

**ATT LEVA MED FIBROMYALGI – EN SJUKDOM
SOM DRABBAR HELA FAMILJEN**

En litteraturbaserad studie

**TO LIVE WITH FIBROMYALGIA – A DISEASE
THAT IMPACTS THE HOLE FAMILY**

A literature based study

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Hösttermin 2014
Författare: Angela Berg
Jenny Mattsson

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Fibromyalgi	1
Symtom av fibromyalgi.....	2
Kronisk värk.....	2
Trötthet och Fatigue	2
Nedstämdhet och depression.....	3
Diagnos av fibromyalgi	3
Behandling vid fibromyalgi	4
Livsvärld.....	4
Familjens betydelse vid sjukdom	5
Vikten av omvårdnad vid fibromyalgi	6
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE.....	6
METOD.....	7
Urval och datainsamling.....	7
Analys.....	8
RESULTAT	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Ett nytt sätt att leva, anpassat efter det fysiska och psykiska välbefinnandet.	10
En ny vardag präglad av värk och orkeslöshet	10
Ovissheten, då livet inte längre går planera	10
Att mötas av oförståelse förändrar identiteten	11
Att bli mistrodd.....	12
Att leva med en sjukdom som konkret inte går att se	12
Behov av stöd från professionella och närstående	12
Förändrade roller i familjen.....	13
Ansvaret i hemmet	13
Arbetslivet.....	14
Den vaga kunskapen om fibromyalgi.....	14
DISKUSSION	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion	17
Kliniska implikationer.....	18
Slutsats	19

REFERENSER

BILAGA 1

BILAGA 2

SAMMANFATTNING

Titel: Att leva med fibromyalgi – en sjukdom som drabbar hela familjen.

Författare: Angela Berg och Jenny Mattson

Institution: Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde

Program/kurs: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp

Handledare: Rune Svanström

Examinator: Maria Brovall

Sidor: 20

Nyckelord: Familj, fibromyalgi, patient och upplevelse.

Bakgrund: Från början klassades fibromyalgi som en reumatisk sjukdom, men nu vet man att det är en störning i centrala nervsystemet (CNS). Symtomen är diffusa, men de vanligaste är konstant värk och fatigue. Det finns inga specifika diagnosmarkörer och heller ingen tillfredsställande medicinering. Sjukdomen syns inte fysiskt och många upplever en misstro från vårdpersonal och närstående, vilket har en negativ påverkan på deras välbefinnande. **Syfte:** Syftet med studien är att beskriva hur fibromyalgi påverkar patienten och dennes familj. **Metod:** En litteraturbaserad studie användes för att identifiera den redan kända kunskapen i det valda ämnet. **Resultat:** Fibromyalgi är en osynlig sjukdom som påverkar individen och dennes familj avsevärt. På grund av svårigheten att fastställa en diagnos och det faktum att fibromyalgi inte går att se utanpå kroppen, möts dessa patienter ofta av en misstro från både vårdpersonal och familj. Informationsbristen är påtaglig, vilket kan förvärra sjukdomen. Fyra huvudkategorier framkom, *Det förändrade livet, att bli mistrodd, förändrade roller och den vaga kunskapen*. **Slutsats:** Sjuksköterskor har en viktig funktion i att lyssna till, samt informera individer med fibromyalgi, samt deras närstående. För att kunna informera krävs en ökad kunskap och förståelse. Att få information kan vara skillnaden mellan att hantera sjukdomen, och inte.

ABSTRACT

Title: To live with fibromyalgia – a disease that affects the whole family.

Author: Angela Berg and Jenny Mattson

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15

ECTS

Supervisor: Rune Svanström

Examiner: Maria Brovall

Pages: 20

Keywords: Experience, family, fibromyalgia and patient

Background: From the beginning fibromyalgia was classified as rheumatism, but now we know it is caused by central nervous system (CNS) disorder. The symptoms are diffuse but most common are constant pain and fatigue. There are no specific tests to establish the diagnose and no satisfying medication. The disease is not visible outside the body and many experiences misbelieve from care staff and relatives, which affects their wellbeing negatively. **Aim:** The aim of this study is to describe how patients and their family are affected by fibromyalgia. **Method:** A literature based study was used to identify the knowledge that already existed in the topic. **Results:** Fibromyalgia is an invisible disease that affects the individual and their family significantly. Because the complicity of establishing the diagnose and the fact that fibromyalgia can not be seen outside the body, these patients are often met with distrust from both doctors and acquaintances. The lack of information is apparent, which can affect the disease negatively. Four main themes emerged, *The changed lift, To be misbelieved, Changed rolls and the vague knowledge.* **Conclusion:** Nurses have an important function, to listen to and inform individuals with fibromyalgia, and their relatives. To be able to inform, a higher knowledge and understanding is necessary. To get information can be the difference between coping with the disease, or not.

INLEDNING

Fibromyalgi är en sjukdom som inverkar på livskvaliteten för den sjuke, men även familjen som helhet påverkas i stor grad. Sjukdomen, som inte syns utanpå kroppen, karaktäriseras av kronisk smärta och en enorm trötthet. Nio av tio som drabbas är kvinnor och omkring två procent av Sveriges befolkning, cirka 180 000 personer lider av fibromyalgi. Livet förändras då någon tvingas leva med kronisk värk och en enorm trötthet, vilket ger de här människorna en ny livssyn och livsvärld. Som utomstående går det inte att förstå sig hur det är att leva med en svår, ständig smärta och trötthet. Även familjeförhållanden förändras. Partnern och barnen får ta större ansvar, vilket orsakar ett dåligt samvete. Värken och orken komplicerar även det intima förhållandet.

Att leva med fibromyalgi förändrar livet, men förändringen syns inte utanpå, det är bara en känsla i kroppen. Att ständigt bli misstrodd leder till att den här patientgruppen får kämpa både för att bli tagen på allvar, men också mot sjukdomen. Familj och närstående har även de känslor som kan behöva bearbetas och även de kan vara i behov av en professionell kontakt. Genom professionellt samtal kan de få redskap att möta problem i vardagen. Den sjuke och familjen tas inte på allvar när de söker vård och får inte den hjälp de behöver. Familjen blir lätt åsidosatt i vården och får inte alltid information och kunskap om sjukdomen.

BAKGRUND

Fibromyalgi

Fibromyalgi definieras sedan 1990, av American College of Rheumatology (ACR), som en utbredd värk som pågått under minst tre månader, tillsammans med smärta på minst 11 av 18 tender-points (Wolfe et al., 2010). Dess huvudsymtom är värk, fatigue, sömnstörningar och morgonstelhet (Arnold et al., 2004). Geel och Robergs (2002) definierar fibromyalgi som en långvarig och ofta livslång kronisk smärtsjukdom som främst drabbar kvinnor. Vad som utlöser fibromyalgi är i dag inte helt klarlagt men Arnold, et.al (2004) menar även att fibromyalgi kan påverkas av faktorer som stress eller en annan medicinsk sjukdom och Abeles, Pillinger, Solitar & Abeles (2007) uppger att till exempel smärta, infektion, trauma eller kris kan vara det som utlöser sjukdomen.

Från första början trodde vården att fibromyalgi berodde på inflammation i muskler som klassades som reumatism, men det har visat sig att det inte är en reumatisk sjukdom utan att det beror på störningar i centrala nervsystemet. Det skickas för många och förstärkta smärtimpulser till hjärnan som hjärnan inte kan hantera (Abeles et al., 2007). Abeles et al. (2007) beskriver även att det, förutom de klassiska symtomen vid fibromyalgi, är vanligt att drabbas av ångest, oro och depression. Mease et al. (2007) beskriver även att symtom som mag-tarmbesvär, huvudvärk samt minnes- och koncentrationssvårigheter är förekommande, så kallad ”fibro-fog”. Det blir en stor omställning i livet och mycket förändras i det sociala livet, så som familj och arbete. Många som lider av fibromyalgi tvingas förkorta arbetstiden eller sluta helt. Detta skapar stor oro och ångest (Abeles et al, 2007). De som lider av fibromyalgi påverkas fysiskt, socialt och mentalt av sjukdomen, något som orsakar ett sämre självförtroende och en lägre självkänsla (Lempp, Hatch, Carville & Choy, 2009).

Att sjukdomen inte syns utanpå upplever de flesta som har fibromyalgi, mycket bekymmersamt. Familj och vänner kan påpeka att de ser välmående ut, något som inte alls stämmer med hur det kan kännas att leva med sjukdomen (Lempp et al., 2009). Sjukdomen har kallats för "kärringsjukan" eller "kärringvärk" inom vården då de inte kunnat förklara patienternas symtom (Olin, 2000).

Symtom av fibromyalgi

Kronisk värk

Vid fibromyalgi kan avvikelser i det centrala nervsystemet ses, något som associeras med en intensiv, utbredd smärta. Serotonin-, noradrenalin- och dopaminmängderna är lägre hos patienter med fibromyalgi, dessa har en smärtlindrande effekt och kan förklara värken. Vid fibromyalgi kan även ett stimuli som normalt inte orsakar smärta, som en lätt beröring, ge just en stark smärta (Hawkins, 2013).

Deltagarna i Lempp et al. (2009) studie förklarar att värken sprids från huvudet ner till tårna och påverkar de flesta av lederna och musklerna. En tredjedel av deltagarna kunde inte minnas en enda smärtfri dag sedan deras diagnos och endast två kunde vagt minnas korta perioder som smärtfri. Värken upplevs sitta på många ställen vilket kan förbrylla sjukvården (a.a.). Olin (2002) belyser problematiken med att sjukvården ibland har svårt att förstå värk eller smärta. Ett synsätt kan vara "det som inte syns, finns inte". Detta kan vara en möjlig förklaring till det nonchalanta bemötandet dessa individer ibland upplever (a.a.).

