt besvär med urinträngningar. Trötthet, minnesstörning och koncentrationssvårigheter är vanliga besvär (Ericson & Lind, 2020).

## **Etiologi**

Trots att fibromyalgi för närvarande klassificeras som ett muskelskelett sjukdom. Så tros det underliggande fysiologiska problemet vara central sensibilisering, en förändring av smärt bearbetningssystem i centrala nervsystemet. Många patofysiologiska mekanismer har antagits men ingen definitiv förklaring har ännu framkommit. Det råder ingen tvekan om att smärtan och lidandet i fibromyalgi är verklig, men det pågår en debatt i litteraturen om sjukdomen verkligen är resultatet av felaktig central smärtbehandling eller om den är psyko kulturell, främst formad av psykologiska faktorer och social påverkan (Imrie, 2017).

Termen fibromyalgi fastställdes i mitten av 1970-talet men det var fram till 1980-talet formuleringen av fibromyalgi upprättades och legitimerades av den amerikanska reumatologförbundet som en diagnos (Tapper, 2005). En utbredd smärta brukar lokaliseras på vissa speciella ställen i kroppen, så kallade "tender points" som har fastställts av den amerikanska reumatolog förbundet år 1990. Dessa arton punkter är lokaliserade och fördelade jämnt på kroppens baksida och framsida och används idag som kriterier för en diagnos (Tapper, 2005). Att kartlägga dessa "Tender points" hos en patient är en del av ACR (American College of Rheumatology) diagnoskriterier (1990; eller 2016) och tillämpas vid utredning som nyttjas för att värdera smärta och värdera intensitet av smärtan. Frågor som ställs är kritiska för en diagnos och det kan vara allt från "vad förvärrar smärta", till "vad lindrar smärta" (Kosek, Lampa och Nissel 2019).

## **Smärta**

Enligt Bergh (2014) är smärta ett subjektivt illabefinnande och därtill ett symtom. Smärtan ses som ett fler dimensionella fenomen på grund av den oförklarliga faktorn till vad som sker i kroppen vid de olika smärttillstånden. Det förekommer således flera kategorier för att

beskriva smärta och upplevelserna av smärta. Smärta delas in i fyra huvudgrupper: Psykogen smärta, nociceptiv, idiopatisk och neurogen som grundas i uppkomstmekanism, karaktären och tidsförlopp av smärtan. Psykogen smärta uppstår vid olika typer av psykiska sjukdomar som exempelvis depression där smärtan är enda symtomet. Nociceptiv smärta framkallas av att nociceptorerna aktiveras genom en så kallad vävnadsskada eller en möjlig vävnadsskada. Idiopatiska smärtsyndrom som det heter är smärta utan en känd orsak och har räknats även in somatoformt smärtsyndrom. Oftast finns det ingen klar diagnos för patienten med denna typ av smärta men senaste forskning visar att psykiska stressfaktorer påverkar såväl som fysiska skador. Neurogen smärta grundas på skada i nervsystemet, kan förekomma vid stroke, bältros etc. Smärta är även ett flerdimensionellt begrepp där den är bestående av sex dimensioner: Beteende, affektiv, fysiologisk, kognitiv, sensorisk och den nyanlagda dimensionen den sociokulturella dimensionen, dessa berättar Bergh (2014) är sammanlänkade till varandra. Här ingår skilda faktorer i dimensionerna såsom intensitet, kvalitet, behandlingar, den individuella smärtupplevelsen, samt även komponenter som kön, ålder och reaktion på smärta.

### Att leva med kronisk smärta

Kronisk kan betyda olika saker men i samband med smärta, betyder kronisk, långvarig. Fibromyalgi är ett smärtsyndrom som kännetecknas av en långvarig, utbredd smärta och ömhet. Långvarig smärta kan betraktas som andra underliggande patologiska symtom (såsom artros), eller klassificeras som "primär" vilket innebär att den i sig utgör en sjukdom (Kosek, 2021). Kronisk smärta beskrivs som smärta i en eller flera regioner i kroppen som långvarig och kvarstår eller återkommer i mer än tre månader. Det är förknippat med betydande känslomässig nöd eller betydande funktionshinder som inte kan förklaras bättre av annat än kroniskt smärttillstånd. Kronisk smärta är ett allvarligt problem globalt och kommer sannolikt att öka när befolkningen åldras (Gjesdal, m.fl., 2018). En person med smärta upplever en förlust av livskvalitet. Detta kan bero på ekonomiska bördor, förlust av socialt stöd och eller depression som kan uppstå efter att tillståndet har utvecklats. Depression kan i sin tur leda till ytterligare isolering och förlust av självkänsla (Ingle, 2015). Att leva med kronisk smärta innebär stöd från olika aspekter för att upprätthålla en positiv attityd och underlätta acceptans till möjliga livsförändringar. Där vissa livsförändringar är enklare än andra, såsom ändra på kost och mer fysisk aktivitet. Andra förändringar kommer att bli svårare, som att behöva bryta banden till en familjemedlem eller vän som hindrar kvinnans återhämtning (Ingle, 2015).



## Symtom

Fibromyalgi omfattar ett flertal symtom där smärta är ett av de primära symtomen vid sjukdomen. Andra vanliga symtom som har ett samband med fibromyalgi är trötthet och sömnstörningar. Mindre vanliga symtom är ömhet i huden, smärta efter ansträngning, kognitiva störningar, stelhet, urinträngningar, yrsel, migrän värk, spänningar, rastlösa ben, problem med magen såsom IBS. Raynauds fenomen och humörsvängningar kan även förekomma (Kalichman, 2010). Smärtan kan kännas som en molande, stickande eller brännande sensation i en eller flertal muskelgrupper men kan även förekomma i leder och skelett. Diagnos ställs utifrån symtomen (Ericson & Lind, 2020).

## Diagnos

Magnusson och Mannheimer (2015) beskriver att diagnosen fibromyalgi är svår att ställa. Trots olika undersökningar och prover så kan en fibromyalgidiagnos oftast ej bestämmas. Eftersom dessa undersökningar görs för att kontrollera att det inte är andra tänkbara diagnoser och sjukdomar som orsakar symtomen och lidande. Diagnosen är svår att få för patienten då hen får genomgå en lång process som tar både tid och energi (Rodham, K., m.fl., 2010). Processen att diagnostiseras med fibromyalgi kan upplevas som besvärlig och förknippas med oro (Fibromyalgiförbundet, 1998).

DoebI, Macfarlane och Hollick (2020) menade att trots framsteg i förståelse och kunskap om sjukdomen så sker ett flertal besök för patienter både inom primärvården och på sjukhus, eftersom vårdpersonal behöver tid att diagnostisera fibromyalgi och känna igen sjukdomen. De nya diagnoskriterierna, från 2016, som använts enligt artikeln heter ACR och lägger inte bara tonvikten på smärtan men även på andra symtom. Trötthet, huvudvärk, det kvinnliga könet, sömnsvårigheter, stelhet, problem med magen och förekomst av IBS är vanligt och har samband med sjukdomen fibromyalgi Berk, Koceyigit och Berk (2020). Dessutom är dessa kriterier oklara i både praktik och teori, då tydliga evidens saknas (DoebI, Macfarlane och Hollick, 2020).

Fibromyalgiförbundet (1998) tyder att de vanligaste stora folksjukdomarna såsom diabetes och hjärtkärlsjukdomar har liknande kroniska smärtsymtom som vid sjukdomen fibromyalgi. Detta är en anledning till att det är svårt att diagnostisera patienter med fibromyalgi. Andra anledningar är att det finns tveksamheter bland vårdpersonal om sjukdomen fibromyalgi finns

på riktigt. Enligt Bidari m.fl. (2018) finns det i nuläget bevis på evidensbaserade studier om att fibromyalgi sjukdomen existerar i verkligheten. Fibromyalgi är en kontroversiell sjukdom som inte går att bevisa objektivt och därför blir diagnosen oftast antingen mer eller mindre relevant vilket beskrivs i en studie (Bidari m.fl. 2018). På grund av sjukvårdpersonalens otillräcklighet och kännedom om sjukdomen fibromyalgi förekommer det okunskap om sjukdomen inom sjukvården (Fibromyalgiförbundet, 1998).

### **Behandling och omvårdnad**

Enligt Ericson & Lind (2020) är det viktigt med en god behandling och prognos som fungerar när fibromyalgi upptäcks vid ett tidigt skede. På så sätt har det visat sig att rätt behandling vid rätt tid kan ge nytta och motverka fibromyalgin tidigt. Läkemedel som har evidens att fungerar mot fibromyalgi smärta samt rigiditet är antikonvulsiva preparat, antidepressiva läkemedel samt SNRI preparat. Även vissa opioder samt centrala nervsystems mediciner har visat viss effekt på sömnen.

Än idag finns det inga garanterade behandlingar som frambringar en hel tillfrisknad ifrån fibromyalgi. Behandlingar vid fibromyalgi är inte så många. Men alternativa behandlingar som finns är antidepressiva mediciner som motverkar sömnlöshet och depressionsbehandling. Symtomlindrande läkemedel finns också som tillämpas för att motverka smärtan som fibromyalgin utsätter kroppen för. Icke farmakologiska behandlingar är fysisk aktivitet, avslappningsterapier samt bra sömn och vila. För att få bästa resultat av att lindra lidandet vid fibromyalgi är en kombination av både farmakologisk och icke farmakologisk behandling (Magnusson & Mannheimer, 2015).

### **Sjuksköterskans funktion och uppgift**

Enligt svensk sjuksköterskeförening (2017) är omvårdnadsarbetet den legitimerade sjuksköterskans ansvar. Omvårdnad ska ges utifrån ett humanistiskt synsätt. Sjuksköterskan ska motivera patienten till en stabil omvårdnad och stötta hen till att uppnå sina hälsomål. Sjuksköterskan ska respektera individen och hens integritet samt respektera hens självständighet och värdighet. Igenkännandet av patientens hälsofaror sker av sjuksköterskan och dessa ska ytterligare främja patienten till god och säker hälsa. Patientens erfarenheter samt resoneringar ska konfirmeras och besvaras av sjuksköterskan.

Enligt ICN:s etiska kod som är framtagen av International Council of Nurses (ICN) används som vägledning både globalt och nationellt. Enligt ICN:s etiska kod har sjuksköterskan fyra ansvarsområden som används individuellt och tillsammans med andra medarbetare, främja hälsa, lindra lidande, återställa hälsa och förebygga hälsa är fyra viktiga områden. Det beskrivs ytterligare i International Council of Nurses (2017) att i samband med den etiska koden som genomförs i omvårdnaden ska vården även genomsyras i mänskliga rättigheter. Där omvårdnaden ska ges respektfullt oavsett kön, sexuell läggning, etnicitet, livsåskådning, hudfärg, nationalitet, sjukdom, funktionsnedsättning bland annat.

