



**Linnéuniversitetet**

Kalmar Växjö

Sjuksköterskeprogrammet, 180 Hp

Kandidatuppsats

# Kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi

*-En kvalitativ litteraturöversikt*



*Författare:* Hanna Johansson & Jennifer  
Jäghagen

*Handledare:* Karin Säll-Hansson

*Examinator:* Hanna Holst

*Termin:* VT22

*Ämne:* Vårdvetenskap

*Nivå:* Kandidatuppsats 15 Hp

*Kurskod:* 2VÅ62E



**Linnéuniversitetet**  
Kalmar Växjö



<b>Titel</b>	<b>Kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi</b> <i>-En kvalitativ litteraturöversikt</i>
<b>Författare</b>	Hanna Johansson & Jennifer Jäghagen
<b>Utbildningsprogram</b>	Sjuksköterskeprogrammet
<b>Handledare</b>	Karin Säll-Hansson
<b>Examinator</b>	Hanna Holst
<b>Adress</b>	Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap 351 95 Växjö
<b>Nyckelord</b>	“Fibromyalgi”, ”hälsa”, “kvalitativ litteraturöversikt”, “kvinnor”, ”lidande”, “upplevelser”, ”värdighet”

## Abstrakt

**Bakgrund:** Fibromyalgi är en kronisk sjukdom som karakteriseras av ökad smärtkänslighet, långvarig smärta i kroppen, sömnstörningar och fatigue vilket även kan orsaka ångest och depression. I dagsläget finns inget läkemedel eller behandling som botar tillståndet, behandlingen riktar in sig på symtomlindring. I sjuksköterskans roll ingår att främja hälsa och lindra lidande genom att stötta patienten och alltid respektera hennes självbestämmande, integritet och värdighet.

**Syfte:** Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi.

**Metod:** En kvalitativ allmän litteraturöversikt med induktiv design baserad på tio vetenskapliga artiklar hämtades från databaserna CINAHL, PubMed och PsycInfo.

**Resultat:** Det framkom fem olika teman; *Onormal smärta och trötthet. Påverkan på hela livet. Förlorad självbild och identitet. Att inte bli hjälpt och att bli misstrodd. Att bli hjälpt och att bli trodd på.*

**Slutsatser:** Kvinnorna led av ständigt närvarande smärta och trötthet som begränsade deras vardagsliv, arbetsliv och sociala liv. De blev misstrodda och missförstådda av såväl sjukvården som familj och arbetsplats. Studien belyser hur betydelsefullt det är, för upplevelsen av hälsa, att bemötas med värdighet och att bli sedd, trodd och lyssnad på både av vården och av familj, vänner och kollegor. Sjuksköterskan kan lindra lidande och främja hälsa genom att vara förstående och värna om patientens värdighet genom ett caritativt, respektfullt vårdande.

## Nyckelord

Fibromyalgi, hälsa, kvalitativ litteraturöversikt, kvinnor, lidande, upplevelser, värdighet.



**Linnéuniversitetet**

Kalmar Växjö

## Tack

Vi vill tacka vår handledare Karin Säll-Hansson och extrahandledare Catharina Lindberg för allt stöd vi har fått i samband med denna kandidatuppsats.



## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Inledning</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Bakgrund</b>	<b>1</b>
2.1	<i>Fibromyalgi</i>	1
2.1.1	<b>Historia</b>	1
2.1.2	<b>Epidemiologi</b>	2
2.1.3	<b>Etiologi</b>	2
2.1.4	<b>Smärta</b>	2
2.1.5	<b>Symtom</b>	3
2.1.6	<b>Diagnostik</b>	4
2.1.7	<b>Omvårdnad vid fibromyalgi</b>	5
2.1.8	<b>Sjuksköterskans roll och ansvar</b>	6
<b>3</b>	<b>Teoretisk referensram</b>	<b>7</b>
3.1	<i>Lidande</i>	7
3.2	<i>Hälsa</i>	8
3.3	<i>Värdighet</i>	9
<b>4</b>	<b>Problemformulering</b>	<b>10</b>
<b>5</b>	<b>Syfte</b>	<b>10</b>
<b>6</b>	<b>Metod</b>	<b>10</b>
6.1	<i>Design</i>	10
6.2	<i>Datainsamling</i>	11
6.3	<i>Urval</i>	11
6.4	<i>Analys</i>	13
<b>7</b>	<b>Forskningsetiska aspekter</b>	<b>13</b>
<b>8</b>	<b>Resultat</b>	<b>15</b>
8.1	<i>Onormal smärta och trötthet</i>	15
8.2	<i>Påverkan på hela livet</i>	16
8.2.1	<b>Påverkan på vardagslivet</b>	16
8.2.2	<b>Påverkan på arbetslivet</b>	16
8.2.3	<b>Påverkan på det sociala livet</b>	16
8.3	<i>Förlorad självbild och identitet</i>	17
8.4	<i>Att inte bli hjälpt och att bli misstrodd</i>	17
8.4.1	Brist på hjälp och att bli misstrodd av vårdpersonal	17
8.4.2	Brist på hjälp och att bli misstrodd av familj, vänner och omgivning	18
8.5	<i>Att bli hjälpt och trodd på</i>	19
8.5.1	<b>Stöttning från vården</b>	19
8.5.2	<b>Stöttning från familj, vänner, arbetsplats och omgivning</b>	20
8.5.3	<b>Strategier</b>	21
<b>9</b>	<b>Diskussion</b>	<b>21</b>



9.1	<i>Metoddiskussion</i>	21
9.2	<i>Resultatdiskussion</i>	23
<b>10</b>	<b>Slutsats</b>	<b>26</b>
<b>11</b>	<b>Kliniska implikationer</b>	<b>26</b>
<b>12</b>	<b>Fortsatt forskning</b>	<b>26</b>
<b>11</b>	<b>Referenslista</b>	<b>27</b>

## Bilagor

Bilaga 1: Blocksökningstabell CINAHL	s. 1(17)
Bilaga 2: Blocksökningstabell PubMed	s. 3(17)
Bilaga 3: Blocksökningstabell PsycInfo	s. 5(17)
Bilaga 4: Etisk egengranskning	s. 7(17)
Bilaga 5: Kvalitetsgranskning	s. 8(17)
Bilaga 6: Artikelmatris	s. 13(17)



## 1 Inledning

Fibromyalgi karakteriseras av ökad smärtkänslighet och långvarig smärta i kroppen. Andra symtom som sömnstörningar och trötthet är vanligt förekommande. Sjukdomen benämns som ett syndrom där bakomliggande mekanismer och det kausala sambandet till symtomen inte är helt klargjorda. Vidare saknas det i dag laboratorieprover som kan diagnostisera fibromyalgi (Kosek, 2019).

Vi har träffat kvinnor som har drabbats av fibromyalgi och berörts av deras skildringar om hur svårt det kan vara att leva med en för omgivningen osynlig sjukdom. För att kunna bemöta och hjälpa denna patientgrupp på ett bra sätt i vårt framtida yrke som sjuksköterska vill vi öka vår förståelse för kvinnors upplevelse av att leva med fibromyalgi.

## 2 Bakgrund

### 2.1 Fibromyalgi

#### 2.1.1 Historia

Redan i slutet av 1500-talet uppmärksammade läkare en okänd sjukdom som benämndes muskelreumatism (Inanici & Yunus, 2004). Sjukdomen benämndes 1904 som fibrosit men ersattes 1976 av benämningen fibromyalgi. Den moderna beskrivningen av fibromyalgi beträffande utbredd smärta med karakteristiska tender points (ömmande punkter) och noduli (knutor under huden) kom 1972 (Inanici & Yunus, 2004). I början av 1980-talet påbörjades grundforskningen om fibromyalgi (Olin, 2002) och 1987 blev sjukdomen accepterad som en diagnos (Galvez-Sánchez & Reyes Del Paso, 2020).

Under 1980-talet dominerade synen på fibromyalgi som en psykiatrisk eller psykosomatisk sjukdom där själslig smärta ansågs vara orsaken till patientens upplevelse av värk (Olin, 2002). Som en följd av detta förekom det att svenska kvinnor som sökte vård för smärta och trötthet benämndes som "Sveda-, värk- och brännkärring" (SVBK) (Olin, 2002, s. 11). Under 1990-talet uppstod konsensus mellan forskare om att smärtan som upplevs vid fibromyalgi är kopplad till en smärtsensitivering i hjärnan vilket innebär en ökad känslighet för smärta (Olin, 2002).