Det finns ett samband mellan sömnstörningar och fibromyalgi, samt sömnstörningar och förvärrad värk dagen efter (Finan, Goodin & Smith, 2013; Anderson, McCrae, Staud, Berry & Robinson, 2012; Karlson, Luxton, Preacher, & Templin, 2008). Forskare har kunnat se att sömnstörningar ger ökad värk efterföljande dag, men inte tvärtom. Deltagarna som sov åtta timmar eller mer upplevde en minskad värk till skillnad mot de som sov mindre än åtta timmar (Finan et al., 2013).

Trötthet och Fatigue

Fatigue är ett ord taget från engelskan och beskriver en extrem, onormal trötthet, ett ord som svenska språket saknar (Asp & Ekstedt, 2009). Asp & Ekstedt (2009) beskriver även ordet trötthet som ett mångdimensionellt komplext fenomen och ordet "trött" kan innebära allt från sömnhet, energibrist till total utmattning.

Deltagare i Humphreys et al. studie (2010) beskrev fatigue som en överväldigande känsla av trötthet som inte kunde lindras genom sömn eller vila och var ofta inte i proportion till ansträngning. Deltagarna blev alltså trötta även om de varit tämligen inaktiva. Många beskrev sin trötthet som en svaghetskänsla eller att deras kropp kändes tung och nästan alla deltagare berättade att de behövde tvinga sig till att göra saker. Många av de intervjuade beskrev även att de upplevde koncentrations- och minnessvårigheter samt en försämrad förmåga att tänka klart, som ett symtom av fibromyalgi. Det framkom även att trötthet vid fibromyalgi inte fullt kan förklaras av sömnens kvantitet eller kvalitet. Vissa deltagare upplevde ibland att den enorma tröttheten var värre än värken, då vardagen begränsades av tröttheten (a.a.).

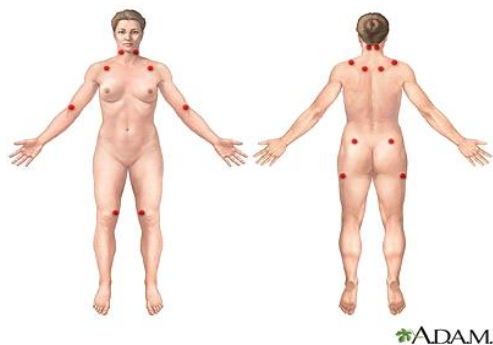
Tapper (2007) beskriver att det finns metoder för bättre sömn som till exempel värme om fötter och värmedyna, mörkt i sovrummet, lugn musik, en kort promenad innan läggdags och eventuellt en sömntablett. Andningsövningar kan hjälpa då djupandningen underlättar muskelavslappning. Sömnproblem kan enligt Bigatti, Hernandez, Cronan och Rand (2008) vara det som initierad symptom som depression. Att förbättra sömnkvaliteten kan minska symptom som värk och depression och fokus bör ligga där istället för på kvantiteten (a.a.).

Nedstämdhet och depression

Depression och oro är vanligt förekommande vid fibromyalgi. Spänning, oro och stress förvärrar symptomen (Clauw, 2009), vilket även styrks av Maletic och Raison (2009). Samma studie visar ett samband mellan värk och ångest, depression. Om en person upplever smärta på två eller fler punkter, var förekomst av ångest så hög som 54 % och depression 32 %. Studien beskriver även att fibromyalgi är förknippat med en förändrad sympatisk/parasympatisk balans, neuroendokrina störningar som kännetecknas av en otillräcklig reglering i hypotalamus–hypofys–binjurebarkaxeln (HPA), vilket ger och ett förändrat immunförsvar. Det kan i sig göra att dessa personer ofta är krassliga, vilket kan utlösa depression (Maletic & Raison, 2009).

Sömn och kronisk värk leder ofta till nedstämdhet och depression (Anderson, McCrae, Staud, Berry & Robinson, 2012; Parrish, Zautra, & Davis, 2008; Finan, Goodin & Smith, 2013). Tapper (2007) beskriver att sjukdomen har en negativ påverkan främst när det gäller sociala sammanhang, känslomässiga beteenden och förmågan att tänka klart och snabbt.

Diagnos av fibromyalgi



Figur 1. Tender point´s vid fibromyalgi. (Fibromyalgia Support Net, 2014).

Så sent som på 1990-talet fastställdes så kallade tenderpoints (Mease et.al, 2007; Wolfe et al., 2010). Det är 18 punkter som är jämnt fördelade över kroppens fram- och baksida, över- och underdel, se figur 1. Vid diagnostik ska minst 11 av de 18 punkterna göra ont då läkaren använder ett lätt tryck över punkterna. Smärtan behöver inte vara lika intensiv på samtliga punkter. För att misstänka fibromyalgi ska värken pågått under minst tre månader. (Lempp, Hatch, Carville & Choy, 2009). Fibromyalgi är en diagnos som är accepterad av WHO och socialstyrelsen (Olin, 2002).

Det finns enligt Tapper (2007) inga kliniska prover för att diagnostisera fibromyalgi. Då symptomen vid fibromyalgi är diffusa och stämmer in på många andra sjukdomar är

diagnostiseringen av fibromyalgi problematisk. Så många som 25 % av de som diagnostiserats med exempelvis SLE (systemisk lupus erythematosus) eller reumatism uppfyller även kraven på fibromyalgi. Sjukdomar som vanligen förväxlas med fibromyalgi är bröstsmärta, som då inte härstammar från hjärtat, halsbränna och hjärtklappning. Hos kvinnor kan samsjukdomar till fibromyalgi vara: smärtsam menstruation, inflammatorisk sjukdom i urinblåsan och endometrios, medan män med samma symtom ibland diagnostiseras som kronisk eller icke-bakteriell prostatit. Dessa liknande symtom gör ibland att patienter med fibromyalgi feldiagnostiseras (Clauw, 2009).

Behandling vid fibromyalgi

Det finns ingen effektiv behandling mot fibromyalgi, dock finns preparat som kan lindra symtomen (Tapper, 2007). Enligt Clauw (2009) består behandlingen av en farmakologisk eller icke-farmakologisk del och forskar söker efter nya möjligheter för att medicinera fibromyalgi. En grupp farmaka med bevisad effekt är tricykliska antidepressiva medel, som ökar koncentrationen av serotonin och/eller noradrenalin i hjärnan. Dessa har effekt på sömnproblem och fatigue, men har vissa biverkningar som dock kan förhindras genom att starta med en liten dos. Ett annat preparat som har bevisad effekt är selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI), dessa då med färre biverkningar. Selektiva serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmare (SNRI) är andra läkemedel som har god effekt på fibromyalgi i en högre dos. Exempel på SNRI är Venlafaxine. NSAID har tidigare använts för att lindra värken vid fibromyalgi, men det finns ingen evidens för en smärtlindrande effekt (a.a.).

Det är enligt Moore-Schaefer (2004) viktigt att informera om medicinerna, så som biverkningar och att det kan ta några veckor innan effekt kan upplevas. Sjuksköterskan bör även ge information om hur biverkningar kan undvikas och att medicineringen inte får avbrytas innan samråd med sjukvården gjorts (a.a.).

Det finns enligt Clauw (2009) två icke farmakologiska metoder att använda vid fibromyalgi, kognitiv beteendeterapi (KBT) samt fysisk träning. KBT kan öka livskvaliteten, men lindrar inte värken. Att träna och stretcha i en varm pool har också en gynnsam effekt på värken. Fysisk aktivitet har visats ha en påtaglig effekt för att lindra symtomen (a.a.). Fysisk träning ökar styrkan och uthålligheten i att utföra dagliga sysslor och kan reducera värken (Moore- Schaefer, 2004).

Då det inte finns någon riktig bra behandling eller bot mot fibromyalgi, kan en del vara hjälpta av alternativbehandling, som massage, akupunktur, akupressur samt fibromassage. Fibromassage är en specifik massage som är utvecklad för personer med fibromyalgi. Individer med fibromyalgi har svårare att hantera vanlig massage då det innebär hårda tryck. Under denna specifika massage arbetar massören med mjuk beröring på de onda punkterna på kroppen (Tapper, 2007).

Livsvärld

Livsvärld kommer vara det bärande begreppet genom vårt arbete. Livsvärld innebär hur vi som enskild individ närmar sig oss själva, andra människor och resten av världen. Med andra ord hur vi upplever världen och nuvarande situationer, med den vardagliga situationen i focus. Det vardagliga är det vi känner till bäst och fungerar inte det vardagliga

när människan inte bra, välbefinnandet minskar och risk för isolering ökar. Livsvärlden är präglad av tid och rum. Patienter kan ha en vilja att göra saker men hinner inte eller saknar ork. De minns hur det varit i förfluten tid, de vet hur det är i nutiden och de drömmer om framtiden (Dahlberg & Segesten, 2010). Vid sjukdom förändras livsvärlden och hur man ser på sitt liv på flera olika sätt. Hur patienten hanterar sin nya situation och vad patienten har för attityd till sjukdomen spelar även in i hur dess livsvärld påverkas. Framtidsplaner, sociala situationer och familjesituationen förändras både för patienten, men också för hela familjen (a.a.).

När en människa utsätts för en kris och blir sjuk är det en stor chock och omställning i dess liv. Personen kommer att behöva mycket stöd och tröst men är kanske inte förmögen att ta emot den eftersom sorgen är för stor. Förlusten av det gamla livet blir för påtagligt. Livsvärlden är den levda världen med all erfarenhet, tankar och handlingar som gjorts under livets gång. Förstår vi detta går det att förklara och förstå hälsa, lidandet och vårdandet. Med denna djupare förståelse så fördjupas även samspelet mellan människor och med omvärlden i stort (Dahlberg & Segesten, 2010).

Familjens betydelse vid sjukdom

Enligt kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) har närstående en mycket stor roll för vården och behandlingen av patienter. Familjen har information och kunskap om patienten som sjuksköterskan kan komma att behöva i vårdarbetet av patienten. Även Dahlberg & Segesten (2010) belyser vikten av att inkludera familjen i en patients vårdande, speciellt om patienten är drabbad av en livslång eller långvarig sjukdom. Familjen kan liksom patienten vara i behov av professionell vårdkontakt att samtala med.