För att sjuksköterskan ska kunna jobba utifrån de fyra ansvarsområdena i mötet med kvinnor med fibromyalgi behövs kunskap och kompetens. Utöver kunskap om fibromyalgi och kvinnors upplevelser bör sjuksköterskan ge omvårdnad som är personcentrerad eftersom det främjar ett etiskt förhållningsätt. Viktiga värden som respektfullhet, trovärdighet, integritet och medkänsla är essentiella i vårdmöten för att etablera en allians och en relation med patienten (International Council of Nurses, 2017).

### Vårdrelation- mellan patient och vårdgivare

Att skapa förutsättningar för en vårdrelation är sjuksköterskans ansvar och formas när interaktionen är ömsesidig samtidigt som den riktas mot patientens individuella unika behov. När patienter har möjlighet att berätta sin livshistoria kan sjuksköterskor uppskatta patientens unika upplevelser och förstå hur man bäst kan arbeta med dem.

Att ta sig in i patientens livsvärld innebär att sjuksköterskor blir bättre rustade för att förstå patientens perspektiv, vilket uppskattas mycket av patienter och säkerställer att de behandlas som individer. Sjuksköterskor som lyssnar på bekymmer, tar problem på allvar och erkänner patienternas behov ses av patienter som avgörande för att få dem att känna sig som en person och inte bara en patient (Bridges, m.fl., 2013). Patienter har det lättare att dela oro eller problem när sjuksköterskor visar ett genuint intresse genom att lyssna och ställa frågor. Detta verkar förstärkas av det ömsesidiga förhållandet, där båda bidrar och respekterar varandras idéer och åsikter (Bridges, m.fl., 2013).

Det är viktigt att upprätta en behandlingsallians med patienten genom att erkänna patientens subjektiva smärtsamma upplevelse, även om det finns oenigheter om förklarande modeller och åtgärder. Genom att vara öppensinnad och bekräfta patientens livshistoria så undviks eventuella missförstånd (Kosek, 2021). Kärnan i all vård är den vårdande relationen som

uppnås genom att lyssna på patientens berättelse. Våga närma sig och bli rörd utgör grunden för att förstå patientens situation och hans dimensioner. Ett omtänksamt, engagerat professionellt samt reflekterande förhållande till patienten leder till en öppen vårdrelation mellan patient och sjuksköterska (Österberg, 2014).

## **PROBLEMFORMULERING**

Fibromyalgi är ett kvinnodominerande smärtsyndrom som fortfarande är ovanligt att hantera i sjukvården. Sjukdomen är kategoriserad som en muskel och skelettsjukdom som kännetecknas av smärta. Trots att fibromyalgi är relativt vanligt och drabbar 2-3 procent av befolkningen där 80-90 procent är kvinnor, är kunskapen kring sjukdomen begränsad. Kunskapsbrist om sjukdomen leder till en normalisering av symtom där smärta är en central del, som kan leda till att sjukvårdspersonal och den drabbade har svårt att både identifiera och behandla sjukdomen. Sjuksköterskan ska behandla alla jämlikt och erbjuda en god vård för alla patienter. Målet med denna litteraturöversikt var att beskriva kvinnornas upplevelser av att leva med fibromyalgi, att öka kunskapen kring sjukdomen och symtom för sjukvårdspersonal mest inriktad för sjuksköterskor och för allmänheten.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi.

## **TEORETISK REFERENSRAM**

Författarna har valt att använda Katie Erikssons teori som referensram för att beskriva kvinnornas upplevelser av att leva med fibromyalgi. Teorin presenteras och diskuteras ytterligare i resultat diskussionen. Katie Eriksson teori går att appliceras i denna litteraturöversikt då teorin tar upp begrepp om vad hälsa innebär och lidande, som båda är centrala punkter vid fibromyalgi.

Enligt Eriksson (2015) beskriver hon att hälsan är en förenad ordning av välbefinnande, sundhet och friskhet. Hälsan är mer än frånvaro av sjukdomen och ses som en föränderlig process, därav den multidimensionella beskrivningen. Upplevelsen av helhet och hälsa som Eriksson beskriver har ett samband med kropp, ande och själ. Där den själsliga dimensionen har en anknytning till känsla av inre balans och balans till livet men även med andra

människor. Den kroppsliga dimensionen av hälsa handlar om att vara frisk och slutligen den andliga dimensionen innebär knyta an till djupare värden i livet som ger mening och utveckling till livet. Då individen inte uppfattar denna balans relaterat till dessa tre dimensioner kan det leda till olika typer av hälsoproblem (Eriksson, 2015). Hälsans dimensioner överensstämmer med lidandets dimensioner och berör de tre nivåerna: görande-, vardande- och varandenivån i Katie Erikssons modell.

Att vara i lidande medför ett främlingskap för både sina begär, sina åtgärder för att själv lindra lidande och sig själv. Lidande är individuellt unikt och kan relateras till både kroppen, andliga och själsliga dimensioner. Eriksson (2015) beskriver om hälsohinder som kan uppstå på grund av lidande och som hindrar individen att uppleva hälsa genom orkeslöshet, kraftlöshet och avsaknad av mod. När en människa lider aktualiseras paradoxer i hennes liv och hon slits mellan det som är, en önskan och att handskas med små upplevelser ont och gott samt mellan skam och värdighet. När lidande bekräftas och patienten engageras i kampen är det möjligt att försonas med lidandet. Vid fibromyalgi är smärta centralt och orsakar mycket lidande hos en kvinna. Enligt Eriksson (2015) är lidande en del av varje individs liv och är en individuell upplevelse som skiljer sig hos varje människa till en annan. Det är enbart människan personligen som kan formulera denna upplevelse av lidande i ord. Oftast är detta svårt och är en stor utmaning för patienten att möta sitt lidande, men även att anpassa sig till livsstilsförändringar.

Eriksson beskriver olika typer av lidande som kan förekomma i vården: sjukdomslidande, vårdlidande och ett livslidande (Eriksson, 2015). Sjukdomslidande innebär lidande i samband med sjukdom och behandling. Det kan förekomma smärta i term av kroppslidande men sjukdomslidande kan även vara ett andligt och ett själsligt lidande. Vårdlidande är lidande som kan förekomma i vården men även vid utebliven vård. Bristande etisk hållning, maktutövning som förhindrar patientens autonomi samt utebliven vård bland annat innebär vårdlidande. Bristande kunskap om lidande som kan förekomma hos människan i vården kan även leda till ett omedveten vårdlidande (Eriksson, 2015). Livslidande berör hela livet hos en människa och situationer som pågår under en människans liv. Livslidande är kopplat till all lidande som upplevs genom att vara människa såväl som den sociala aspekten, att leva med andra människor (Eriksson, 2015).

Det är essentiellt att sjuksköterskan bekräftar patientens lidande och utgår från att alla är unika och på så sätt anpassar vården utifrån behov och förutsättningar individuellt. Med hjälp av sjuksköterskan stöd så kan människan gå igenom lidandets process och all dess aspekter. Genom att vara lyhörd, nyfiken, tillgänglig men framför allt inneha ett bekräftande attityd mot människan så kan en allians ske mellan patienten och vårdare vilket underlättar lidandets process (Eriksson, 2015). Genom att använda Katie Erikssons teori i litteraturöversikten ökar förståelsen till sambandet mellan hälsa och hur lidande i relation till fibromyalgi kan te sig. Grunden till förståelsen är utifrån kvinnornas upplevelser som återberättas i denna litteraturöversikt och genom Erikssons teori (2015) kan olika typer av lidande återkopplas i kvinnors liv.

## **METOD**

Författarna har genomfört en litteraturöversikt för att tillämpa kunskap och skapa en helhetssyn inom en viss ämnesgren (Friberg, 2017). En litteraturöversikt är baserad på en sammanfattning av tidigare vetenskapliga forskningsresultat och skapar ett underlag för det aktuella problemområdet. Litteraturöversikten baserades på vetenskapliga artiklar med en kvalitativ metod. Den metoden ansågs som mest lämplig i studierna där vikten på patienternas upplevelser framhövdes i resultaten. Följaktligen skapades kunskap relaterat till valda problemområdet (Friberg, 2017).

## **Urval**

För en noggrann avgränsning av antal sökträffar användes inklusionskriterier och exklusionskriterier (Friberg, 2017). Inklusionskriterier för denna litteraturöversikt utgick från en kvalitativ ansats på vetenskapliga artiklar samt att de var peer reviewed. Peer-reviewed är enligt Östlund (2017) vetenskapliga artiklar som innan de publiceras i vetenskapliga tidskrifter, genomgår en noggrann granskning av experter i det specifika ämnet, efter kriterier samt att de ska ha en sammanfattning och fulltext. Andra inklusionskriterier var publiceringsår på artiklar mellan åren 2010–2020 och att de var skrivna på engelska. En åldersbegränsning bestämdes och begränsades till kvinnor i åldrar 18–65. Åldersspannet valdes efter en textsökning på artiklar där urval på kvinnor i alla artiklar var mellan åldrar 18–65 då sjukdomen debuterar i den åldern. Exklusionskriterier var män, barn under 18 år och äldre över 65 år. Sjuksköterskans uppfattning om upplevelser av fibromyalgi, övrig vårdpersonal samt familjens uppfattning användes också som ett exklusionskriterier. Trots

begränsningen inkluderades tre studier med deltagarna som var både män och kvinnor, men majoriteten var kvinnor. I dessa fall inkluderades endast kvinnornas upplevelser i litteraturöversikten.

## **Datainsamling**

En litteratursökning genomfördes via två databaser. Databaser som har använts är Pubmed som inriktats på vårdvetenskapliga-, hälsosjukvård- samt odontologinriktade studier. Den andra databasen som valdes var Cinahl Complete som inriktas på forskningspublikationer inom omvårdnad (Östlundh 2017). Sökningarna gjordes mellan 23 mars till 30 mars, 2021 och var en blandning av fritextsökningar och ämnesord som översattes från svenska till engelska via svensk MeSH. MeSH- termer finns i en svensk databas där medicinska termer framställs samt därmed användes för att underlätta sökningen och för att hitta användbara relevanta artiklar kopplat till syftet (<https://mesh.kib.ki.se>).

Sökord som valdes var Woman eller Women (Kvinna), Experience (Erfarenhet) och Fibromyalgia (Fibromyalgi) samt begrepp som living with (leva med), female (kvinna) och Psychosocial Factors (Psykosociala faktorer) som dels användes som synonymer av utvalda sökord och för komplettering av fulländade artiklar. Sökningen av artiklar redovisas i bilaga 1. Enligt Friberg (2017) är boolesk sökteknik, en datainsamlingsmetod där man väljer hur man vill att sökorden ska kombineras. Författarna valde att inkludera sökoperatörerna OR och AND i litteraturöversikten. Operatörn OR användes för att få träff på någon av sökorden eller kombinerat båda två. Här användes synonymer som “woman”, ‘’women’’ OR “female” kombinerat med sökoperatören OR. Den vanligaste operatören AND användes för att koppla ihop två söktermer. “Living with” AND “fibromyalgia” användes i sökningen. Genom att kombinera flera sökord tillsammans kom författarna fram till specifika studier relaterat till det som eftersöktes (Friberg, 2017).