## 2.1.2 Epidemiologi

I Sverige uppskattas cirka 2 % av befolkningen ha fibromyalgi och cirka 80% av dessa är kvinnor. Förekomsten av sjukdomen ökar med stigande ålder i upp till 75 år. Studier i andra länder visar ungefär samma förekomst vilket innebär att sjukdomen inte tycks vara kopplad till industriländer, landets sjukförsäkringssystem eller livsstil (Kosek, 2019).

## 2.1.3 Etiologi

Det är ännu inte helt klarlagt hur och varför vissa personer drabbas av fibromyalgi (Fibromyalgiförbundet, 2020). Forskning visar dock att genetiska faktorer möjligen kan vara inblandande i etiologin för fibromyalgi och dess smärtekänslighet (Arnold et. al., 2004). Forskning som har utförts genom teknik som avbildar hjärnan (MR) kan förklara varför personer med fibromyalgi upplever trötthet. Nivåerna i hjärnan av en viss sort av gliamarkörer är förhöjda i hjärnan vilket sannolikt ger inflammation i det centrala nervsystemet (Albrecht et al., 2019). Det har visat sig att fibromyalgi kan uppkomma spontant men även genom kroppens svar på psykisk eller fysisk påfrestning. Sjukdomen kan även uppkomma efter en infektion och sannolikheten att drabbas ökar om patienten lider av ytterligare kroniska sjukdomar (Kwiatek, 2017). Psykiska faktorer såsom långvarig stress, ångest och depression förekommer ofta hos de som drabbas av fibromyalgi (Kosek, 2019).

## 2.1.4 Smärta

International Association for the Study of Pain (IASP, 2011) definierar smärta som en upplevelse associerad med obehagliga upplevelser som ibland men inte alltid är resultatet av en vävnadsskada. IASP beskriver smärta som en personlig upplevelse och att den ska respekteras som en sådan (2011). Smärta kan upplevas på flera olika sätt bland annat som molande, diffus, huggande, stickande och brännande. Smärtutbredningen kan även vara mer eller mindre väl lokaliserad (Norrzell, 2019).

### 2.1.4.1 Smärta vid fibromyalgi

Fibromyalgi kännetecknas av en central sensitisering ”med ökad excitation och minskad inhibition” det vill säga överkänsliga neuron i ryggmärgen (Karlsten, 2019, s. 49). Vidare är smärtan vid fibromyalgi nociplastisk, smärtan orsakas av ett dysfunktionellt smärtsystem som reagerar på vanligtvis inte smärtsamma stimuli (Karlsten, 2019). Orsaken till den nociplastiska smärtan är således inte skador i vävnader eller i nervsystemet utan smärtan beror på förändrad smärtekänslighet (Statens Beredning för





medicinsk och social utvärdering [SBU], 2019). Så småningom kan den nociplastiska smärtan öka och sprida sig över större delar av kroppen (SBU, 2019). Till exempel kan enbart att få en kram (Kosek, 2019) eller ha åtsittande kläder upplevas som smärtsamt och vara en stor utmaning (Kosek, 2021).

Centrala nervsystemet (CNS) har en viktig roll vid fibromyalgi men även i de efterföljande symtomen. Den ökade smärtsensitiserings för med sig ljus-, ljud- och luktkänslighet. Forskning som utförts med neuroradiologi har visat en ökad nervaktivitet i vissa delar av hjärnan vilket stärker evidensen av att smärtsensitisering beror på ökad aktivitet i CNS (Ghavidel-Parsa & Bidari, 2021).