Sjukdom och ohälsa hos en familjemedlem har stor påverkan på familjen som helhet. Människor påverkas av andra människor och kan de dela varandras perspektiv ökar förutsättningarna för att förstå varandra (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Familjen bemöts på olika sätt beroende på vilka föreställningar sjuksköterskan har om familjen. De personer som ingår i en familj kan benämnas på olika sätt. Anhöriga, närstående och familjemedlemmar är de vanligaste inom omvårdnad. Anhörig är förknippat med en relation via blodsband, äktenskap eller samboförhållande. Närstående har givits en bredare betydelse och kan relateras till individens närmaste sociala nätverk, så som grannar och vänner. Familjemedlem kan sägas om samtliga i en familj, alltså även den sjuke (a.a.).

Enligt West, Usher, Foster och Stewart (2012) upplever familjer, där någon drabbats av en kronisk värk, en förlust av ekonomi, familj, vänner och sociala aktiviteter. Familjerna försöker minimera förlusterna för att bibehålla känslan av att vara en normal familj. Att förlora familjen kan innebära att någon familjemedlem väljer att ta avstånd från familjen på grund av sjukdomen. Många upplevde en förlust av vänner, då de inte längre blev inbjudna eller tillfrågade om att delta i olika sociala aktiviteter. Förhållandet till maken/makan förändras även då någon lider av en kronisk värk, både känslomässigt och sexuellt. Kärleken finns, men värken och orken komplicerar förhållandet. De traditionella rollerna i det dagliga livet förändras också på grund av den kroniska värken, främst för att orken att utföra hushållssysslor som innan inte finns (a.a.).

Vikten av omvårdnad vid fibromyalgi

Enligt Ternestedt och Norberg (2009) är målet för en god omvårdnad att främja hälsa och välbefinnande. Att som patient inte bli betrodd och få känslan av att vara en besvärlig patient bör vara frustrerande. I en identitetsbefrämjande omvårdnad är den centrala utgångspunkten den enskilda patientens livstolkning. Där återspeglas patientens tankar, känslor och dennes handling. Det krävs då av vårdaren att denne sätter sig in i patientens situation, dess livsvärld, och utgår från patientens och närståendes upplevelser. Ternestedt och Norberg (2009) belyser även vikten av att vårdpersonal ska främja patientens hälsa och välbefinnande i överensstämmelse med patientens sätt att leva sitt dagliga liv. Patientens livsberättelse kan främjas genom att bli lyssnad till och patienten kan genom berättelsen finna ny mening eller få stöd i svåra händelser i livet. Vårdpersonal ska värna om patientens värdighet och autonomi (a.a.).

Enligt Ryan (2010) är det viktigt att en sjuksköterska ger individer med fibromyalgi möjlighet att prata om hur värken började för att ge dem möjligheter till nya insikter och strategier för att hantera sjukdomen. Sjuksköterskor bör även hjälpa patienten att identifiera tänkbara psykologiska faktorer som kan ha negativ effekt på smärtupplevelsen. Enligt deltagarna i Lempp, Hatch, Carville och Choys (2009) studie fick de ingen eller lite information om fibromyalgi då de fick diagnosen. De fick själva söka efter information från till exempel internet. Informationsbristen gjorde det svårare för de sjuka att berätta om fibromyalgi för familj, vänner och arbetskollaboratorer. Några förstod inte diagnosen alls (a.a.).

Kvinnor i Moore- Schaefers (2004) studie belyser att de kvinnor som fått diagnosen fibromyalgi initialt blir glada, men sedan lämnas de till att själva sköta sin sjukdom. Här har sjuksköterskor en viktig roll i att hjälpa patienterna att förstå sin sjukdom och dess symtom genom information. Sjuksköterskan bör guida patienten för att hitta en balans mellan träning och vila. Sjuksköterskan kan även föreslå olika metoder för att förbättra sömnen och värken (a.a.).

PROBLEMFÖRMULERING

Patienter upplever en brist på förståelse från vårdpersonal, familj och vänner, något som orsakar ett stort lidande. Då fibromyalgi är en osynlig sjukdom, där det på utsidan inte går att se att någon är sjuk, kan det vara svårt för närstående att förstå vad den sjuke går igenom. Även inom sjukvården blir dessa patienter misstrodda, just för att man fysiskt inte kan se sjukdomen. Det finns inga kliniska prover för att diagnostisera fibromyalgi och heller ingen tillfredsställande behandling, vilket försvårar vården av den här patientgruppen. Därför är det av stor vikt att anhöriga och vårdpersonal får information och kunskap om sjukdomen och upplevelsen av att leva med den. Fibromyalgi innefattar flera besvärliga symtom, vilka var för sig måste vara svåra. De här individerna lever med flera av dessa symtom samtidigt och konstant, något som skapar ett stort lidande.

SYFTE

Syftet är att beskriva hur patienters och familjens vardag påverkas av fibromyalgi.

METOD

För att besvara syftet valdes en litteraturbaserad studie med kvalitativ ansats som metod (Friberg, 2012). Det innebär att tidigare vetenskaplig forskning inom ett specifikt område samlas in, granskas och vägs sedan samman för att få en ny helhet. Att använda kvalitativa studier innebär en ökad förståelse för människors upplevelser och erfarenheter, något som inte framkommer i kvantitativa studier (Friberg, 2012).

Urval och datainsamling

I första urvalet läste vi artikelns titel för att bedöma dess relevans. Då vi fann att titeln svarade på den information vi sökte, läste vi artikelns sammanfattning. Var den överensstämmande med vårt syfte gick vi vidare och läste hela artikeln. Efter att ha läst och granskat artiklarna kvarstod 18 artiklar, vilka användes i studiens resultat. Vid granskningen användes Fribergs (2012) granskningsmall (bilaga 1), för att bedöma artiklarnas kvalitet. Utifrån granskningsmallen ska exempelvis problem och syfte vara tydligt formulerat och frågor om hur data analyserats samt vad resultatet visar ska besvaras. Sökningarna och granskningarna valdes att göra var för sig för att säkerställa artiklarnas kvalitet, men också för att se om vi förstod innebörden på samma sätt. Det var för oss viktigt att vi förstod dem på samma sätt så missförstånd kunde undvikas.

Sökningen efter artiklar gjordes i databaserna CINAHL och MEDLINE. CINAHL innehåller de flesta engelskspråkiga omvårdnadstidskrifterna och MEDLINE är en stor databas inom biomedicin och hälsa. Följande sökord användes: fibromyalgia, experience, patient, spous, family, lifeworld och perspective. För att finna sökordens olika böjningsformer användes trunkering (*) Östlundh (2012). Flera artiklar återkom i de olika sökningarna, varpå vi kände en mättnad. Det relativt låga antalet använda artiklar, i relation till träffar, orsakades av att samma artiklar framkom i de olika sökningarna. I de sista sökningarna fann vi få eller ingen artikel vi redan sparat. Kolumnen "Ej återkommande artiklar" i tabell 1, innefattar de nya artiklar som tillkommit, alltså för oss helt nya artiklar som inte funnits med i tidigare sökningar. Antal artiklar vi använde oss av i resultatet blev slutligen 18 stycken, redovisade i "använda artiklar", tabell 1. Artiklarna finns redovisade i bilaga 2.

Vi använde oss av kvalitativa studier, som svarade på vårt syfte. Inklusionskriterier var artiklar på engelska och svenska som var peer-reviewed samt män och kvinnor i alla åldrar. Exklusionskriterier var icke vetenskapliga- samt kvantitativa artiklar. Barn yngre än arton år exkluderades även.

Tabell 1.

Sökord och datum	Databas	Träffar	Använda artiklar	Ej återkommande artiklar
140904 Fibromyalgi* AND experienc* AND patient*	CINAHL	193	4	4
140904 Fibromyalgi* AND experienc* AND patient*	PubMed	236	1	1
140904 Fibromyalgi* AND experienc* AND spous*	CINAHL	4	3	1
140904 Fibromyalgi* AND experienc* AND spous*	PubMed	10	1	1
140905 Fibromyalgi* AND experienc* AND famil*	CINAHL	19	2	0
140905 Fibromyalgi* AND lifeworld*	CINAHL	2	2	1
140905 Fibromyalgi* AND lifeworld*	PubMed	3	1	0
140905 Fibromyalgi* AND perspective*	CINAHL	162	3	1
140905 Fibromyalgi* AND perspective*	PubMed	239	1	0

Analys

Vid analysen av materialet användes Fribergs (2012) tre steg. Första steget handlar om att artiklarna bör läsas igenom upprepade gånger för att förstå innebörden. Detta gjorde författarna upprepade gånger, var för sig. I det andra steget söktes likheter och skillnader i studiernas teoritiska utgångspunkt, metod, analysgång, men främst i resultatet. I tredje och sista steget färgkodades text som matchade syftet, i olika färger för att sedan föras över i

var sina egna dokument. Dokumentens innehåll blev sedan kategorier samt underkategorier, vilket slutligen blev studiens resultat. För att fastställa kvaliteten användes även av Fribergs (2012) granskningsmall, bilaga 1. Med hjälp av granskningsmallen arbetades hela artiklarna strukturerat igenom, så som problemformulering, syfte, metod och resultat. Att använda sig av denna mall var betydelsefullt för att säkerställa att inget relevant missades. Det är viktigt att göra en grundlig analys med få aspekter, då det kan vara svårt att omfatta ett för stort område (a.a.).