De två författarna valde att enskilt välja artiklar från vardera databaser. Vid sökresultat av de båda databaserna låg först fokus på titeln av studierna. Nästa steg var att exkludera studier där titlar inte motsvarade syftet. De titlar som var förenliga med syftet valde författarna att läsa igenom studiens syfte. Artiklarnas syfte som passade ihop med arbetets syfte inkluderades. Tredje steget medförde att läsa artiklarnas metod, var det med kvalitativ metod inkluderades den i sökningen. Det fjärde steget bestod i att läsa resultat samt därefter sammanfattningen.

Där valda kriterierna till litteraturöversikten uppfyllts, gick författarna till nästa steg och läste igenom hela studien för ytterligare en kvalitetsgranskning. Om delarna inte passade till syftet trots djupgående granskning exkluderades artikeln. I Pubmed valde en författare att läsa 17 artiklar och därav valdes totalt 6 artiklar. Från Cinahl valde den andra författaren att läsa 20 artiklar och 5 artiklar inkluderades.

En kvalitetsundersökning genomfördes för varje vald studie för att bekräfta och bedöma kvaliteten på de valda artiklarna. Detta gjordes enligt en mall med 14 frågor av Fribergs (2017) frågemodell, som inkluderades i Bilaga 3. Exempelvis besvarades frågor som "vad är syftet?" och "hur har data analyserats" individuellt. Efter den individuella granskningen som genomfördes delade författarna in artiklarnas kvalitet i omdömen hög, medel och låg baserat på om svaren på frågorna besvarades eller inte. Totalt granskades 11 artiklar som inkluderades i litteraturöversikten, se bilaga 2. Låg kvalitet på artiklarna exkluderades.

## Datanalys

Författarna valde enligt Friberg (2017) en fyrastegsmetod som används för analys av datainsamlingen. Författarna valde att analysera de två databaserna var för sig men reflekterade över sina analyser och bearbetade resultatet tillsammans i slutet av analysen. Det första steget bestod av att först läsa sammanfattningen, därefter en djupgående läsning av syfte, metod och resultat. Utifrån de 37 lästa artiklarna valdes endast 11 av dem, då de svarade mot syftet och hade använt kvalitativa metoder, något författarna krävde på grund av den kvalitén den gav om kvinnors erfarenheter.

Vid val av artiklar läste författarna resultaten på varje vald artikel tre gånger, dels för att få en överblick, dels identifiera likheter och olikheter i resultatet. Friberg (2017) förklarar innebörden av att läsa artiklarna upprepande gånger för att förstå syfte, metod och resultat vilket författarna varit väldigt noga med. Det andra steget baserades på att skapa en tabell för att lägga in syfte, metod och resultat för att skapa perspektiv och känna igen likheter och olikheter för en helhetssyn. Artiklarna översattes från engelska till svenska genom Google översatt, lexikon och Svensk MeSH databas. Detta steg möjliggjorde även för författarna att genom matrisen känna igen de stora skillnaderna mellan texterna. Fokus på likheter och olikheter i resultatdelen markerades med färg i ett separat Word dokument för att underlätta sammanställningen. Där samma tema uppmärksammades i artiklarna färgades texten i samma



färg. Nästa steg var att sammanställa det som författarna identifierat som likheter och skillnader i texterna genom färgerna och sammanställa texterna med samma färg på en och samma sida, tillsammans med namn på författaren från artikeln och titeln. På så sätt skapades olika teman och underteman baserade på den texten som kodats i färg och lades till i litteraturöversiktens resultatdel.

## **FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN**

Enligt CODEX (2020) är de etiska riktlinjer som ska följas upp för att den litterära översikten som undersöks i vetenskapliga artiklar ska vara objektiva och ingående. Etiska aspekter är viktiga att ta hänsyn till, Kjellström och Sandman (2018) beskriver att det är mindre risk att människor utnyttjas inom vetenskapliga arbeten. Därför ska etiska forskningen alltid värna om och ta hänsyn till alla människors lika värde, självbestämmande samt integritet vid forskningsetiska studier. Författarna till litteraturöversikten anser att etiska överväganden följs då de artiklar som valts har genomgått och följer etiska kraven samt den valda kvalitetsgranskningen. Studierna ska vara objektivt granskade av en etisk kommitté samt peer reviewed. Forskaren har det största ansvaret i studien och detta syns genom den moraliska och etiska förmedlingen av studiens resultat.

En etisk granskning har skett i denna litteraturöversikt genom att de artiklar som inkluderades följer de etiska grundprinciperna. Därför anser författarna till litteraturöversikten att etiska överväganden följs då artiklarna som valts har genomgått och följer de etiska kraven samt den valda kvalitetsgranskningen. Vidare har författarna använt sig av studier i läro- samt göra gottsyfte och hanterat dessa med all respekt och ärlighet. Artiklarna till resultatet valdes från vetenskapliga tidskrifterna Pubmed och Cinahl och därför antogs artiklarna där vara uppfylla samtycke-, information-, nyttjande- och konfidentialitetskravet. De flesta studieresultaten som använts är vetenskapligt beprövade och uppfyller de etiska kriterierna. Detta var ett av de etiska kraven som författarna hade vid val av artiklar till resultatet. Författarna till litteraturöversikten ansåg detta viktigt eftersom då följs Sveriges Lag om forskningsetik, (Lag 2003:460). Lagen säger att etiska övervägande måste följas och värna om alla människors rättigheter och självbestämmande om hen är med i en forskningsstudie.

## RESULTAT

Resultatet presenteras i tre huvudteman och underteman. Det första huvudtemat är “Anpassa vardagslivet efter sjukdom” med undertema: “Kvinnornas distraktioner att normalisera vardagslivet”. Det andra huvudtemat är “Brist på förtroende” med undertema; “Upplevelser av att bli misstrodd av allmänheten” och “Upplevelser av att bli misstrodd från sjukvårdspersonal” och “Kvinnornas upplevelser av behandling”. Slutligen resulterade det tredje huvudtemat till “Upplevelser av påverkade relationer”.

### Anpassa vardagslivet efter sjukdom

Flera studier visar att kvinnor med fibromyalgi upplevde sin vardag som mycket svår och ansträngande. Kvinnorna menade att hantering av fibromyalgi måste ske utifrån en dagsveckoplanering beroende på hur svåra symtomen var för just den dagen (Juuso, m.fl., 2011; Wuytack & Miller, 2011; Hallberg & Bergman, 2011). Vardagligt upplevde kvinnorna smärta och det var något som påverkade på hela kroppen. Smärta var alltid närvarande, oförutsägbart och fluktuerande i olika smärtdimensioner. Smärtan dominerade vardagen och delades in i två kategorier. En daglig smärta, som var lättare att kunna hantera och kombinera med att utföra vardagliga sysslor. Andra kategorin beskrevs som en kontrasterande smärta som upplevdes outhärdligt och överväldigande. Symtomen kunde några dagar vara lindriga, till mer intensiva och oförutsägbara och störa livet i alla olika aspekter för kvinnorna. De var aldrig helt smärtfria, utan smärtan var alltid närvarande (Juuso m.fl., 2011; Sallinen m.fl., 2010).

Kvinnorna behövde anpassa vardagslivet efter sjukdomen genom att anpassa dagliga sysselsättningar såsom hushållsarbete till en nivå som de klarade av. Detta krävde mycket planering och energi som kvinnorna med fibromyalgi har svårt med. Kvinnorna behövde samla ork och förbereda sig mentalt och fysisk för att kunna utföra sysselsättningar (Juuso m.fl., 2011). Dessa hinder begränsade kvinnorna i vardagslivet så att de inte utförde sysselsättningar såsom de har gjort tidigare. Kvinnorna kände sig själva som otillräckliga i detta och de upplevde en känsla av ansvar, skyldighet och plikt gentemot sin partner och familj (Juuso m.fl., 2016; Wuytack & Miller, 2011; Hallberg & Bergman, 2011). Kvinnor i en studie (Juuso m.fl., 2011) beskrev förutom smärta så tillkom andra fysiska symtom såsom öm hud, känslighet för kyla, domningar och svullnad. Dessa symtom påverkade deras humör negativt och en frustration över en kropp som ej känns som deras egen. Den ökade smärtan

och symtom påverkade andra kroppsliga fenomen såsom känslighet för buller, brist på koncentration och minnesförlust vilket begränsade vardagen för kvinnorna ytterligare. Det blev svårt för kvinnorna då symtomen gradvis blev mer oförutsägbara och intensiva i samband med arbetsliv och justeringar gjordes efter anpassning till arbetsuppgifter och prioritering. Kvinnorna med fibromyalgi berättade att de inte accepterade smärtan och hade t hopp om en återhämtning. Med tiden accepterade de situationen och insåg att smärtan skulle vara en del av deras vardag och försonades med det. Att må bra innebar för kvinnorna att kunna hantera vardagen självständigt och planera dagen i sin egen takt att inneha ett inre lugn var också viktigt (Juuso m.fl., 2013).

### Kvinnornas distraktioner för att normalisera vardagslivet

Flera kvinnor i studien lärde sig att leva med symtomen genom att använda olika strategier (Sallinen m.fl., 2010; Juuso m.fl., 2011; Briones-Vozmediano, m.fl., 2016). I en studie beskrev kvinnorna att de fick ett bra mående genom att tvinga sig själva att vara aktiva trots smärta och trötthet. Kvinnorna beskrev att genom att utföra vardagliga sysslor som att vattna blommor inte lindrar symtomen, men lättade på humöret. Att hitta glädje i det man gör var viktigt för kvinnorna för att övervinna smärtan och sjukdomen. Men även att ta det långsamt och ta en dag i taget var essentiellt för en del kvinnor för att de skulle må bra flera dagar framåt (Juuso m.fl., 2013). Kvinnorna berättade att de promenerade utomhus, om trädgårdsarbete och att göra lätt handarbete gjorde det möjligt för dem att tänka på annat än smärta och på så sätt kunde övervinna sin upplevelse av smärta och distraherade den negativa spiralen av tankar. Kvinnorna beskrev dessa distraktioner som värda, även om smärtan ökade därefter eftersom det var ett sätt att normalisera vardagslivet (Juuso m.fl., 2013).

Isolering var en känsla som kvinnorna upplevde i samband med fibromyalgi. Kvinnorna kände hopplöshet och besvikelse för att behöva isolera sig i hemmet för att ha kontroll över sin situation. Kvinnorna sov under dagen och natten i många timmar för att känna sig någorlunda mindre kraftlösa och trötta (Wuytack F., & Miller, P. 2011; Sallinen m.fl., 2011). De upplevde att självhjälpgrupper var positivt för att motstå isolering och då behövde de inte förklara om sin situation hela tiden under träffar med andra kvinnor i samma situation och som också led utav fibromyalgi (Wuytack, F., & Miller, P. 2011).