## 2.1.5 Symtom

Fibromyalgi karaktäriseras av bland annat utbredd smärta i kroppen, fatigue (Gonzales et al., 2020), sömnrubbingar, ömhet, trötthet och morgonstelhet. Likaså förekommer ångest, depression och muskelvärk (Menzies, 2016) samt kraftlöshet (Kosek, 2019). Fatigue definieras som utmattningskänsla efter psykisk eller fysisk ansträngning vilket leder till nedsatt prestationsförmåga och uppmärksamhet (Karolinska Institutet, u.å.). Vidare kännetecknas sjukdomen av konstant, generaliserad smärta vars lokalisering kan förflytta sig över tid. Konsekvenser av smärtan kan bland annat vara dålig sömn med flera uppvaknanden. Under perioder av stress, infektioner och vid sömnsvårigheter kan smärtan bli mer intensiv (Kosek, 2019). Smärtan upplevs främst i kroppsmuskulaturen men förekommer även i form av skelett- och ledvärk. Det är vanligt att muskelsmärtan lokaliseras till nacke och skuldror men även till rygg, armar och ben. Vidare kan hög belastning av muskler och kyla ge ökad smärta och dess intensitet skiljer sig från dag till dag då den i olika hög grad kan upplevas som molande, stickande eller brännande (Pasula, 2020). Smärtan påverkas av väderförhållanden och kan lindras av varmare temperaturer och högttryck och öka av kallare temperaturer och lågttryck (Kosek, 2019). Psykiska faktorer som är unika för varje individ påverkar smärtupplevelsen och smärtsensibiliteten (Pasula, 2020).

Vid fibromyalgi är det även vanligt med kognitiva besvär såsom problem med koncentrationen och närminnet vilket kan skapa konsekvenser för såväl arbetslivet som privatlivet (Kosek, 2019).



## 2.1.6 Diagnostik

Fibromyalgi är ett syndrom vars diagnos innefattar olika symtom som inte är fysiskt eller objektivt mätbara vilket försvårar diagnostiken (Fibromyalgiförbundet, u.å.). American College of Rheumatology (ACR) 2016 kan användas för att diagnostisera sjukdomen. Ett flertal diagnoskriterier måste uppfyllas för att läkaren ska kunna ställa diagnosen, till exempel ska patienten ha haft smärta i över tre månader och ingen annan sjukdom än fibromyalgi ska kunna förklara symtomen (Menzies, 2016; Kosek, 2019).

För att ställa en fibromyalgidiagnos enligt ACR 2016 krävs  $\geq 7$  poäng i Widespread pain index (WPI) och  $\geq 5$  i Symptom severity score (SSS) alternativt 4 till 6 poäng i WPI och  $\geq 9$  i SSS. WPI mäter smärtans utbredning i olika delar av de fem olika kroppsregionerna. SSS innehåller bedömning av svårigheten och förekomsten på symtomen ”trötthet”, ”vaknar inte utvilad” och ”kognitiva svårigheter” samt om patienten haft ”huvudvärk”, ”magkramper” och/eller ”depression” det senaste halvåret. Det ska även förekomma generaliserad smärta i minst fyra av fem kroppsregioner. ”Tender points” det vill säga ömmande punkter är vanligtvis lokaliserade till skulderbladen, över- och underarmarna, på höfterna, i nacken och i ländryggen. För att diagnosen fibromyalgi ska ställas måste smärtan förekomma på både höger och vänster kroppssida. Läkaren gör en noggrann kroppslig undersökning av patienten där hen triggas ömmande punkter (tenderpoints) som är karakteristiska vid fibromyalgi. Detta för att identifiera eventuell förekomst av smärtekänslighet vid tenderpoints vilket kan tyda på att smärtan orsakas av fibromyalgi (Kosek, 2019).

Diagnostiserande läkare bör inhämta en grundlig sjukdomshistoria av patienten samt genomföra en fysisk undersökning. Långvarig och utbredd smärta kan vara tecken på andra sjukdomar än fibromyalgi såsom hypotyreos, sömnapné, ångest, depression och olika virus. Därför måste läkaren genomföra undersökningar för att utesluta dessa sjukdomar först. Vid oklarhet kring vilken diagnos det rör sig om kan vårdcentralläkaren remittera patienten till en reumatolog, som är specialist inom området. Det är essentiellt att få rätt diagnos för att rätt insatser ska sättas in i tid och för att behandlingen ska kunna påbörjas (Sarzi-Puttini et al., 2021).