Etiska överväganden

Enligt Forsberg och Wengström (2013) är det viktigt att under etiska överväganden i en litteraturstudie uppmärksamma om studierna är etiskt granskade av en etisk kommitté. Det är även viktigt att redovisa alla artiklar som ingår i litteraturstudien och arkivera dessa i minst tio år. Inför varje forskningsprojekt skall det ansökas om etiskt tillstånd. Forskare ska visa omsorg så deltagande inte kommer till skada. I slutsatsen ska forskare noggrant redovisa resultatet (a.a.). Av de artiklar vi granskade var alla etiskt godkända, förutom två som ändå ansågs relevanta att ha med. För att skydda informanter finns även fyra allmänna huvudkrav vid forskning, enligt forskningsrådet (2014). Dessa är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet bygger på att forskaren ska informera deltagarna om deras uppgift och villkor samt att deltagande är frivilligt och att de kan dra sig ur när som helst. Samtyckeskravet innebär att forskaren ska få deltagarens samtycke till att vara med i studien. För att uppfylla konfidentialitetskravet ska forskare som handhar etiskt känsliga uppgifter om deltagarna underteckna tystnadsplikt. För att enskilda uppgifter för forskningsändamål inte ska användas eller utlånas för kommersiellt bruk eller icke-vetenskapliga syften finns nyttjandekravet. Att artiklarna vi valde var etiskt godkända var viktigt för oss då det bygger på en trygghet och säkerhet för de som deltog i studierna. Vi ville genom det också försäkra oss om att deltagandet var frivilligt.

RESULTAT

Ett nytt sätt att leva, anpassat efter det fysiska och psykiska välbefinnandet.

En ny vardag präglad av värk och orkeslöshet

När patienterna inte hade förmågan att delta i aktiviteter tillsammans med familj och vänner krympte vänskapskretsen. Detta främst orsakat av en oförståelse (Söderberg, Lundman & Norberg, 1999). Kvinnor i Söderbergs och Lundmans (2000) studie beskriver även de hur påtaglig den sociala förändringen var, det fanns inte längre någon ork att umgås med vänner som innan. Hela livet måste anpassas efter sjukdomen, vilket upplevdes betungande för patienter så väl som för närstående (Arnold, Crofford, Mease, Burgess, Palmer, Abetz & Martin, 2008; Råheim & Håland, 2006; Söderberg, Lundman & Norberg, 1999; Paulson, Norberg & Söderberg, 2002). Då patienterna inte längre fann ork att delta i aktiviteter, då de upplevde att sjukdomen försämrades, kände de bitterhet och frustration (Söderberg & Lundman, 2000).

Den fysiska och känslomässiga förmågan att utföra dagliga sysslor i hemmet blev begränsad av den svåra värken, utmattningen och den depression många upplevde (Arnold et. al., 2008; Paulson, Norberg & Söderberg, 2002; Söderberg, Lundman & Norberg, 1999). Kvinnor i Juuso, Skär, Olsson och Söderbergs (2011) studie beskriver att de omsorgsfullt genomförde dagliga rutiner och hade en vilja att vara aktiva, men fick anpassa sig utifrån svårighetsgraden av symtomen. Deltagarna i Crooks (2006) studie beskriver hur de tvingas lägga sig och vila dagligen, främst för att orka med hushållsarbete eller andra krävande aktiviteter. När sjukdomens symtom var oförutsägbara och kroppen inte fungerade som innan upplevde kvinnorna frustration, sorg och även skuld känslor (Juuso, Skär, Olsson och Söderbergs, 2011; Lempp, Hatch, Carville & Choy, 2009). Kvinnorna blev ofta tvungna att prioritera sig själva, vilket gav en känsla av skam (Arnold et. al., 2008). Den kroniska tröttheten och känslan av utmattning kunde av vissa ibland upplevas som värre än själva smärtan och tärde på kvinnorna (Söderberg, Lundman & Norberg, 1999). Utmattningen och den kroniska tröttheten påverkade patienterna på så sätt att de förutom depression och oro även drabbades av kognitiva problem, minnesstörningar, problem att hantera information samt koordinationsproblem. De hamnade i något som kallas ”fibro-dimma” (Lempp, Hatch, Carville & Choy, 2009).

Partners till män med fibromyalgi beskrev att de ibland fick nog av att anpassa sina liv efter mannens sjukdom. De tänkte ständigt på om mannen skulle ha energi nog att delta i vissa aktiviteter. Det var utmattande även för frun att hantera mannens sjukdom, då hela livet kretsade runt den. Detta gjorde kvinnorna olyckliga och kände att de inte kunde vara dem själva (Paulson, Norberg & Söderberg, 2002).

Ovissheten, då livet inte längre går planera

Vardagen handlade om att göra val och prioriteringar, för att minska symtomen. Det var svårt då symtomen kunde förvärras från timme till timme, men även från minut till minut. Från att ena stunden må bra till att nästa stund behöva lägga sig för att vila, orsakat av den svåra värken (Cunningham & Jillings, 2006; Paulson, Danielson & Söderberg, 2002). En

annan svårighet var att det som fungerat en gång behövde inte fungera nästa (Cunningham & Jillings, 2006). Då symtomen var oförutsägbara blev vardagen och aktiviteter svåra att planera. Planer fick ofta ställas in eller omplaneras till följd av fibromyalgi (Arnold et. al., 2008; Crooks, 2007; Paulson, Norberg & Söderberg, 2002; Söderberg, Strand, Haapala & Lundman, 2002; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2011; Söderberg & Lundman, 2000; Lempp, Hatch, Carville & Choy, 2009). Det gick heller inte leva ett spontant liv längre, utan dagsformen var det som styrde (Paulson, Norberg & Söderberg, 2002; Crooks, 2007; Lempp, Hatch, Carville & Choy, 2009).

Trots att de flesta inte orkade delta i fritidsaktiviteter var det många, enligt Paulson, Danielson och Söderberg (2002) som deltog fast de inte hade energi till det, detta för att känna lycka och inte bli sedda som klagande människor. Männerna i studien beskrev även att framtiden var oviss, de drabbade tappade hoppet om ett smärtfritt liv men hoppades att sjukdomen inte skulle utvecklas till det värre. Deltagarna i Hellström, Bullington, Karlsson, Lindqvist och Mattsson (2000) pratade ogärna om sin framtid. Istället tog de upp hinder som de drabbats av och eventuella framtida problem. De undvek framtiden och fokuserade istället på rutiner.

Att mötas av oförståelse förändrar identiteten

Att få sin identitet förändrad förknippades med känslan av oförståelse, skepticism och negativa attityder, vilket kunde påverka hur den sjuke och anhöriga uppfattade och klarade av att leva med fibromyalgi. Detta bemötande orsakade även frustration och förfäran. Det var tillräckligt att leva med en tärande sjukdom, utan att behöva övertyga andra om den. Att få sin identitet hotad kunde upplevas värre än sjukdomen (Åsbring & Närvänen, 2002). I en studie av Rodham, Rance & Blake (2010) beskriver både de drabbade kvinnorna och deras män att kvinnorna inte längre var den person de brukade vara, vilket orsakade en sorg hos dem båda. Lempp, Hatch, Carville & Choy (2009) beskriver att symptom som värk, sömnlöshet och humörsvängningar kunde orsaka en känsla av en förändrad identitet hos den drabbade.

Paulson, Danielson och Söderberg (2002) beskriver att patienterna var mycket känsliga. En mjuk beröring kunde göra ont och i stilla läge upplevde de en mycket intensiv smärta. Värken medförde svåra humörsvängningar, vilket ofta gick ut över familjen. De som led mest var de som upplevde en förlorad kontroll över kroppen och dennes liv (Sallinen et al., 2012). Kvinnorna i Crooks (2007) studie beskrev hur deras identitet och roll förändrades till det negativa när det inte längre var möjligt att fortsätta med sin sociala, aktiva livsstil de levde innan de blev sjuka. Att utföra aktiviteter trots att det orsakade en försämring var betydelsefullt och kunde stärka självförtroendet (Söderberg & Lundman, 2000).

Umgänget med vänner förändrades också avsevärt. Många upplevde en oförståelse från vänner och bekanta, vilket medförde en minskad vänskrets med några få utvalda vänner. Männerna i Paulsons, Danielsons och Söderbergs (2002) studie beskriver en upplevelse av att vänner och bekanta pratade bakom ryggen på dem. De isolerade sig på grund av känslan av att vara opålitlig, då planer ofta fick ställas in, men också på grund av den oförstående bekantskapskretsen (Arnold et. al., 2007; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2011; Söderberg, Strand, Haapala & Lundman, 2002; Åsbring & Närvänen, 2002). En känsla av skam, frustration och isolering uppstod när kvinnorna förstod att sjukdomen inte var accepterad socialt.

Att bli misstrodd

Att leva med en sjukdom som konkret inte går att se

Att få diagnosen fibromyalgi var viktigt för deltagarna i Hellström, Bullington, Karlsson, Lindqvist och Mattssons (1997) studie. Det upplevdes som en lättnad och ibland glädje över att ha fått ett namn på vad som varit fel på dem. Men att få diagnosen fibromyalgi skapade även bakslag som visade sig i ett misstroende från omgivningen samt sjukvården. Denna misstro grundade sig i att sjukdomen inte syntes på utanpå kroppen. Deltagarna beskrev istället en känsla av att vårdpersonal trodde att det psykiska måendet var rubbat vilket orsakade ilska och frustration. Då de inte blev trodda var det viktigt för dem att få träffa andra personer i samma situation (Hellström et al.; Sallinen et al., 2012). Det var först när de kom till en rehabiliteringskurs som de blev tagna på allvar. Innan hade de betraktats som hypokondriker eller arbetskygga. Viktigast var dock att möta andra med samma sjukdom, människor som förstod dem utan att de behövde förklara (Sallinen et al., 2012).

Frånvaron av fysiska tecken, alltså att sjukdomen inte syntes utanpå kroppen, orsakade en misstro från familj och vänner, men också från sjukvårdspersonal (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2011; Söderberg, Strand & Haapala, 2002; Rodham, Rance & Blake, 2010; Cunningham & Jillings, 2006; Råheim & Håland, 2006). Deltagarna fick ofta kommentarer att de inte såg sjuka ut, vilket upplevdes kränkande och medförde att de försökte dölja sjukdomen. Detta orsakade en försämring av värken och tröttheten (Cunningham & Jilling, 2006; Åsbring & Närvänen, 2002; Paulson, Danielson & Söderberg, 2002; Undeland & Malterud, 2007; Paulson, Norberg & Söderberg, 2002; Rodham, Rance & Blake, 2010). Att inte bli förstådd av familjen kunde orsaka skuld känslor och en känsla av att vara värdelös uppstod då de inte kunde finnas där för sin familj i vardagen (Råheim & Håland, 2006).