## Brist på förtroende

Kvinnorna beskrev i flera studier att deras kropp ständigt gjorde ont, men eftersom det var en osynlig känsla inuti kroppen kände de sig ifrågasatta inom flera områden av deras dagliga liv. Inom det sociala livet, i arbetet, i familjen och av vårdpersonal som ifrågasatte allvaret av deras osynliga smärta och trovärdigheten av den (Juuso m.fl., 2011; Juuso m.fl., 2014; Ashe m.fl., 2017).

### Upplevelser av att bli misstrodd från allmänheten

Kvinnorna förklarade att andras dömande attityder var en anledning till att man inte riktigt bad om hjälp. Överväldiga känslor av rädsla, att ses som lat, och icke kapabel gjorde dem ovilliga i de flesta fall, av att dela med sig av sina erfarenheter. När de väl gjorde det upplevde de att de inte blev tagna på allvar. Kvinnorna med fibromyalgi berättade i studier (Sallinen, m.fl., 2010; Juuso m.fl., 2014) att de har blivit utfrågade på jobbet samt blivit ifrågasatta, eftersom de var tvungna att minska arbetstiden i samband med sjukdomen. Trots förklaring av sjukdomen och anledning till minskad arbetstid till kollegor erhöles ingen respekt eller empati för deras situation och inget intresse av att anpassa arbetsuppgifter. Kvinnorna beskrev brist på förståelse från deras familjer. Inte bara de närmaste familjemedlemmarna (dvs. män, barn, syskon och föräldrar) förväntades att de skulle delta i gemensamma aktiviteter precis som före sin sjukdom, men också av andra släktingar. De möttes med kommentarer om att vara tråkiga när de inte deltog i aktiviteter och uppmanades att "ta sig samman." Kvinnorna uppgav att det var svårt att försvara sig själva vid dessa tillfällen (Sallinen, m.fl., 2010; Juuso m.fl., 2014).

### Upplevelser av att bli misstrodd från vårdpersonal

Kvinnorna upplevde en misstro från sjukvårdspersonalen genom att sjukdomen inte togs på allvar och de fick kommentarer i form att symtomen satt i tankarna och i måendet. Vårdmöten med sjukvårdspersonal uppgavs ofta bestå av misstroende, oförståelse samt ointresse från sjukvårdspersonal (Durif-Bruckert m.fl., 2015; Juuso et al., 2016; Wuytack & Miller, 2011; Sallinen et al., 2011). Sjukvårdspersonalen hade oftast brist på kunskap om sjukdomen fibromyalgi och uttryckte till kvinnorna att fibromyalgi inte fanns och sjukdomen godtogs inte av all sjukvårdspersonal (Durif-Bruckert, m.fl., 2015; Sallinen, m.fl., 2011). Kvinnorna blev glada över att äntligen få namn på sin sjukdom och diagnosen fibromyalgi. Eftersom de fram till dess hade kvinnorna fått uppleva attityder som signalerade att besvären var något som "satt i huvudet" från vårdpersonalen de mötte (Durif-Bruckert, m.fl., 2015). Kvinnorna i en

studie upplevde att sättet en läkare berättade om att de hade fibromyalgi, var obekvämt, eftersom hen gjorde det med inställningen som visade att sjukvårdspersonalen inte tog den kvinnliga patienten på allvar (Durif-Bruckert, m.fl., 2015).

Fibromyalgi var delvist oupptäckbar och detta upplevdes som hinder av vården. Sjukdomens ifrågasatta natur skapade en del svårigheter vid validering för de fibromyalgidrabbade patienterna. Kvinnorna berättade att de har besökt sjukvårdspersonal flera gånger och beskrivit den aktuella nedsatta arbetsförmågan, smärtan och tröttheten, men inte blir betrodd, vilket leder till brist på bekräftelse av situationen. Kommentarer som "det är inget fel med dig". Denna osynlighet resulterade i att kvinnorna upplevde sjukdomen som ett hinder för att erkännas av vården som en riktig patient (Ashe m.fl., 2017; Juuso m.fl., 2013; Sallinen, m.fl., 2010).

Kvinnorna berättade om flera vårmöten då de sökt hjälp från vårdpersonal. De upplevde att de inte blev lyssnade på, eller togs på allvar. Inte vara lyssnad på eller ses som trovärdig uttrycktes genom känslor av att vara sjukare efter kontakten med vårdpersonal än tidigare. Under år med fibromyalgi hade kvinnorna lärt sig vad som hjälpte dem, men de sa det var för att vårdpersonal försummade dem, de kände sig maktlösa och den här känslan tvingade dem att söka vård någon annanstans. De beskrev att bristande engagemang och intresse bland vårdpersonalen som orsakerna till deras symtom, vilket hade försämrat tillståndet av deras hälsa och att detta påverkade hela vardagen (Ashe m.fl., 2017; Juuso m.fl., 2013). Dessa kvinnor beskrev också skillnaden vid behandling avseende deras diagnos; med en fibromyalgi diagnos och en annan likvärdig diagnos som uppmärksammades snabbt (Juuso m.fl., 2013). Kvinnorna kände sig misstrodda av vårdpersonal speciellt kravet på recept av de smärtstillande recept som var nödvändiga för dessa kvinnor att hantera vardagen (Juuso m.fl., 2013). De berättade om en oändlig process till att få rätt diagnos. De beskrev detta genom flera möten med olika sjukvårdspersonal samt upplevelse av skam och förnedring i samband med bemötandet i vården som ledde till en känsla av att de inte var välkomna att söka vård, inkompetens och besvikelse (Durif-Bruckert m.fl., 2015).

### Kvinnornas upplevelse av behandling

Studier visade att patienter med fibromyalgi fick en osäker behandling samt fick leva med konsekvenser av bemötandet från sjukvårdspersonal. Kvinnorna i studierna beskriver en känsla av uppgivenhet hos vårdpersonalen. Vidare berättade kvinnorna om upplevelser av

möten vårdpersonal, där upplevelser var att förminska sjukdomen genom lättare behandlingsförslag som inte hjälpte vilket leder till återkommande besök som tog tid samt att inte få bekräftelse av att deras fibromyalgi var vanligt förekommande (Durif-Bruckert m.fl., 2015; Sallinen, m.fl., 2011; Hallberg m.fl., 2011).

Kvinnorna berättar att de fick olika behandlingar såsom mesoterapi, antiinflammatorisk, akupunktur, hemopati samt läkemedel som inte gav goda resultat (Durif-Bruckert m.fl., 2015; Hallberg m.fl., 2011). Kvinnorna upplevde att vården hade brist på kunskap om fibromyalgi. Därav uteslöts diagnosen eftersom kunskap om hur fibromyalgi skulle behandlas saknades. Kvinnorna önskade konsultationer för fibromyalgi men detta avvisades av läkarna. Kvinnorna berättade även att det förekom att vården erkände att de inte kände till sjukdomen och hade kunskapsbrist gällande fibromyalgi. Om de hade kunskaper om fibromyalgi så var läkarna maktlösa inför behandling av fibromyalgi (Durif-Bruckert m.fl., 2015).

Kvinnorna upplevde sig själva som försökskaniner med läkemedelsbehandling samt recept på läkemedel som inte var tillräckligt testade samt pålitliga. Kvinnorna fick som enda behandling för fibromyalgi, balneoterapi och psykoterapi av läkare som hade kunskaper om fibromyalgi (Durif-Bruckert m.fl., 2015). Kvinnor upplevde att läkemedlet morfin orsakade missbruk och detta är en vanlig biverkning. De beskrev att man var tvungen att öka dosen hela tiden för att den skulle ge den önskade effekten. Morfin var det vanligaste läkemedel som kvinnorna fick som smärtstillande behandling. En kvinna sa att hon har medicinskåpet fullt med morfin men försöker avstå att använda morfin eftersom det gjorde henne stel som en zombie, enligt henne själv, vilket påverkade möjligheten att röra sig ute (Durif-Bruckert m.fl., 2015).

Kvinnor berättar att de hade fått biverkningar såsom magsår, halsbränna, allergiska reaktioner, nässelfeber, muskelreaktioner på grund av alla mediciner (Durif-Bruckert m.fl., 2015; Sallinen, m.fl., 2011). En kvinna berättar att hon inte längre kunde stå ut med läkemedlen Laroxyll eller analgetikum samt smärtstillande läkemedel. Kvinnan fortsätter berätta att sjukvårdspersonalen frågade vad vill du att jag ska göra? Därför upplevde kvinnorna sig ifrågasatta av vården och därav rätten till medicinsk hjälp för kvinnan minskade (Durif-Bruckert m.fl., 2015). Kvinnor upplevde att sömnstörningar som gjorde att man sov mycket förekom i samband med fibromyalgi, något som också påverkade vardagslivet (Durif-Bruckert m.fl., 2015; Sallinen, m.fl., 2011; Hallberg m.fl., 2011).

## Upplevelser av påverkade relationer

Kvinnorna med fibromyalgi kände sig behövda av sin familj och beskrev känslan då de mådde bra var när familjen mådde bra. Att må bra för kvinnor med fibromyalgi var också starkt kopplat till relationer till andra människor. Att kunna hjälpa och stödja andra och träffa andra med liknande erfarenheter fick kvinnorna att känna en mening med livet. Samhörighet och tillhörighet hjälpte dem att bryta den hotande isoleringen. Att inneha barn och barnbarn gav även livsmening och kvinnorna beskrev sig själva som mest lyckliga i stödjande familjer (Juuso m.fl., 2011; Juuso m.fl., 2014; Ashe m.fl., 2017).

Kvinnor upplever att de var tvungna att skapa en relation såsom partnerskap med sjukvårdspersonal för att få rätt behandling för sin sjukdom samt för smärta. Kvinnorna skapade en anpassad överenskommelse med vårdpersonal så att hen gav kvinnorna rätt läkemedel som var testad och validerat för smärta (Sallinen, m.fl., 2010; Durif-Bruckert m.fl., 2015). Vänskap och goda relationer beskrevs som viktiga för att må bra. Att hjälpa och stödja andra, att träffa vänner i föreningar och att träffa andra med liknande erfarenheter gav upphov till känslor av förståelse och värdighet. Att ha kul och att skratta tillsammans beskrevs som avkopplande och samhörighet med andra var ett sätt att bryta den isolering som hotade kvinnornas dagliga liv (Juuso, m.fl., 2013). I en studie framkom att kvinnor med fibromyalgi kände skuld genom att de inte kan tillfredsställa sina män sexuellt. Det fanns en medvetenhet om att njutning från sexuella relationer hade en fördel och god påverkan på kvinnans fysiska välbefinnande, dock stod tröttheten i vägen ibland. Denna allmänna minskning av frekvens av sexuell intimitet var en annan orsak till äktenskapskonflikter som kunde uppstå och en bristande förståelse hos män (Briones-Vozmediano, m.fl., 2016).