## 2.1.7 Omvårdnad vid fibromyalgi

### 2.1.7.1 Farmakologisk behandling

Behandlingen vid fibromyalgi riktar in sig på symtomhantering eftersom det i dagsläget inte finns något läkemedel eller behandling som botar tillståndet. Läkemedlen riktar in sig på att minska smärtan, lindra fatigue och att förbättra sömnen. De läkemedel som behandlar smärtan är antidepressiva och antiepileptika. Centralt verkande opioider, som exempelvis morfin, undviks eftersom patienterna drabbas av biverkningar och att opioider inte anses vara effektiva vid behandlingen av fibromyalgi (Sarzi-Puttini et al., 2021). Risken att utveckla beroende och ökad tolerans anses vara stor. Tramadol är det enda opioidläkemedlet som används för smärtlindring till fibromyalgipatienter, dock finns hög risk för både beroende- och toleransutveckling (Kosek, 2019).

Ibland kan sömnsvårigheterna lindras något av låga doser av tricykliska antidepressiva (amitryptilin) som ökar nivåerna av serotonin och noradrenalin. Antiepileptika med den aktiva substansen Gabapentin eller Pregabalin kan ha en smärtlindrande, ångstdämpande effekt och lindra sömnproblem och trötthet (Kosek, 2019).

### 2.1.7.2 Icke-farmakologisk behandling

Andra behandlingsalternativ än läkemedel är till exempel kognitiv beteendeterapi (KBT), patientundervisning om fibromyalgi samt fysioterapi. Studier har visat att patienter som får både patientundervisning och fysioterapi får bättre förmåga att hantera smärtan. Vidare har forskning visat att smärtan kan lindras av individanpassad träning med fokus på muskelavslappning, fysisk träning samt kognitiv träning (Menzies, 2016)

Kognitiv beteendeterapi (KBT) har visat sig vara effektiv eftersom det hjälper patienterna att lära sig hantera smärtan (Kosek, 2019). KBT är ett sätt för personer att lära sig att förhålla sig till sina känslor, beteenden och upplevelser för att kunna hantera smärtan (Wicksell, 2014). Acceptance and commitment therapy (ACT) är en annan terapiform som är en utveckling av KBT, denna typ av behandling har visat sig minska patienternas ångest (Kosek, 2019). ACT är en vidareutveckling av KBT där patienten får lära sig att acceptera sina tankar och känslor och att hantera dem (Wicksell, 2014). Även mindfulness, som används för att minska patienternas stress, har visat sig vara hjälpsamt för de som lever med fibromyalgi (Kosek, 2019).

Fysioterapi utformas efter varje enskild individ där träningen riktar in sig på styrketräning, uthållighet och kondition. Med hjälp av träning lindras ångest



och sömnsvårigheter. Det är viktigt att ha i åtanke att patienterna kan få ökad smärta efter sina träningspass vilket felaktigt kan tolkas som att träningen förvärrar fibromyalgi. De flesta patienter upplever smärtlindring av egenvårdsåtgärder såsom att ha varma kläder, att duscha varmt och använda värmedynor (Kosek, 2019).

## 2.1.8 Sjuksköterskans roll och ansvar

Personer med fibromyalgi har många komplexa symtom och behöver därför vård från ett multiprofessionellt kompetensteam där sjuksköterskan ingår (Poindexter, 2017). Sjuksköterskan ansvarar självständigt för patientens omvårdnad och ska leda omvårdnadsarbetet i samverkan med kompetensteamet, patienten och närstående. Efter samtycke från patienten kan sjuksköterskan hjälpa till att kontakta fysioterapeut, arbetsterapeut, psykosocial resurs och smärtspecialist. Omvårdnaden som erbjuds ska vara personcentrerad och ta hänsyn till patientens fysiska, psykosociala, andliga och kulturella behov i det dagliga livet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017).

Sjuksköterskan ansvarar för att tillhandahålla adekvat information och utbildning om hälsa och sjukdom. Det ökar patientens kunskap om sjukdomen och tillgängliga behandlingsalternativ (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017; Poindexter, 2017). Sjuksköterskan har en stödjande funktion för patientens välbefinnande och för att lindra lidande. Det är viktigt att sjuksköterskan har en empatisk, lyhörd och följsam hållning under samtalen med patienten. Det är även viktigt med kontinuitet i relationen för att identifiera individuella behov och vårdåtgärder som passar den unika patienten (Poindexter, 2017).