Behov av stöd från professionella och närstående

Både den som lider av fibromyalgi och dennes partner är i behov av stöd. Den sjuke behöver stöd från sin partner samt sjukvården och partnern önskar information och vägledning från vårdpersonalen (Sylvain & Talbot, 2002). Männen upplevde att de stöttade sina fruar både känslomässigt och med hushållet. Det känslomässiga stödet upplevdes svårt och de skulle önska mer kunskap och vägledning från vårdpersonalen. Då dessa kvinnor fick avlastning med hushållssysslor kunde de spara sin energi och fokusera på att må bättre. Det var betydelsefullt för både patient och partner att få professionellt stöd från vårdpersonal, så som information om fibromyalgi och vägledning till att hantera och få kontroll över sjukdomen. Detta bör prioriteras i det initiala skedet av sjukdomen, då det kan ha en avgörande effekt på välbefinnandet (a.a.). Även i Cunninghams och Jillings (2006) studie belyser deltagarna vikten av kunskap och stöd från vårdpersonalen de har kontakt med. Kvinnor i Arnolds et.al (2008) studie beskrev frustration över att de inte fick någon förståelse eller stöd från varken vårdpersonal eller närstående. De kände även en frustration över sig själva eftersom de inte kunde prestera som innan och förlusten av intimt samliv med sin partner var påtaglig. Kvinnorna i Sallinen et al. (2012) studie beskriver vikten av stöd från familj och vårdpersonal. Att få stöd kunde påverka

välbefinnandet för den drabbade. Det kunde också underlätta utförandet av tidigare fritidsaktiviteter eller arbete.

Förändrade roller i familjen

Ansvar i hemmet

Sjukdomen medförde en ökad arbetsbörda för övriga familjemedlemmar. Partners tvingades ta ett ökat ansvar för hem och familj (Söderberg, Lundman och Norberg, 1999; Söderberg, Lundman 2000; Arnold et. al, 2007; Paulson, Danielson & Söderberg, 2002). Rodham, Rance och Blake (2010) beskriver det som att männen övertog de traditionellt kvinnliga rollen och kvinnan, med fibromyalgi, tog ett barns roll. Män med fibromyalgi kände skam över att inte längre klara av den typiskt manliga rollen (Paulson, Danielson, Söderberg, 2002;). Partners både till kvinnor och män som har fibromyalgi beskriver en sorg över att ha förlorat deras fru eller man. Många av de drabbade upplevde även att de inte fick stöd av sina partners i den nya livssituationen (Söderberg & Lundman, 2000). Den fysiska och känslomässiga förmågan att utföra dagliga sysslor i hemmet var begränsad av den svåra värken, utmattningen och den depression många upplevde (Arnold et. al., 2008; Paulson, Norberg & Söderberg, 2002; Söderberg, Lundman & Norberg, 1999). Kvinnorna i Råheims & Hålands (2006) studie beskrev att de kände sig värdelösa då de inte orkade ta hand om hushållet som innan. Även som partnern till någon som lider av fibromyalgi kunde det upplevas betungande då denne fick ta ett större ansvar för hemmet och barnen (Paulson, Danielson & Söderberg, 2002; Paulson, Norberg & Söderberg, 2002; Söderberg, Strand, Haapala & Lundman, 2002).

Kvinnorna i Söderbergs och Lundmans (2000) studie beskriver att förhållandet till man och barn förändrades, orsakat av sjukdomen. En del män var förstående, medan andra inte var det. Att få stöd från partnern kunde vara avgörande för kvinnans välbefinnande (Sylvain & Talbot, 2002). Kvinnans roll i familjen blev mer passiv och övriga familjemedlemmar fick ta större ansvar. Kvinnorna tvingades be om hjälp, något de inte var vana vid utan hade haft det övergripande ansvaret för hushållet innan (Söderberg och Lundman, 2000).

Även barnens roller förändrades. Barnen tvingades ta ett större ansvar, något som skapade en stor sorg hos de sjuka (Cunningham & Jillings, 2006). Deltagarna i Råheims & Hålands (2006) studie beskrev att det kunde vara svårt att ha energi kvar till barnen, något som påverkade den sjuke negativt. Skuldkänslor var vanligt förekommande, särskilt när värken och tröttheten orsakade att barnen blev lidande (a.a.). Partners till män med fibromyalgi beskriver att männen kunde tappa tålamodet, vilket gick ut över barnen (Paulson, Norberg och Söderberg, 2002). Frun hamnade då ofta mellan mannen och barnen, men tog ofta barnens parti. Männen i samma studie beskrev en sorg över att inte längre kunna umgås med barnen som innan.

Även äktenskapet förändrades av sjukdomen. Det intima förhållandet mellan man och kvinna försvårades då det inte längre fanns någon ork, eller att värken var för svår för att bibehålla det tidigare sexuella samlivet, något som tärde på relationen (Söderberg och Lundman, 2000; Arnold et al., 2008; Söderberg, Strand, Haapala & Lundman, 2002). Från att ha varit man och hustru övergick förhållandet till ett mer vårdande förhållande. Istället

för att se kvinnan som sin fru övergick mannens synsätt till att se kvinnan som någon som behövde vårdas (Rodham, Rance & Blake, 2010).

Arbetslivet

Kvinnorna i Söderbergs och Lundmans (2000) studie belyste att de ofta var tvungna att sjukskriva sig på grund av överbelastning och de flesta bytte till mer lågavlönade yrken eller övergick till lättare arbetsuppgifter på deras nuvarande arbete. Till slut blev många sjukpensionärer (a.a.). Detta orsakade en oro över den ekonomiska situationen samt en sorg att förlora sina arbetskamrater. De som inte längre kunde behålla sina arbeten fick ingen förståelse av varken samhälle eller arbetskamrater vilket gjorde att de kände sig sårade och osynliga (Söderberg & Lundman, 2000; Crooks, 2007). Även i Sallinens et al., (2010) studie beskriver deltagarna att de tvingades sluta på sina arbeten då symtomen blev för svåra. Förutom den sociala förlusten orsakade detta en ekonomisk oro, något som även bekräftas av Crooks (2006). Deltagarna i Crooks (2006) studie upplevde även att de inte längre var produktiva arbetare vilket skapade en negativ påverkan på deras liv. Den ekonomiska förlusten påverkade dem stort, de drabbade kunde inte betala av lån och de fick inte heller sjukpenning förrän de genomgått långa tester (Arnold et.al., 2008).

Kvinnor i Crooks (2006) studie upplevde att de fick lämna sina arbeten då de hade svårt att komma ihåg saker, de blev ofta förvirrade och desorienterade. Kvinnorna beskrev även hur svårt det var att delta i sociala sammanhang.

Den vaga kunskapen om fibromyalgi

Kvinnorna i Söderberg, Lundman och Norberg (1999) beskrev hur den negativa attityden från vårdpersonal och närstående påverkade denna patientgrupp negativt. En stor kunskapsbrist var påtaglig, vilket orsakade att de inte kände sig respekterade som individer och integriteten kränktes (a.a.).

Att få diagnosen fibromyalgi kunde orsaka problem (Daraz, MacDermid, Shaw, Wilkins & Gibson, 2011). Deltagarna i studien var i behov av information om sjukdomen såsom symptom, hur sjukdomen kunde te sig och hur framtiden påverkades. Det fanns dock ingen lättillgänglig information och de upplevde en kunskapsbrist när de vände sig till sjukvården för att få hjälp. Kvinnor i Lempps, Hatchs, Carvilles och Choys (2009) studie beskrev att de tvingades söka information på egen hand genom internet och böcker, eller gå med i självhjälpgrupper. De drabbade fick med informationsbristen svårigheter att uttrycka sig och förklara sjukdomen och situationen för familjen. Även deltagarna i Darazs et al. (2011) studie beskrev att information var viktig för dessa kvinnor för att kunna hantera och leva med sjukdomen. Kunskaps- och informationsbristen orsakade en känsla av osäkerhet och oro inför framtiden och sjukdomens natur. Ännu ett problem inom sjukvården var brist på förståelse för de drabbade, de blev inte sedda eller tagna på allvar (Söderberg, Lundman & Norberg, 1999).

Kvinnorna i Undelands och Malteruds (2007) studie blev tillsagda att lära sig leva med sjukdomen och kunde få medicin utskrivna så läkarna kunde slippa från dem. Att bli respektlöst bemött kunde medföra att patienterna försökte dölja sjukdomen eller hade svårt att själva acceptera den (a.a.).

Den sjuke och dennes partner fick kämpa för att få ett erkännande att de verkligen var sjuka och för att bli tagna på allvar, vilket var svårt då okunskapen var stor bland vårdpersonal och bekanta (Rodham, Rance & Blake, 2010). Vårdpersonalen i Sylvains och Talbots (2002) studie fastslår vikten av att tro på patienten, något som möjliggör en förbättrad hälsa. Även i Söderbergs, Lundmans och Norbergs (1999) studie beskrev deltagarna att vårdpersonalen inte tog dessa patienter på allvar utan såg dem som gnälliga hypokondriker. Det negativa bemötandet kunde försvåra för patienterna att acceptera sjukdomen och gå vidare med sina liv (Sylvain & Talbot, 2002). Att sjukdomen var osynlig för andra var svårt att acceptera och orsakade frustration. Stundtals tvivlade även den sjuke och undrade om symtomen existerade på riktigt eller om det var något de inbillade sig (Rodham, Rance & Blake, 2010). Att få förståelse för det som uppstod gjorde det lättare att acceptera sjukdomen och att bli förstådd av andra innebar även ett stöd och en befrielse (Söderberg, Lundman & Norberg, 1999). Okunskapen hos allmänheten kunde orsaka stigmatisering och diskriminering (Lempp, Hatch, Carville & Choy, 2009; Åsbring & Närvänen, 2002)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva hur patientens och familjens vardag påverkas av att leva med fibromyalgi. För att besvara syftet användes en litteraturbaserad studie med kvalitativ ansats som metod. Enbart kvalitativa studier användes då de ger en djupgående förståelse för människors verkliga upplevelser, erfarenheter och förväntningar (Friberg, 2012). Författarna ville få individers berättelse från det verkliga livet, för att öka förståelsen för den här patientgruppen. Önskvärt hade varit att göra en intervjustudie för att få information direkt från dessa patienter samt deras familjer, men då tiden ansågs för knapp genomfördes inte detta. Fördelen med att göra en litteraturstudie är att ny kunskap i området kan uppbyggas genom att befintlig kunskap sammanställs (Friberg, 2012). Det som kan påverka resultatet negativt, då endast kvalitativa studier används, kan vara det faktum att det är svårare att omvandla forskningsresultat till det faktiska vårdarbetet, särskilt om det finns för många studier inom ämnet. Det kan då bli svårt att finna det väsentliga och unika (Friberg, 2012).