## DISKUSSION

Diskussionen består av två delar, en metod- och resultatdiskussion. I metoddiskussionen diskuteras metodens styrkor och svagheter gällande hantering av urval, datainsamling samt dataanalys av resultatartiklar. I resultatdiskussionen diskuteras två centrala teman som genomlyser i resultatet. Dessa teman var hur kvinnorna upplevde vardagslivet med sjukdomen och hur kvinnan hittade egna strategier för att hantera sitt liv. Resultatet diskuteras i samband med forskning och den teoretiska referensramen.

## METODDISKUSSION

Författarnas syfte med litteraturöversikten var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi. För att söka svar på syftet genomfördes en litteraturöversikt enligt Friberg (2017) beskrivning. Kvalitativa artiklar valdes att tas med i litteraturöversikten, då metoden återspeglar erfarenheter och upplevelser som ansågs mest lämpliga i studierna, där vikten på patienters upplevelser framhävdes i resultatet. Följaktligen skapades kunskap relaterat till det valda problemområdet (Friberg, 2017).

Artiklar söktes i databaserna PubMed och Cinahl Complete för att besvara syftet i litteraturöversikten, då databaserna är relevanta inom vårdvetenskap, omvårdnad samt medicinsk inriktade. Databaserna är stora databaser, vilket kan ses som en fördel då flertal artiklar kom upp som var relevanta vid sökningen. Därav gjordes flera sökningar totalt fyra sökningar i främst Cinahl Complete för att välja lämpliga artiklar som speglar syftet. Detta upplevde författarna viktigt med flera sökningar för att spara tid i en senare fas av arbetsprocessen.

Författarna valde endast att innesluta kvinnor i denna översikt, även om det under arbetets gång har uppstått ett intresse för att även undersöka mäns erfarenheter av att leva med fibromyalgi för att inkludera reflektion kring ett genusperspektiv och jämföra hur det är och vara man jämfört med kvinna och leva med fibromyalgi. Författarna valde att begränsa urvalet till kvinnor, då sjukdomen är kvinnodominerad, samt då författarna av detta arbete är kvinnor, ansågs det som mest passande.

Författarna valde att söka artiklar de senaste 10 åren men en smalare avgränsning hade också varit önskvärt då forskning uppdaterats jämt och det senaste är det som är eftertraktat. Samtliga artiklar var skrivna på engelska, ingen av författarna har engelska som modersmål, vilket kan ses som en nackdel för att inneha full förståelse av artiklarna. Lexikon samt MeSH termer användes för att översätta språket från engelska till svenska, men trots det finns risken att vissa termer översatts fel.

Författarna arbetade tillsammans digitalt via videosamtal och telefonsamtal samt kommunicerade och skrev via Word dokument. Detta ansågs som både svagheter och styrkor. Författarna kompletterar varandra och har olika styrkor och svagheter men den ena



kompletterar den andra, vilket underlättade för både författarna. Gällande kommunikationen var nackdelen att författarna inte kunde träffas fysiskt på grund av den rådande pandemin och gå över arbetsprocessen tillsammans i enstaka moment. Trots det ansåg författarna att det fungerade bra med kommunikationen digitalt och ett respektfullt samarbete utfördes med hjälp av gemensamt överenskommande diskussioner.

## RESULTATDISKUSSION

Författarna tyder resultatet i denna litteraturöversikt och kom fram till att kvinnor som lever med fibromyalgi, upplever flera svårigheter i livet. Kvinnor med fibromyalgi upplever liknande känslor i många aspekter i livet. Många upplevelser som kvinnorna beskrevs som begränsningar i det sociala-, vardags- samt i arbetslivet. Fibromyalgins smärta, lidande samt utmattning var de största orsakerna till detta.

Omvårdnadsteoritiken Katie Eriksson (2015) beskriver teorin om sjukdomslidande, livslidande, vårdlidande som författarna anser relevanta teorier att lyfta upp vid diskussion av resultatet. Eftersom resultatet visade att kvinnorna i samband med sin fibromyalgi, fått uppleva sjukdomslidande, livslidande, vårdlidande orsakad av fibromyalgi. Dessa typer av lidanden medför i det långa loppet, ett lidande som påverkar hela kvinnans vardag och liv samt kvinnans tillvaro. En svajande sjukdom och hälsa påverkar även kvinnans förändring och begränsning till det sociala samt arbetslivet. Det är påfrestande att gå från ett friskt fungerande liv till ett mindre fungerande liv. Där både den psykiska och fysiska delen i kvinnans hälsa påverkades och blev mindre fungerande. Detta är i längden besvärligt och väldigt påfrestande för i det här fallet, kvinnan själv. Att som kvinna inte kunna utföra sina vardagliga samt arbetssysslor som förut, skapar en djup besvikelse hos kvinnan i det långa förloppet. När kroppens fysiska samt psykiska del förändras till det sämre medför detta att autonomi och integritet blir ofullständig och kvinnan känner sig otillräcklig och upplever brist av självständighet. Detta skapar ett oföränderligt lidande (Dahlberg & Segesten, 2003).

Kvinnor med fibromyalgi kände att de hade få möjligheter att påverka sin situation. Alltså att de hade mindre möjlighet att påverka sin egen livssituation samt relationen till sina nära och kära. Kvinnorna kände sig otillräckliga för sina familjer. Därför kände sig kvinnorna som en börda för sina nära och kära. Kvinnorna upplevde skam och skuld samt svek inför sina familjer eftersom de inte kände sig tillräckliga längre till att fullgöra åtagandena som krävdes

att utföras av de. De kände att de inte uppfyllde sin funktion som fru och mamma. Sociala sammanhang är viktigt för hälsan, om den förvärras så kan ett lidande skapas. Detta typ av lidande är ett emotionellt lidande och resulterar till ett livslidande (Eriksson, 2015). Det innebär att kvinnor inte deltar i olika sociala sammanhangen samt arbete och detta förvärras i längden. Kvinnans emotionella lidande påverkar förhållande med partner och barn på ett negativt sätt så att kvinnan till slut väljer att isolera sig från de hon tycker om för att inte störa de på något sätt (Cudney-SA, m.fl., 2002).

I bakgrunden och resultatets studieartiklar förekommer ett genusperspektiv med frågan om varför det är mest kvinnor som drabbas av fibromyalgi. Än idag är detta fortfarande oklart. Men vissa studier och forskning antar att detta kan bero på det kvinnliga könets genetiska skillnader gentemot mannens gener och livsstilsfaktorer hos kvinnan (Tapper, 2019). Det förekommer även att män drabbas av fibromyalgi men som är oanmälda fall. Detta beror på könsbestämd fråga om hur sjukdomar upplevs och diagnostiseras. Därför kan det hända att dessa män som har fibromyalgi, diagnostiseras med andra diagnoser eftersom fibromyalgi har tidigare fått en svårt av benämningen ”kärring sjukan” som bland annat betyder att sjukdomen enbart är inriktad för kvinnor (Tapper, 2019). Detta styrks även i senaste studien av Kraus, m.fl., (2021) där det förekommer att fibromyalgi drabbar kvinnor som mest eftersom de kvinnans biologiska faktorer är en av anledningarna till detta (Kraus, m.fl., (2021).

Enligt Magnusson och Mannheimer (2015) är fibromyalgi eller “kärring sjukan” eller “klimakteriekärring” såsom den kallades förr i tiden, en sjukdom som drabbar kvinnor i högsta grad. Totala summan för alla som drabbas av fibromyalgi i Sverige är mellan tre och fem procent. Sjuttio till åttio procent är kvinnor av de som drabbas av fibromyalgi årligen i Sverige. Författarna till litteraturöversikten menar att detta kan vara en av orsakerna till den stigmatiserade samhälleliga synen på sjukdomen. Det framgår i en norsk studie att fibromyalgi är lägst rankad i "prestigefyllda" sjukdomar, enligt läkare beskriver Album, m.fl., (2017). Vidare menar författarna till föreliggande litteraturöversikt, att kärring-sjukabenenämningen kan vara en av orsakerna till att det framkom upplevelser av stigmatisering i resultatet. Även att kvinnor upplevde misstro av allmänheten och sjukvården. Enligt studien av Hamnes, m.fl., (2011) beskriver kvinnor att de blivit misstrodda gällande sin fibromyalgi på grund av att människor i deras omgivning inte såg att kvinnorna led av sjukdomen eftersom de oftast såg bra ut på utsidan. Vidare beskriver samma studie att misstro, och

bristen på stöd och acceptans från omgivningen var stressande och förnedrande. Kollegor och vänner tog inte den anhöriga kvinnan och hennes sjukdom fibromyalgi på allvar.

Det förekom i resultatet att kvinnor går runt hela sjukvårdssystemet för att få sin rätta diagnos; fibromyalgi. Flera studier visar att detta beror på att vägen till att få diagnosen var lång och det tog flera år till det att diagnosen fastställdes. Även beror detta på att kvinnor söker svar själva till sitt sjukdomstillstånd och feldiagnostisering förekommer oftast (Arnold m.fl., 2008; Taylor m.fl., 2016; Sallinen m.fl., 2012). Det krävs minst elva av totalt arton "tender points" i den fysiska undersökningen samt att kvinnan lider av smärta i hälften av kroppen i några månader. Dessa är de kraven som ställs för att fastställa om en kvinna lider av fibromyalgi och för att hon ska få en fastställd diagnos. Undersökningen går ut på att markera de punkterna som är ömma i kroppen och dessa är placerade på nacke, hals, armar, bäcken, ben och rygg (Magnusson och Mannheimer, 2015). Enligt Taylor m.fl. (2016) beskriver kvinnor att de hade blandade känslor när de väl har fått diagnosen fibromyalgi. Många kände lättnad över att få veta sin diagnos i slutet av det långa sökandet men även stress samt oro över hur sjukdomen och dess utveckling kommer att påverka deras vardag i framöver.

Resultatet visar att flera studier påpekar stigmatisering och misstro inom sjukvården för kvinnor med fibromyalgi. Detta bekräftas även i en studie av Driscoll, m.fl., (2018), där det framkom att stigmatisering och misstro gentemot fibromyalgi i sjukvården förekom. Vidare framkom att kvinnor upplevde misstro av vårdpersonalen genom sin medicinering för sin smärta, förtroendet till sjukdomen, känsla av medicinmissbruk, samt att inte tas på allvar. Kvinnorna i studien som har fått bra behandling som fungerar, berättar att de inte fick en känsla av att bli omhändertagen seriöst av vården. Det förekom även att kvinnorna upplevde mindre eller ingen förståelse samt empati av vårdpersonalen, att kvinnornas smärta som de upplev beskrevs som lögn utav vården samt att dessa kvinnor var hypokondriker. De upplevde sig själva som narkomaner till smärtlugnande eftersom vårdpersonalen ofta kontrollerade medicinintaget för kvinnorna. Därför upplevde kvinnorna skam och skuld till att inte bli misstrodda och misstänkta. Därav upplevde kvinnorna sig själva som mindre värda i sin vårdssituation och mindre prioriterade i jämförelse med andra patienter med allvarigare kroniska besvär. Detta brister i hur en god vårdrelation ska vara enligt Katie Eriksson (2015), som menar att sjuksköterskan ska finnas till som stöd för patienten samt skapa en god vårdrelation genom att visa empati, samtala, närvara, stötta, uppmuntra, ge hopp och kärlek till patienten. Vidare menar Eriksson (2015) att detta kan tillfredsställas av sjuksköterskan

genom att lyssna på patienten, vara trevlig, ge beröring, hålla en god ton vid samtal, vänliga ord och vänlig blick till patienten.

I bakgrunden och resultatdelen framkommer det att vårdpersonal och kvinnors omgivning brister i att lyssna på deras upplevelse av att leva med fibromyalgi. Det är viktigt att lyssna på patienten noggrant och som sjuksköterska hela hens lidande (Eriksson, 2015). En studie av Martínez-Lavín (2020) bestyrker detta då den visar att sjuksköterskan kan uppnå behov och vård hos en patient som lider av kronisk smärta, genom att skapa ett empatiskt bemötande, god kommunikation, utföra en holistisk personcentrerad vård och vara lyhörd genom att noggrant lyssna till patientens behov. Vidare beskriver studien att en personcentrerad holistisk vård syftar till att patienten kan återfå det autonoma nervsystemets motståndskraft och detta har visat sig vara den mest effektiva behandlingen mot fibromyalgi (Martínez-Lavín, 2020). De etiska aspekterna är värdefulla att följas upp av sjukvårdspersonalen. Där ingår hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) som framhåller att all sjukvårdspersonal ska följa fyra grundläggande ansvarsområden vid omhändertagande av en patient; lindra lidande, främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa ohälsa, respektera patientens autonomi och integritet. Genom att ge individuell respektfull vård och information (Socialstyrelsen, 2020). Författarna anser därför att dessa är viktigt att fullföljas av all sjukvårdspersonal för att tidigare benämnda misstag inte ska förekomma.

Det framkommer i resultatet att patienter med kroniska besvär försöker skapa ett partnerskap med vårdpersonal för att få en möjlighet till rättvis vård och diagnostisering. Författarna tycker därför att sjukvårdspersonalen i det här fallet inte följer hur en personcentrerad vård ska gå till. Svenska sjuksköterskeföreningen (2010) beskriver tydligt att sjuksköterskan ska tillämpa en personcentrerad vård genom att fokusera på en patients resurser och tillgångar i stället för hens brister och ohälsa. Författarna anser att det är viktigt att det följs av sjukvårdspersonalen så att patienten inte känner brister i bemötandet och börjar själv lösa det genom att själv skapa ett partnerskap med sjukvårdspersonalen för att få rättvis vård.

En god vårdrelation utövas av sjuksköterskan genom att huvudsakligen involvera kvinnan i sitt beslut av vård och så att hon känner sig delaktig i sin vårdssituation (Vårdhandboken, 2020). Sjuksköterskan utför detta genom en personcentrerad vård som innebär att sjuksköterskan vårdar kvinnan efter vad hon själv upplever och berättar om sin ohälsa. På så sätt skapar den kvinnliga patienten en tillit till sjuksköterskan som i sin tur medkämpar

patientens lidande och påverkar den samt ser till att patientens behov tillfredsställs (Eriksson, 2015). Vidare kan patienten på så sätt få delta i sina vårdplaner och utföranden samt få en bra återhämtning. Detta är varför en god vårdrelation och partnerskap mellan sjuksköterskan, patienten och hans anhöriga är viktigt (Vårdhandboken, 2020). En personcentrerad vård innebär att sjuksköterskan ska se till att alla patientens behov tillgodoses och utför vård och omvårdnad på ett humanistiskt vis (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).

## **KLINISKA IMPLIKATIONER**

Författarna anser att kunskap om kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi behöver spridas. Därför är denna litteraturöversikt ett bra alternativ att läsa om kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi som en sjukdom. På så sätt kan sjuksköterskan öka sina kunskaper om fibromyalgi och ge en bättre vård till patienter samt lindra lidande. Författarnas avsikt är att sjukvårdspersonal oavsett profession ska få ta del av resultatet i litteraturöversikten och inhämta kunskap om kvinnors upplevelser. På så sätt kan denna litteraturöversikt användas som ett verktyg för sjukvårdspersonal till att bilda en större kännedom om fibromyalgi och dess påverkan på kvinnors upplevelser. För att vårdcentraler och kliniker ska få kännedom om sjukdomen fibromyalgi så kan kunskap och information spridas där. Genom exempelvis broschyrer i väntrum och posters om fibromyalgi, kan mer information spridas om sjukdomen till patienter. Även föreläsningar och workshops om ämnet på vårdcentraler och sjukhus kan vara en hjälp för att sprida mer kunskap om sjukdomen.

## **FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING**

Författarna anser att det behövs mer forskning om fibromyalgi för kvinnor. Då mer kunskap och forskning om fibromyalgi skapar mer kunskap om ämnet bland sjuksköterskor och sjukvårdspersonal. Författarna anser att det behövs mer kunskap spridning om sjukdomen fibromyalgi bland sjukvårdspersonal och för allmänheten. Eftersom ämnet är inte tillräckligt till beforskat behövs mer utförligt forsknings så att kunskap om varför det förekommer brister och kunskap i vården blir mer tydliga. Det är viktigt att sjuksköterskan stödjer och sprider mer kunskap genom informationsbroschyrer om fibromyalgi till patienter, anhöriga och närstående. På så sätt kan de få mer kunskap om ämnet och från sitt håll stödja och respektera samt visa förståelse för patienter. Författarna anser att det är viktigt med mer forskning om ämnet utförs med kvalitativa forskningsmetoder där det framgår att intervjua kvinnor och män om upplevelser av att leva med fibromyalgi. Även intervjuer med vårdpersonal och

närstående skulle vara intressant för att få tydligare uppfattning om kunskaper bland dessa grupper samt varför detta brister. Författarna anser även att det är viktigt att forska mer kring mäns upplevelser av att leva med fibromyalgi som är en typisk ”kvinnosjukdom” eftersom det inte är så många artiklar som inkluderar män i sin forskning. Till exempel kan det forskas mer fram om anhörigas upplevelser av att ens familjemedlem är drabbad och vilken typ av stöd de förväntar sig få av vården. Detta till syfte att främja anhörigas hälsa samt ge de den stöden de förtjänar. Författarna menar att den drabbades vardagsliv är inte längre sig likt såsom den var innan och påverkar patientens partner och barn.

## **SLUTSATS**

I resultatet framgick att kvinnor upplevde okunskap, stigmatisering och misstro från vården och från anhöriga. Kvinnorna upplevde ett förändrat liv både socialt, i sociala relationer och i vardagen. Många kvinnor berättade i artikelresultaten att hinder i sin vardag till följd av fibromyalgi. Kvinnorna hittade strategier för att anpassa sin vardag och klara av den. Även om de var tvungna att acceptera sjukdomen för att klara av detta. Kvinnorna berättade om hur deras identitet, integritet och autonomi förändrats på grund av sjukdomen. De upplevde en misstro till sin enskilda identitet kopplat till dem förändringarna som pågick under sjukdomens förlopp. Det framkom att deras relationer med både vårdpersonal och anhöriga förändrades och orsakade många kunskapsbrister vilket framkom bland dessa grupper. Resultatet visade att dem samhälleliga aspekterna och dem etiska aspekterna har en koppling till varandra. En icke etisk bemötande förekom bland kvinnorna från allmänheten och sjukvården som beskrivs i resultatet. Detta ledde till en ökad stigmatisering till sjukdomen som än idag lever kvar i samhället. Målet med denna litteraturöversikt och dess resultatdel var att sprida mer kunskap om fibromyalgi så att all vårdpersonal och allmänheten ska få ta del av informationen och kunskapen. Detta till syfte att bidra med mer kunskap och förståelse om just kvinnors upplevelser kring sjukdomen.

## REFERENSFÖRTECKNING

\* = Artikel inkluderad i resultatet

- \*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 psychology open*, 4(2), 2055102917724336. <https://doi.org/10.1177/2055102917724336>
- Album, D., Johannessen, L. E. F., & Rasmussen, E. B. (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Social Science & Medicine*, 180, 45–51. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.020>
- Arnold, L. M., Crofford, L. J., Mease, P. J., Burgess, S. M., Palmer, S. C., Abetz, L., & Martin, S. A. (2008). Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient education and counseling*, 73(1), 114–120. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.06.005>
- Berk, E., Koçyiğit, B. F., & Berk, Ş. Ş. (2020). The Relationship Between Disease Severity and Body Perception, Mood Disorder and Quality of Life in Fibromyalgia Syndrome. *Turkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, 40(2), 154–160. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.5336/medsci.2019-72278>
- Bergh, I (2014). Smärta. Edberg, A. & Wijk, H. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Bidari, A., Ghavidel Parsa, B., & Ghalehbaghi, B. (2018). Challenges in fibromyalgia diagnosis: from meaning of symptoms to fibromyalgia labeling. *The Korean journal of pain*, 31(3), 147–154. <https://doi.org/10.3344/kjp.2018.31.3.147>
- Bridges, J., Nicholson, C., Maben, J., Pope, C., Flatley, M., Wilkinson, C., ... Tziggili, M. (2013). Capacity for care: meta-ethnography of acute care nurses' experiences of the nurse-patient relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 69(4), 760–760. <https://doi.org/10.1111/jan.12050>
- \*Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., & Goicolea, 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. <https://doi.org/10.1080/07399332.2016.1178265>
- Cudney SA, Butler MR, Weinert C, & Sullivan T. (2002). Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. *Holistic Nursing Practice*, 16(3), 35–45. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1097/00004650-200204000-00009>
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Doebbl,S , Macfarlane , G & Hollick, R. (2020). No one wants to look after the fibro patient. *Understanding models, and patient perspectives, of care for fibromyalgia: reviews of current evidence. The Journal of the international association for the study of pain*, 161(8), 1716-1725. doi:10.1097/j.pain.0000000000001870