Författarna hade två helt olika förförståelser sedan innan. En med stor inblick i hur det kan vara att leva med fibromyalgi, medan den andra inte hade någon insyn i sjukdomen innan denna studie. Det är en styrka för en studie att beakta insamlad data ur olika synvinklar, det ökar studiens pålitlighet (Wallengren & Henriksson, 2012). Författarna anser att de studier som använts visar samma erfarenheter, vilket stärker trovärdigheten för vårt resultat. För att öka trovärdigheten i en studie ska författarna till den försäkra läsaren om att resultatet är rimligt, vilket stärker studiens giltighet (Wallengren & Henriksson, 2012). Skulle samma syfte användas i en annan studie är sannolikheten stor att det skulle bli ett liknande resultat. Författarna anser även att studien går att relatera till andra patientgrupper, främst de med kronisk värk. Den har därmed, enligt Wallengren & Henriksson (2012) en hög överförbarhet. Studiens resultat är tydligt och många artiklar belyser samma upplevelser. Att använda en annan metod anses inte ha svarat på studiens syfte. I kvantitativa studier görs olika mätningar och jämförelser för att finna ett resultat (Friberg, 2012), de visar inte människors känslor och erfarenheter, därför uteslöts alltså dessa.

Artikelsökningarna gjordes i databaserna CINAHL samt MEDLINE, då dessa innehåller relevanta artiklar inom omvårdnad samt biomedicin. Sökorden kombinerades på olika sätt, men samma sökningar gjordes i de båda databaserna. Trunkering (*) användes för att få sökordens olika böjningsformer så inga artiklar som motsvarade syftet skulle missas. Operatoren AND användes även för att sammankoppla de olika sökorden (Östlundh, 2012). Sökningarna begränsades även till årtalen 1997-2014. Då mycket forskning om fibromyalgi gjordes runt sekelskiftet valdes sökningen att innefatta äldre artiklar, från 1997. Det kan anses vara gammal information i äldre artiklar, men författarna såg samma upplevelser i dessa som i de nyare artiklarna. Män inkluderades i sökningen trots att det är avsevärt vanligare bland kvinnor att drabbas av fibromyalgi. Detta gjordes för att se eventuella skillnader, men också för att bredda synen på förändringarna i familjens vardag. Två av artiklarna som användes var inte var etiskt granskade, men enligt Fribergs (2012) granskningsmall höll de trots detta en god kvalitet, därför inkluderades dem i studien.

Resultatdiskussion

Författarna förstod innan studien att livet förändras av sjukdomen, men inte att den påverkade patienten och närstående i så stor grad. Från resultatet framkom fyra huvudkategorier, *Ett nytt sätt att leva, anpassat efter det fysiska och psykiska välbefinnandet*, *Att bli misstrodd*, *Förändrade roller i familjen* och *Den vaga kunskapen om fibromyalgi* samt sju underkategorier. Kärnan i resultatet anser författarna är bristen på kunskap om fibromyalgi, både hos patient och närstående, men också hos vårdpersonal. Information om sjukdomen saknas vid diagnostiseringen och många tvingas själva söka efter kunskapen. Okunskapen leder även till en misstro och stigmatisering mot de som lider av fibromyalgi. Något som enligt resultatet lätt kan avhjälpas med information.

Resultatet visar att ständigt bli misstrodd är ett allvarligt problem hos de som lever med fibromyalgi. Detta leder till att individerna till slut tvivlar på sina symtom och tror att det bara finns i deras huvuden. De förlorar tron på sig själva och depression är vanligt hos någon som lider av kronisk värk, som fibromyalgi. Att depression är vanligt förekommande bekräftas även av Clauw (2009). Även i Juuso, Olsson, Skär och Söderbergs (2014) studie bekräftar deltagarna att de blivit misstrodda av familj, vänner, kollegor samt vårdpersonal. Deltagarna tvingades ständigt förklara sina symtom och kämpa för att bli trodda, vilket gav dem känslan av att ha blivit kränkta, förnedrade och förminskade. Här har sjuksköterskan en väsentlig roll. Det ingår, bland mycket annat, i sjuksköterskans profession att värna om patientens integritet, främja hälsa och lindra lidande (Socialstyrelsen, 2005). Att som sjuksköterska inte se hela människan och värna om dennes integritet är därmed ett oacceptabelt handlande. Sjuksköterskan är omvårdnadsansvarig och ska använda sig av sina unika kunskaper i omvårdnad genom att uppmärksamma och möta patienten i möjligaste mån (a.a.), inte göra som studiens resultat visar, ignorera patienter med en osynlig sjukdom.

Studiens resultat visar även att de som lider av fibromyalgi saknar ork att utföra exempelvis hushållssysslor, något som ökar ansvaret på de övriga familjemedlemmarna. Partners till de som lider av fibromyalgi får ta ett större ansvar för hem och barn. Det framkom även i resultatet att män till kvinnor med fibromyalgi kan ta en vårdares roll, vilket bekräftar det West et al. (2012) beskriver. West et al. (2012) belyser hur livet, men också familjen förändras då någon lider av kronisk värk. I artikeln beskriver en deltagare hur hon saknar sin man och att mannen ibland får en vårdande roll. Den ökade belastningen på partners till de som lider av fibromyalgi kan orsaka att även de drabbas av ohälsa (a.a.), något som även belyses i studiens resultat. Det är påtagligt i studiens resultat hur stor påverkan fibromyalgi har på hela familjen, då även de anhöriga riskerar att drabbas av ett stort illabefinnande.

En av våra huvudkategorier ”*Ett nytt sätt att leva, anpassat efter det fysiska och psykiska välbefinnandet*” beskriver hur livet förändras för den som lider av fibromyalgi. Resultatet belyser hur livsvärlden kan förändras genom att vänkretsen krymper eller att de tvingas sluta sitt arbete, något som vanligen leder till isolering. De kan även få svårt att fortsätta med tidigare fritidsaktiviteter, vilket också påverkar livet stort, både för individen men också för hela familjen. Även West et al. (2012) belyser hur livet förändras då deltagarna i studien upplevde att de förlorat vänner och att de tvingats sluta på sitt arbete på grund av sjukdomen. Även Dahlberg och Segesten (2013) beskriver att livsvärlden förändras då någon blir sjuk. Om det vardagliga inte fungerar är risken för illabefinnande stort (a.a.).

Det framkom även i studiens resultat att diagnosen är svår att fastställa, då det varken syns på kroppen eller på provsvar. Detta skapar en osäkerhet och en otrygghet hos den här patientgruppen. Patienter och närstående tappar tron på vården då de inte får hjälp med sina problem. Det upplevs problematiskt att göra sig förstådd och trovärdig, då symtomen inte tas på allvar av vårdpersonalen. Många som är drabbade av fibromyalgi upplever en misstro och en nonchalans ifrån vårdpersonal, vilket bekräftas av Söderberg, Olsson och Skär (2012) samt Lempp et al. (2009). Tvivel och osäkerhet angående diagnosen uppkommer när sjukvårdspersonalen inte själva har kunskapen. Då informationen, kunskapen och förståelsen kring diagnosen fibromyalgi är vag blir det svårt att kommunicera om sjukdomen (Lempp et al., 2009). En sjuksköterska ska att en holistisk syn och ska även lindra lidande (Socialstyrelsen, 2005), något som i resultatet visar sig vara bristfälligt. Det skapas, enligt studiens resultat, ett missnöje om patienten förnimmer en okunskap hos vårdpersonal. De vänder sig dit av en orsak, de vill få vetskap om vad som är fel på dem eller önskar mer information om sin diagnos (Lempp et al.). Deltagarna i Söderberg, Olsson och Skär (2012) beskrev att de uppskattade en ärlig kommunikation, där vårdpersonalen blottade sin okunskap, istället för att personalen ignorerade dem för att slippa svara på en fråga. De upplevde även att de fick kämpa för att få förståelse och bli tagna på allvar (a.a.). Madden och Sim (2006) beskriver att patienter med fibromyalgi är sökande efter förståelse och information om sjukdomen, vad som har orsakat den och varför just de blev drabbade av den. Sjuksköterskor har, enligt Söderberg, Olsson och Skär (2012) en central roll i omvårdnaden av denna patientgrupp, genom att fråga hur patienterna mår och genom att följa upp individen efter en tid. Clauw (2009) beskriver att en del av den icke-farmakologiska behandlingen bygger på information från vårdpersonal. Sjuksköterskan ska även ge individuellt anpassad information, samt försäkra sig om att patienten förstår den (Socialstyrelsen, 2005).

Kliniska implikationer

Studiens har bidragit till en ökad förståelse för hur fibromyalgi drabbar individen, men också familjen som helhet. Resultat visar att de som lider av fibromyalgi ofta bemöts av en stor nonchalans från vårdpersonal, så som doktorer och sjuksköterskor. Denna nonchalans grundar sig i okunskap om sjukdomen. Vid sjukdomar som fibromyalgi och andra diffusa sjukdomar är det av stor vikt att bemöta patienterna respektfullt. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) är en sjuksköterska skyldig att utföra en vård av god kvalitet som ska bygga på respekt för patientens autonomi och integritet samt ge individuellt anpassad information. Resultatet visar att dessa krav inte uppfylls. Informationsbristen är påtaglig, vilket härstammar från den alltför stora okunskapen som råder. Då en individ möts av nonchalans och misstro infinner sig snart ett illabefinnande och integriteten riskerar att kränkas. För att minska risken för lidande hos den här patientgruppen krävs en bättre kunskap om sjukdomen, samt en holistisk syn på patienten. Det är angeläget att sjuksköterskan ser individen och förstår dennes livsvärld, inte avfärdar patienten som hypokondrisk. Information och ett respektfullt bemötande kan vara avgörande för hur patienten accepterar sin sjukdom.