- \*Durif-Bruckert, C., Roux, P., & Rousset, H. (2015). Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia. *Health Expectations*, 18(6), 2584–2594. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/hex.12230>
- Driscoll, M. A., Knobf, M. T., Higgins, D. M., Heapy, A., Lee, A., & Haskell, S. (2018). Patient Experiences Navigating Chronic Pain Management in an Integrated Health Care System: A Qualitative Investigation of Women and Men. *Pain Medicine*, 19, S19–S29. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1093/pm/pny139>
- Ericson, T. & Lind, M. (red.) (2020). *Medicinska sjukdomar*. (Femte upplagan). Lund: Studentlitteratur. ( kapitel 15 författare Pasula, 2020 bakgrund)
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (andra upplagan). Stockholm: Liber.
- Fibromyalgiförbundet. (1998). Diagnos. Hämtad 2018-10-10, från <https://fibromyalgi.se/1.0.1.0/1348/1/>
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 141–152) (Tredje upplagan). Studentlitteratur.
- Gjesdal, K., Dysvik, E., & Furnes, B. (2018). Living with chronic pain: patients' experiences with healthcare services in norway. *Nursing Open*, 5(4), 517–526. <https://doi.org/10.1002/nop2.160>
- \*Hallberg, L. R.-M., & Bergman, S. (2011). Minimizing the dysfunctional interplay between activity and recovery: A grounded theory on living with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 6(2), 1–10. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.3402/qhw.v6i2.7057>
- Hannes, B., Hauge, M. I., Kjekken, I., & Hagen, K. B. (2011). ' I have come here to learn how to cope with my illness, not to be cured': A Qualitative Study of Patient Expectations Prior to a One-Week Self-Management Programme. *Musculoskeletal Care*, 9(4), 200–210. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/msc.212>
- Imrie, R. (2017). Fibromyalgia. *InnovAiT*, 10(1), 45–50. <https://doi.org/10.1177/1755738016638865>
- Ingle, B., B.S. (2015). Living with chronic pain. *Creative Nursing*, 21(4), 250-252. [doi:http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1891/1078-4535.21.4.250](http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1891/1078-4535.21.4.250)
- Jansson, R. (2019). *Fibromyalgi - lindra din smärta*. Bokförlaget Upsaliensis AB.
- \*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), 10.3402/qhw.v6i3.7184. <https://doi.org/10.3402/qhw.v6i3.7184> -



- \*Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2013). Meanings of feeling well for women with fibromyalgia. *Health care for women international*, 34(8), 694–706. <https://doi.org/10.1080/07399332.2012.736573>
- \*Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2014). Meanings of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgia. *Qualitative health research*, 24(10), 1381–1390. <https://doi.org/10.1177/1049732314547540>
- \*Juuso, P., Skär, L., Sundin, K., & Söderberg, S. (2016). The Workplace Experiences of Women with Fibromyalgia. *Musculoskeletal Care*, 14(2), 69–76. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/msc.1125>
- Kalichman, L. (2010). Massage therapy for fibromyalgia symptoms. *Rheumatology International*, 30(9), 1151–1157. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1007/s00296-010-1409-2>
- Kosek, E., (2021). Fibromyalgi. Hämtad 20 april, 2021 från Internetmedicin. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/reumatologi/fibromyalgi/>
- Kosek, E., Lampa, J., Nissel, R.(2019). Smärta och inflammation: *vid reumatiska sjukdomar och vanliga smärttillstånd i rörelseapparaten*. (Andra upplagan). Studentlitteratur.
- Kjellström S, Sandman L, (2018) Etikboken. *Etikförvårdande yrken*. Studentlitteratur.
- Kraus, T., Capela, S., Alves Rodrigues, M., & dos Anjos Dixe, M. (2021). Translation, cross-cultural adaptation, and validation of the Meaning in Suffering Test for European Portuguese. *Revista de Enfermagem Referência*, 5, 1–8. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12707/RV20069>
- Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)
- Magnusson, S., & Mannheimer, C. (2015). Fibromyalgi. I S. Magnusson & C. Mannheimer (Red.), *Långvarig smärta: Behandling och rehabilitering* (2. uppl., s.87-91). Lund: Studentlitteratur.
- Martínez-Lavín M. (2020). Holistic Treatment of Fibromyalgia Based on Physiopathology: An Expert Opinion. *Journal of clinical rheumatology : practical reports on rheumatic & musculoskeletal diseases*, 26(5), 204–207. <https://doi.org/10.1097/RHU.0000000000001455>
- Pichot, C. (2018). Fibromyalgi. Hämtad 29 April , 2021 från Netdoktorpro. <https://www.netdoktorpro.se/smarta/medicinska-oversikter/fibromyalgi/>
- Rodham, K., Rance, N., & Blake, D. (2010). A qualitative exploration of carers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal care*, 8(2), 68–77. <https://doi.org/10.1002/msc.167>

- \*Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., Peltokallio, L., & Mikkelsen, M. (2011). "I'm tired of being tired" -- Fatigue as experienced by women with fibromyalgia. *Advances in Physiotherapy*, 13(1), 11–17. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.3109/14038196.2010.546880>
- \*Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., Peltokallio, L., & Mikkelsen, M. (2010). Women's narratives on experiences of work ability and functioning in fibromyalgia. *Musculoskeletal care*, 8(1), 18–26. <https://doi.org/10.1002/msc.162>
- Sallinen, M., Kukkurainen, M., Peltokallio, L., Mikkelsen, M., & Anderberg, U. (2012). Fatigue, Worry, and Fear—Life Events in the Narratives of Women With Fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 33(5), 473–494. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/07399332.2011.645967>
- Socialstyrelsen (2020, mars). Hälso- och sjukvårdslagen. Hämtad 4 maj 2021, från Socialstyrelsen. <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/lagar-och-foreskrifter/centrala-lagar/halso--och-sjukvardslagen/>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 25 april, 2021, från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>.
- Svensk sjuksköterskeförening (2017) , ICN:s etiska kod sjuksköterskor. Hämtad 25 April , 2021, från Swenurse. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20för%20sjuksköterskor%202017.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening, (2010). Personcentrerad vård. <https://www.swenurse.se/publikationer/personcentrerad-varld>
- Tapper, M. (2019). Fibromyalgi: kronisk värk och trötthet : en självhjälpbok för grupper och enskilda. Copenhagen: Saga.
- Tapper, M. (2005). Fibromyalgi: kronisk värk och trötthet : en självhjälpbok för grupper och enskilda. Västervik: Mita.
- 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*, 3, 2333393616658141. <https://doi.org/10.1177/2333393616658141>
- \*Wuytack, F & Miller, P., The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. (2011). *Chiropractic & Manual Therapies*, 19, 22–30. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/2045-709X-19-22>
- Vetenskapsrådet & Uppsala universitet. (u.å). *CODEX – regler och riktlinjer för forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Från <https://codex.uu.se/>

Vårdhandboken, (2020). Personcentrerad vård. <https://www.vardhandboken.se/arbetsatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/bemotande-i-var-d-och-omsorg-vardegrund/personcentrerad-var-d/>

Österberg Almerud, S (2014). Akut omhändertagande ur ett omvårdnadsperspektiv. Edberg, A. & Wijk, H. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Östlund, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 59-82) (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

**BILAGA 1. Sökmatrix**

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Begränsningar</b>	<b>Antal lästa abstrakt</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Ange antal valda artiklar till resultat, se bilaga 2.</b>
Cinahl Complete 07/04-21	<b>Via Cinahl subject headings;</b>  S1: (MH "Fibromyalgia"FP) Psychosocial Factors OR "fibromyalgia"  S2: women OR woman OR female experiences or perceptions or attitudes or views or feelings.  S1 + S2 = Search with AND.	272	Publicerade mellan 2010- 2020 Peer reviewed English Full text	41	20	2 Bruckert, m.fl. (2015)  Wuytack, (2011)
Pubmed 29/03-21	((experience*[Title/Abstract]) OR ("living with"[Title/Abstract])) AND ((fibromyalgia[Title/Abstract]) OR ("Fibromyalgia/psychology"[Mesh])) AND ((female[Title/Abstract]) OR (woman[Title/Abstract] OR women[Title/Abstract]))	219	Publicerad mellan 2010-2020 Peer reviewed English Full text	40	17	5 Juuso, m.fl. (2011)  Juuso, m.fl. (2013)  Juuso, m.fl. (2014)  Briones-Vozmediano, m.fl. (2016)  Sallinen, m.fl. (2010)  Ashe, m.fl. (2017)

<p>Cinahl Complete 07/04-21</p>	<p><b>Via Cinahl subject headings;</b> S1: (MH "Fibromyalgia"FP) Psychosocial Factors OR "fibromyalgia"  S2: women OR woman OR female experience OR living with.  Både S1 + S2 = Search with AND.</p>	93	<p>Publicerade mellan 2010- 2020 Peer reviewed English Full text</p>	90	20	<p>2 Sallinen, m.fl. (2011)  Hallberg, (2011)</p>
<p>Cinahl Complete 12/04-21</p>	<p><b>Via Cinahl subject headings;</b> S1: Fibromyalgia  S2: (MH "Life Experiences+") OR "Life experiences"  Både S1 + S2 = Search with AND.</p>	12	<p>Publicerade mellan 2010- 2020 Peer reviewed English Full text</p>	12	12	<p>1 Juuso, m.fl. (2016)</p>

## 1 BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Ashe, C, S., Furness, J, P., Taylor, J, S., Haywood-Small, S & Lawson, K.	A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia	2016, Storbritannien, Health psychology open	Syftet med studien var att utforska livs- och behandlings erfarenhet hos människor med fibromyalgi i Storbritannien för att informera effektiva behandlingar som fungerar för fibromyalgi patienter.	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie. <b>Urval:</b> 14 deltagare, 12 kvinnor och 2 män mellan åldrarna 29- 58. <b>Datainsamling:</b> Deltagarna djupintervjuades med öppna frågor och inspelning av intervjuerna skede digitalt.  <b>Dataanalys:</b> Tolkningsfenomenologisk analys som en teoretisk ram och analytisk metod.	Resultatet kategoriserats i 6 teman där kvinnornas upplevelse delades in (1) Autenticitet av fibromyalgi (2) En okonventionell vårdupplevelse, (3) Återskapande av supportnätverk, (4) Utmanande arbetsidentitet, (5) Hotar familjens dynamik och, (6) Acceptans eller ovillig till sjukdomen och dess symtom.
Briones-Vozmediano, E., Vivescases, C & Goiceolea, I.T.	I'm not the woman I was": Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life	2016, Spanien, Health Care For Women International	Syftet med studien var att integrera ett könsperspektiv för att få en bättre förståelse för hur fibromyalgi påverkade kvinnornas privatliv och deras vardagliga sysslor.	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie  <b>Urval:</b> 13 kvinnor mellan åldrarna 24-61.  <b>Datainsamling:</b> Djupa, halvstrukturerade personliga intervjuer  <b>Dataanalys:</b> Temaanalys, all data importerades till en kvalitativ analys programvara som bildade teman som grupperades.	Sju teman identifierades under dataanalys och återspeglar kvinnornas uppfattningar och erfarenheter av hur de kände att försöka utföra sin dagliga rutin hemma, göra hushållssysslorna som högsta prioritet och inte försöka störa familjens rutin eller känna sig som funktionshindrad person. Teman anpassade kring 3 dimensioner; hushållsarbete, familjerelationer och äktenskapliga relationer.

Bruckert, D-L., Roux, P., & Rousset, H.	Medication and the patient–doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia	2015, Frankrike, Health Expectations	Syftet var att förstå medicinska erfarenheten hos patienter med fibromyalgi och deras förhållande med läkarna av behandlings förslag.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie</p> <p><b>Urval:</b> 35 patienter diagnostiserade med fibromyalgi</p> <p><b>Datainsamling:</b> Ett kvalitativt tillvägagångssätt användes baserat på intervjuer</p> <p><b>Dataanalys:</b> Kvalitativ innehållsanalys.</p>	Resultatet av studien visade en misslyckad strävan efter en effektiv behandling av smärta och känslan av att bli avvisad hos kvinnliga patienter med fibromyalgi, som söker vårdens bekräftelse och erkännande.
Hallberg, L. R-M., & Bergman, S.	Minimizing the dysfunctional interplay between activity and recovery: A grounded theory on living with fibromyalgia	2011, Sverige, Int J Qualitative Stud Health Well-being	Syftet var att generera en materiell teori, baserad på intervjuer med kvinnor med fibromyalgi, förklara hur de hanterar sina viktigaste problem i det dagliga livet.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ empirisk metod.</p> <p><b>Urval:</b> Tjugotre kvinnor intervjuades djupgående om deras dagliga lever med fibromyalgi och problem relaterade till detta.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer.</p> <p><b>Dataanalys:</b> Induktiv strategi i linje med klassisk grundad teori.</p>	Resultatet visade att kvinnornas främsta problem med fibromyalgi var att nå en balans i det dagliga livet. Denna oro löstes av dem med hjälp av olika strategier som syftade till att minimera det dysfunktionella samspelet mellan aktivitet och återhämtning. Denna obalans inkluderar att kvinnorna tvingar sig att leva ett snabbt tempo och därmed överskrider deras fysiska och psykologiska förmågor och gränser. Generellt varierar fibromyalgi-symtomen och är mest ofta oförutsägbara för kvinnorna. Smärta och trötthet var de mest framträdande symtomen.
Juuso, P., Skär, L., Olsson, M & Söderberg, S.	Living with a double burden: Meanings of pain	2011, Sverige, International journal of qualitative studies	Syftet med denna studie var att klargöra upplevelsen av smärta för kvinnor med fibromyalgi.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie</p> <p><b>Urval:</b> 15 kvinnor mellan åldrarna 38-64.</p>	Resultaten visar att betydelser av smärta för kvinnor med fibromyalgi kan förstås som att leva med en dubbel börda; vanliga upplevelser bland kvinnor med

	for women with fibromyalgia	on health and well being,		<p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer</p> <p><b>Dataanalys:</b> Fenomenologisk hermeneutisk tolkning.</p>	fibromyalgi var att leva med en aggressiv, oförutsägbar smärta och tvivlas av andra i förhållande till den osynliga smärtan. Den ständigt närvarande smärtan beskrevs som outhärdlig, överväldigande och dominerade kvinnornas hela existens
Juuso, P., Skär, L., Olsson, M & Söderberg, S.	Meanings of Being Received and Met by Others as Experienced by Women With Fibromyalgia	2014, Sverige, Qualitative Health Research	Syftet var att belysa betydelsena och upplevelser av att bli bemötta och accepterade av andra som erfarna kvinnor med fibromyalgi.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie</p> <p><b>Urval:</b> 9 kvinnor mellan åldrarna 18-65.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Personliga ljudinspelade intervjuer</p> <p><b>Dataanalys:</b> Fenomenologisk hermeneutisk tolkning som består av tre sammanhängande faser.</p>	Analysen resulterade i två teman och fem underteman. Att bli bemött och accepterad av andra upplevdes som en rörelse mellan två perspektiven av kvinnor med fibromyalgi. Att ses som lat och upplevelsen av att bli misstrodd, ifrågasatt, ignorerad, brist på ömsesidig förståelse var vanliga upplevelser av kvinnorna vardagligen. Den andra teman handlade om kvinnans upplevelse att känna acceptans, vara acceptabel. Där fångande man in kvinnors upplevelse av känna sig uppskattad, bli omhändertagen, bli trodd på och ha ett förtroende för.
Juuso, P., Skär, L., Olsson, M & Söderberg, S.	Meanings of Feeling Well for Women With Fibromyalgia	2013, Sverige, Qualitative Health Research	Syftet var att identifiera kunskap om betydelsen av att må bra som en förutsättning för att ge stöd till kvinnor med fibromyalgi samt kvinnans upplevelse av att ha ett bra välmående med fibromyalgi.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie</p> <p><b>Urval:</b> 13 kvinnor, 38-64 år</p> <p><b>Datainsamling:</b> Telefonintervjuer.</p> <p><b>Dataanalys:</b> Fenomenologiskt hermeneutisk tolkning som delades in i 3 delar, naiv förståelse, strukturell analys</p>	Att det är möjligt för kvinnor att må bra trots sjukdomen. Kvinnorna upplevde möjlighet att inneha ett gott välmående innebär kontroll över sina vardagliga uppgifter självständigt och möjlighet att själv strukturera sin dag utifrån sina egna förutsättningar. Bevara sin energi och värna om externa krav, var viktiga faktorer för att inneha ett välmående. Uppskatta minimala ting och inneha ett inre lugn var viktiga faktorer för att må bra. I ett vardagsliv som åtföljs av



				och slutligen en omfattande förståelse.	smärta och trötthet så kunde de inte bevara ett gott välmående utan medveten handling.
Juuso, P., Skär, L., Sundin, K., & Söderberg, S.	The Workplace Experiences of Women with Fibromyalgia	2016, Sverige, Musculoskeletal Care	Syftet var att undersöka hur kvinnor som är drabbade av fibromyalgi erfara jobb relaterade sammanhang.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod.</p> <p><b>Urval:</b> Femton kvinnor med diagnosen fibromyalgi i åldern mellan 18- 65.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjustudie.</p> <p><b>Dataanalys:</b> Hermeneutisk metod analys.</p>	Resultatet visade att kvinnorna upplevde extrem trötthet samt begränsad styrka vid arbete. Detta var en ny upplevelse av orkeslöshet som de inte hade tidigare som de ändå måste acceptera och förbi se för att kunna utföra sitt jobb och arbeta dagligen. Kvinnorna upplevde att de måste arbeta för att inte förlora sitt arbete samt framtiden. Detta var deras känsla av trygghet i att inte riskera att inte ha ett jobb att gå till längre. Efter varje arbetspass upplevdes den fysiska kroppen som ett hinder och som orsakade stor smärta efteråt samt flerdagars ledighet.
Sallinen, M., Kukkarainen, M-L., Peltokallio, L., & Mikkelsen, M.	“ I’m tired of being tired ” – Fatigue as experienced by women with fibromyalgia	2011, Finland, Informa Healthcare, Advances in Physiotherapy	Syftet var att få en djupare förståelse för fenomenet extrem trötthet som kvinnor upplevde om i sina egna berättelser samt undersöka detta i samband med kvinnans livsberättelse av att leva med fibromyalgi.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ fenomenologisk metod.</p> <p><b>Urval:</b> Tjugo kvinnor diagnostiserade med fibromyalgi i ålder 34–65.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Genomgripande narrativa, det vill säga berättande intervjuer genomfördes.</p> <p><b>Dataanalys:</b> Tematiskt samt narrativ analys.</p>	Resultatet visade att kvinnornas extrema trötthet upplevdes som en funktionsnedsättning. Detta var en typ av lidande och smärta som påverkade deras liv. Fibromyalgin hos kvinnorna förändrade livet på så sätt att energin och orken var extremt påverkad och minskad. Kvinnorna höll sig isolerade från sociala sammanhang och därför valde att inte umgås med vänner och familj eftersom de upplevde sig själva som en börda för sina nära och kära. Detta ledde till att kvinnorna upplevde sig själva som förändrade och att de inte var likadana såsom de var innan

					sjukdomen i både den psykiska och fysiska kroppen.
Sallinen, M., Kukkurainen, L, M., Peltokallio, L, L & Mikkelsson, M.	Women's narratives on experiences of work ability and functioning in fibromyalgia	2010, Finland, Musculoskeletal Care	Syftet med studien var att utforska livs historier för kvinnor med fibromyalgi och ta reda på viktiga frågor som kopplar samman sjukdomsupplevelsen, kulturella konventioner för att få prata om sjukdomen och identiteten.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie.</p> <p><b>Urval:</b> 30 kvinnor mellan åldrarna 34- 65.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Narrativa intervjuer</p> <p><b>Dataanalys:</b> Genom inspelade datan och transkripten beaktas noga flera gånger av flertal forskare som sedan organiserades därefter analyseras utifrån resultat.</p>	Fyra typer av upplevelser och erfarenheter av arbetsförmåga identifieras i de berättande intervjuerna. Förvirring, hantering av de fluktuerande symtomen, att vara emellan en förmåga att jobba och en oförmåga samt att vara vid utmattningens kant av sjukdomen. Svåra smärtsymtom och utmattningssymtom tillsammans med en krävande livssituation och ålder tycks leda till en minskning av arbetsförmåga och funktion på lång sikt.
Wuytack, F., & Miller, P.	The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study	2011, Storbritannien, Chiropractic & manual therapies	Syftet var att få en bättre förståelse för den subjektiva upplevelsen av fibromyalgi, med fokus på den personliga, yrkesmässiga och sociala inverkan av tillståndet på patienternas liv. Detta inkluderade att utforska patienternas syn på framtiden.	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ studie</p> <p><b>Urval:</b> sex kvinnliga volontärer, diagnostiserats med fibromyalgi</p> <p><b>Datainsamling:</b> Halvstrukturerade intervjuer</p> <p><b>Dataanalys:</b> Tematiskt ramverk.</p>	Resultatet visade att kvinnors upplevelse av att leva med fibromyalgi påverkade alla viktiga aspekter av livet. Dessa påverkade på kvinnans yrkesliv, personliga liv, framtid och sociala aspekter. Nästan alla deltagare hade slutat arbeta och orsakat känslor av värdelöshet och förlust av identitet. Fritidsaktiviteter påverkades också kraftigt. Vissa hade problem med förändrade familjeförhållanden. Diagnosen betraktades som en lättnad som markerade ett slut på en period av osäkerhet. Deltagarna uppgav ambivalens i interaktion. Trots några positiva möten uppstår frustration från upplevd obegriplighet. Följaktligen föredrog patienterna att inte dela med

					sig av sina erfarenheter. Studien avslöjade även den negativa inverkan av fibromyalgi på patienternas liv som omfattande stor komplexitet och individualitet.
--	--	--	--	--	---

## 2 BILAGA 3. Granskningsfrågor enligt Friberg (2017)

### Kvalitativa studier

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?