Slutsats

Resultatet visar att fibromyalgi påverkar individen och dennes familj fundamentalt. De tvingas hitta ett nytt sätt att leva, styrda av sjukdomen. De komplexa symtomen påverkar individen fysiskt, emotionellt och psykiskt, men också relationerna till familj och vänner. Många av patienterna upplever en förlust av sitt forna jag, de är inte längre den person de tidigare varit. Det orsakas av en misstro, avsaknad av förståelse samt negativa attityder från närstående och sjukvårdspersonal, vilket skapar frustration och förfäran. Det är tillräckligt svårt att leva med sjukdomen, utan att övertyga andra om dess existens. Kvinnor och män med fibromyalgi upplever försämrat självförtroende och självkänsla, de kan inte längre lita på sin kropp och har inte längre någon kontroll över den. Närstående kan även glömma bort individen och ser bara sjukdomen och visar ibland för stor hänsyn genom att utesluta den drabbade från vissa aktiviteter, allt för att skona denne. Den sjuka individen kan känna en oro för detta, att hon eller han inte skulle vara någon att räkna med. Kvinnor och män får kämpa för att bevara sin identitet som riskeras att brytas ned om de inte accepteras som fullvärdiga individer. Att lära sig leva med sjukdomen kan vara avgörande för att orka hantera den.

REFERENSER:

Abeles, A. M., Pillinger, M. H., Solitar, B. M. & Abeles, M. (2007). Narrative review: The pathophysiology of fibromyalgia. *Annals of internal medicine*, 146(10), 726-734. doi:10.7326/0003-4819-146-10-200705150-00006

Anderson, R. J., McCrae, C. S., Staud, R., Berry, R. B. & Robinson, M. E. (2012). Predictors of clinical pain in fibromyalgia: Examining the role of sleep. *The Journal of pain*, 13(4), 350-358 doi: 10.4049/j.pain.2011.12.009

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

*Arnold, L. M., Crofford, L. J., Mease, P. J., Burgfess, S. M., Palmer, S. C., Abetz, L. & Martin, S. A. (2008). Patient perspective on the impact of fibromyalgia. *Patient education and counseling*, 73(1), 114-120. doi: 10.1016/j.pec.2008.06.005

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s. 67-87). Lund: Studentlitteratur.

Bigatti, S.M., Hernandez, A.M., Cronan, T.A. & Rand, K.L. (2008). Sleep Disturbances in Fibromyalgia Syndrome: Relationship to Pain and Depression. *Arthritis & Rheumatism* 59(7), 961-967. doi: 10.1002/art.23828

Clauw, D.J. (2009). Fibromyalgia: An overview. *The American journal of medicine* 122 (12), 3-13. doi:10.1016/j.amjmed.2009.09.006

*Crooks, V. A. (2006). Exploring the altered daily geographies and lifeworld of women living with fibromyalgia syndrome: A mixed-method approach. *Social science and medicine*, 64(3), 577-588. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.09.025

*Cunningham, M. & Jillings, C. (2006). Individuals' descriptions of living with fibromyalgia. *Clinical nursing research*, 15(4), 258-273. doi: 10.1177/1054773806291853

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

*Daraz, L., MacDermid, J-C., Shaw, L., Wilkins, S. & Gibson, J. (2011). Experiences of women with fibromyalgia: an exploratory study of their information needs and preferences. *Rheumatology reports*, 3(15), 56-60. doi: 10.4081/rr.2011.e15

Fibromyalgia support net (2014). Hämtad 5 september, 2014, från <http://www.fibromyalgia-support.net/fibrolinks.htm>.

Fibromyalgiförbundet. (2014). Hämtad 2 april, 2014, från [\(http://www.fibromyalgi.se/1.0.1.0/476/1/\)](http://www.fibromyalgi.se/1.0.1.0/476/1/)

Finan, P. H., Goodin, B. R. & Smith, M. T. (2013). The association of sleep and pain: An update and a path forward. *The journal of pain*, 14(12), 1539-1552. doi: org/10.1016/j.jpain.2013.08.007

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Frostegård, J. (2006). *Reumatism*. Värnamo: Fälth & Hässler.

Geel, S.E. & Robergs, R.A. (2002). The effect of graded resistance exercise on fibromyalgia symptoms and muscle bioenergetics: A pilot study. *Arthritis Care & Research* 47 (1), 82-86. doi: 10.1002/art1.10240

Hawkins, R.A. (2013). Fibromyalgia: a clinical update. *The Journal of the American Osteopath Association* 113 (9), 680-689. doi:10.7556/jaoa.2013.034

*Hellström, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lundqvist, P. & Mattsson, B. (2000). A phenomenological study of fibromyalgia - Patient perspectives. *Scandinavian journal primary health care*, 17(1), 11-16.

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

*Juuso, P., Skär, L., Olsson, M. & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *International journal qualitative studies health well-being*, 6(3), doi: 10.3402/qhw.v6i3.7184

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. doi: 10.1177/1049732314547540

Karlson, C., Luxton, D., Preacher, K. J. & Templin, J. L. (2008). Fibromyalgia: The Role of Sleep in Affect and in Negative Event Reactivity and Recovery. *Health Psychology*, 27(4), 490-494. doi: 10.1037/0278-6133.27.4.490

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

Madden, S., & Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Social science & medicine*, 63(11), 2962-2973. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.06.020

Maletic, V. & Raison, C. L. (2009). Neurobiology of depression, fibromyalgia and neuropathic pain. *Frontiers in Bioscience*, 1(14), 5291-5338.

Mease, P.J., Clauw, D.J., Arnold, L.M., Goldenberg, D.L., Witter, J., Williams, D.A., Simon, L.S., Strand, C.V., Bramson, C., Martin, S., Wright, T.M., Littman, B., Wernicke, J.F., Gendreau, R.M. & Crofford, L.J. (2007). Fibromyalgia Syndrome. *The Journal of Rheumatology* 34(6), 1415-1425.

Olin, R. (2002). *Trötthet och värk- Fibromyalgi och andra neurosomatiska sjukdomar*. Kristianstad: Rafael bokförlag.

Parrish, B. P., Zautra, A. J. & Davis, M. C. (2008). The Role of Positive and Negative Interpersonal Events on Daily Fatigue in Women With Fibromyalgia. *Health Psychology*, 27(6), 694–702. doi: 10.1037/0278-6133.27.6.694

*Paulson, M., Danielson, E. & Söderberg, S. (2002). Struggling for a tolerable existence: the meaning of men's lived experiences of living with pain of fibromyalgia type. *Qualitative health research*, 12(2), 238-249. doi: 10.1177/104973202129119865

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

*Paulson, M., Norberg, A. & Söderberg, S. (2002). Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences. *Journal of clinic nursing*, 12(2), 235-243. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00733.x

* 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. doi: 10.1002/msc.167

*Råheim, M. & Håland, W. (2006). Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: Women's stories from daily life. *Qualitative health research*, 16(6), 741-761. doi: 10.1177/1049732306288521

*Sallinen, M., Kukkurainen, M-L., Peltokallio, L., Mikkaelsson, M. & Anderberg, U-M. (2012). Fatigue, Worry, and fear – life events in the narratives of women with fibromyalgia. *Health care of women international* 33(5), 473-494. doi: 10.1080/07399332.2011.645967

*Sallinen, M., Kukkurainen, M-L., Peltokallio, L. & Mikkaelsson, M. (2010). Women's narratives on experiences of work ability and functioning in fibromyalgia. *Musculoskeletal Care*, 8 (1) s.18-26. doi:10.1002/msc.162

Schaefer, M. K. (2004). Caring for the Patient with Fibromyalgia: The Rehabilitation Nurse's Role. *Rehabilitation Nursing*, 29(2), 49-55.

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Riksdagen.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 5 april, 2014, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Syvain, H. & Talbot, L.R. (2002). Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *Journal of advanced nursing*, 38(3) 264-273. doi: org/10.1046/j.1365-2648.2002.02176.x

*Söderberg, S. & Lundman, B. (2000), Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 22(7), 617–631. doi:10.1080/07399330127169

*Söderberg, S., Lundman, B. & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative health research*, 9(5), 575-587. doi: 10.1177/104973299129122090.

Söderberg, S., Olsson, M. & Skär, L. (2012). A hidden kind of suffering: female patient's complaints to Patient's Advisory Committee. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26 (1), 144-50. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00936.x.

*Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M. & Lundman, B. (2002). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of advanced nursing*, 42(2), 143-150. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02597.x

Tapper, M. (2007). *Fibromyalgi – kronisk värk och trötthet*. Falun: ScandBook AB.

Ternstedt, B-M. & Norberg, A. (2009). Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt*. (s.29-65). Lund: Studentlitteratur.

*Underland, M. & Malterud, K. (2007). The fibromyalgia diagnosis – hardly helpful for the patients. *Scandinavian journal of primary health care*, 25(4), 250-255. doi: 10.1080/02813430701706568

Vetenskapsrådet, HSFR. (2014). Forskningsetiska principer inom humanistisk - samhällsvetenskaplig forskning. Hämtad 3 januari, 2015, från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.481-495). Lund: Studentlitteratur.

West, C., Usher, K., Foster, K. & Stewart, L. (2012). Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of clinical nursing* 21(23/24), 3352-3360. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04215x

Wolfe, F., Clauw, D.J., Fitzcharles, M-A., Goldenberg, D.L., Katz, R.S., Mease, P., Russell, A.S., Russell, I.J., Winfield, J.B. & Muhammad, B.Y. (2010). The American college of rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research* 62 (5), 600-610. doi: 10.1002/acr.20140

*Åsbring, P. & Närvänen, A-L. (2002). Women´s experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative health research* 12(2), 148-160. doi: 10.1177/104973230201200202.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*. (s.57-79)
Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 1

Granskning av studiernas kvalitet enligt Friberg (2012).

1. Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
3. Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är denna i så fall beskriven?
4. Vad är syftet? Är syftet klart formulerat?
5. Hur är metoden beskriven?
6. Hur är undersökningsspersoner eller situationer beskrivna?
7. Hur analyseras data?
8. Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Vad visar resultatet?
10. Hur har författarna tolkat studiens resultat?
11. Hur argumenterar författarna?
12. Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
13. Finns det en återkoppling till vårdvetenskapliga utgångspunkter?
14. Sker en återkoppling till det praktiska vårdarbetet?

BILAGA 2.

Författare	Titel, år	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsbedömning
Arnold, L.M., Crofford, L.J., Mease, P.J., Burgess, S.M., Palmer, S.C., Abetz, L. & Martin, S.A.	Patient perspectives on the impact of fibromyalgia (2008).	Syftet var att undersöka hur fibromyalgi påverkar patientens livskvalitet och funktion, ur ett patientperspektiv.	Kvalitativ studie där 48 kvinnor, indelade i sex fokusgrupper, deltog. Studien är etiskt godkänd.	Resultatet visade vilka symtom som främst påverkade livskvaliteten. Patienterna rapporterade även störda relationer till familj och vänner, isolering och avsevärd förändrad vardag.	Mycket god kvalitet.
Crooks, V.A.	Exploring the altered daily geographies and lifeworlds of women living with fibromyalgia syndrome: A mixed-method approach (2006).	Syftet var att undersöka kvinnors komplexa, förändrade livsvärld	En mixed-method med djupgående intervjuer, där 55 kvinnor deltog. Studien är etiskt godkänd.	I resultatet framkommer att förändringar i kvinnornas kroppar framkallar några av de mest utmärkande livsförändringarna, så som förändrad identitet och en förminskad inkomst.	Mycket god kvalitet.
Cunningham, M.M. & Jillings, C.	Individuals' descriptions of living with fibromyalgia (2006).	Syftet med studien var att utforska individens beskrivning av livet med fibromyalgi, samt få insikt i sjukdomen för att vägleda sjuksköterskor.	En tolkande, beskrivande metod användes, där en man och sju kvinnor intervjuades djupgående. Studien är inte etiskt godkänd.	Resultatet avslöjar två teman: att leva med symtomen och den pågående processen att hantera sjukdomen.	God kvalitet.
Daraz, L., MacDermid, J.C., Shaw, L., Wilkins, S. & Gibson, J.	Experiences of women living with fibromyalgia: an exploratory study of their information needs and preferences (2011).	Syftet var att utforska upplevelsorna av informationsbehovet hos kvinnor med fibromyalgi.	Fenomenologisk metod användes, där 10 kvinnor intervjuades. Studien är inte etiskt godkänd.	I resultatet framkom tre huvudteman och 8 underteman. De tre huvudteman var <i>"att förstå informationsbehovet för att kunna leva med fibromyalgi, kämpa för att möta viktiga och fundamentala informationsbehov och Förändringar hos dem själva för att förbättra hälsan och livskvaliteten."</i>	Medelgod kvalitet.
Hellström, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P. & Mattsson, B.	A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspective (1998).	Syftet var att beskriva på vilket sätt patienterna förstår innebörden av sin sjukdom.	En empirisk fenomenologisk-psykologisk metod användes. 18 patienter intervjuades, varav 10 analyserades. Ej etiskt godkänd.	Patienterna kämpade för att få sin sjukdom bekräftad. De utvecklade strategier för att hantera den osäkra självbilden och hitta sätt att hantera framtiden.	Medelgod kvalitet.

Juuso, P., Skär, L., Olsson, M. & Söderberg, S.	Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia (2011).	Syftet var att belysa vad värk innebär för kvinnor med fibromyalgi.	Fenomenologisk hermeneutisk metod. 15 kvinnor intervjuas. Studien är etiskt godkänd.	Resultatet visar att kvinnor som lever med fibromyalgi är dubbelt drabbade, dels av en aggressiv, oförutsägbar värk men också av en misstro.	God kvalitet.
Lempp, H.K., Hatch, S.L., Carville, S.F. & Choy, E.H.	Patient experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study (2009).	Syftet vara att förstå patienternas upplevelser av att leva med en långvarig sjukdom.	Kvalitativ studie, där 11 kvinnor och 1 man intervjuades. Studien är etiskt godkänd.	Resultatet visar att patienternas fysiska, mentala och sociala hälsa riskerades, något som ibland blev överväldigande och påverkade identiteten.	Mycket god kvalitet.
Paulson, M., Danielson, E. & Söderberg, S.	Struggling for a tolerable existence: The meaning of men's lived experiences of living with pain of fibromyalgia type (2002).	Syftet var att ur mäns synvinkel belysa upplevelser av att leva med fibromyalgiliknande värk.	En fenomenologisk hermeneutisk metod användes. 14 män deltog. Studien är etiskt godkänd.	I studiens resultat framkommer att livet blir fullt av begränsningar. Männen var ovilliga att prata om sjukdomen med utomstående.	God kvalitet.
Paulson, M., Norberg, A. & Söderberg, S.	Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences (2002).	Syftet var att belysa betydelsen av att vara en kvinnlig partner till en man med fibromyalgi.	En fenomenologisk hermeneutisk metod användes, där 14 partners deltog. Studien är etiskt godkänd.	Resultatet belyser att livet starkt påverkas av mannens sjukdom. Kvinnorna kände en frustration över att männen inte ville kommunicera, vilket orsakade att kvinnorna kände sig uteslutna.	Mycket god kvalitet.
Rodham, K., Rance, N. & Blake, D.	A qualitative exploration of carers' and patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspective (2010).	Syftet med studien var att utforska upplevelser av fibromyalgia hos både patienter och deras partners.	En fenomenologisk metod med semistrukturerade intervjuer. Fyra kvinnor med fibromyalgi och deras partners deltog. Studien är etiskt godkänd.	Resultatet visar att patienterna känner sig isolerade från vårdpersonal och från familj och vänner, orsakat av okunskapen och oförståelsen.	Mycket god kvalitet.
Råheim, M. & Håland W.	Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: Women's stories from daily life (2006).	Syftet var att noga beskriva kvinnors upplevda erfarenheter av kronisk värk och fibromyalgi i det vardagliga livet.	En fenomenologisk hermeneutisk metod användes, där 12 kvinnor intervjuades. Studien är etiskt godkänd.	Resultatet visar hur olika kvinnor upplever sin sjukdom. De som får stöd har lättare att acceptera den och vardagen fungerar bättre.	God kvalitet.

Sallinen, M., Kukurainen, M.L., Peltokallio, L., Mikkelsen, M. & Anderberg, U.M.	Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses (2002).	Syftet var att få förstå upplevelserna av att ha levt med fibromyalgi, i olika händelser i livet	Narrativ metod användes, 20 kvinnor intervjuades. Studien är etiskt godkänd.	Resultatet visar tre huvudfynd. En del kvinnor är avsevärt påverkade av sjukdomen, några andra är måttligt påverkade och den sista gruppen kvinnor är påverkade i liten grad.	God kvalitet.
Sylvaail, H. & Talbot, L.R.	Transitions experienced by women with fibromyalgia (2000).	Syftet med studien var att utveckla en gemensam omvårdnadsmodell sjuksköterskor.	Kvalitativ metod, 19 personer med fibromyalgi intervjuades. Studien är etiskt godkänd.	Resultatet visar två viktiga fynd att ta hänsyn till: stöd och information tillsammans med att tro på patienten. Detta bör vårdpersonal beakta.	Mycket god kvalitet.
Söderberg, S. & Lundman, B.	Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia (1999).	Syftet var att belysa förändringar hos kvinnor med fibromyalgi.	Narrativ metod användes och 25 kvinnor intervjuades. Studien är etiskt godkänd.	I resultatet framkom fem kategorier. Mönster i dagliga livet; i familjelivet; i arbetslivet; det sociala livet och att lära sig leva med fibromyalgi.	Medelgod kvalitet.
Söderberg, S., Lundman, B. & Norberg, A.	Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband (2002).	Syftet var att förtydliga innebörden av kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi.	Fenomenologisk-hermeneutisk metod användes, 14 kvinnor deltog. Studien är etiskt godkänd.	Resultatet påvisar att kvinnors liv var avsevärt påverkat av sjukdomen. Att leva med fibromyalgi innebär att ha en icke fungerande kropp samt en förlorad integritet.	God kvalitet.
Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M. & Lundman, B.	The fibromyalgia diagnosis – hardly helpful for the patients? (2007).	Syftet var att beskriva upplevelserna av att leva med en kvinna som har fibromyalgi, från mannens perspektiv.	Narrativ metod, fem män intervjuades. Ej etiskt godkänd, men etiska överväganden har gjorts.	Resultatet visar att kvinnornas sjukdom hade stor påverkan på männens liv och männen saknade information om sjukdomen.	Medelgod kvalitet.
Undeland, M. & Malterud, K.	Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia (2002).	Syftet med studien var att utforska upplevelser av att få diagnosen fibromyalgi.	Kvalitativ metod, där 11 kvinnor intervjuades. Studien är inte etiskt godkänd.	Resultatet visar att diagnosen bekräftar att de faktiskt är sjuka. Vissa väljer att dölja sjukdomen, då andra har svårt att förstå.	God kvalitet.
Åsbring, P. & Närvänen, A-L.	Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia.	Syftet med studien var att undersöka om sjukdomen var stigmatiserande och hur de undvek stigmatisering.	Epistemologisk metod användes. 25 kvinnor intervjuades. Studien är inte etiskt godkänd.	Resultatet visar att kvinnorna upplevde deras moral blev ifrågasatt av andra. De upplevde det även bekymmersamt att bli sedda som psykiskt sjuka av andra, särskilt läkare.	Medelgod kvalitet.