I sitt arbete ska sjuksköterskan ha ett etiskt förhållningssätt med en humanistisk människosyn och alltid respektera patientens självbestämmande, integritet och värdighet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Det förekommer att vårdpersonal har förutfattade meningar om fibromyalgipatienter och att de prioriteras bort när de söker akut vård (Säll-Hansson et al., 2016). För att stötta patienten på bästa sätt måste sjuksköterskan sträva efter att se bortom sin eventuellt negativa förförståelse om fibromyalgi. Vidare är det av stor vikt att sjuksköterskan har tillräcklig kunskap om fibromyalgi. Det främjar en tillitsfull vårdrelation och ökar förutsättningarna att ge så bra stöd som möjligt till patienten (Poindexter, 2017).



## 3 Teoretisk referensram

Denna studie utgår från ett vårdvetenskapligt perspektiv med fokus på begreppen hälsa, värdighet och Katie Erikssons (2018) teori om lidande. Smärta ger enligt Eriksson (2018) upphov till lidande. Enligt Dahlberg & Segesten (2010, kapitel 2) kan personer som drabbats av sjukdom ändå uppleva hälsa. Edlund & Lindwall (2017) skriver att upplevelsen av värdighet, som är nära relaterad till hälsan, kan hotas när individen drabbas av gränslöst lidande eller outhärdlig sjukdom (2017).

Fibromyalgi karaktäriseras av generaliserad smärta i kroppen som orsakar mycket lidande för de drabbade kvinnorna och de bemöts inte alltid värdigt av vårdpersonal och omgivningen. Sjuksköterskan ska lindra lidande och främja hälsa för sina patienter.

Därför lämpar sig både begreppen hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010, kapitel 2; Eriksson, 2018) och värdighet (Edlund & Lindwall, 2017) samt Katie Erikssons teori om lidande (2018) bra för att svara på studiens syfte, att beskriva kvinnors upplevelser att leva med fibromyalgi.

### 3.1 Lidande

Lidandet är en del av livet och det skiljer sig mellan varje individ eftersom upplevelsen av lidandet är unik. Djupt lidande kan förefalla som ogenomträngligt men ofta kan människan ändå samtidigt uppleva en strimma hopp (Eriksson, 2018).

Att inte blir sedd kan skapa känslor av ensamhet, kränkning, skam, skuld och förtvivlan vilket kan leda till djupt lidande. Det är ofta svårt för människor att uttrycka i ord hur de upplever lidandet, därför förvandlas lidandet till smärta, ångest eller ett observerbart fysiskt tecken. Människor kan också uppleva lidande som orsakats av inneboende känslor av otillräcklighet, självfördömelse eller att de inte kan leva det liv som hade önskat. Enligt Eriksson finns det en sorg hos människan i lidandet över något som har förlorats eller som håller på att gå förlorad (Eriksson, 2018).

Eriksson beskriver tre olika typer av lidande vilka är sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innefattas av sjukdom och behandling, vårdlidande orsakas av vården och livslidande är kopplat till livet och existensen (Eriksson, 2018).

Sjukdomslidande kan kopplas till när sjukdom eller behandling orsakar kroppslig smärta. Lidandet som uppstår vid kroppslig smärtan är inte enbart fysiskt, det kan även vara existentiellt, socialt, psykiskt och andligt. Den



kroppsliga smärtan ska alltid lindras så optimalt som möjligt utifrån förutsättningar att lindra smärtan. Ett själsligt lidande kan uppstå av upplevelser av ”förnedring, skam och/eller skuld” till följd av sjukdom eller behandling (Eriksson, 2018, s. 385). Anledningen till att känslorna uppstår kan ligga hos patienten själv, vården eller i det sociala sammanhanget. Förnedringskänslor erfars ofta i sammanhang med andra människor och skamkänslor uppstår ofta i individen själv. Skuldkänslor kan uppstå när individen själv känner att hen har levt på fel sätt och ”själv förorsakat sjukdom och lidande”. Patienten kan känna sig förnedrad till följd av stigmatisering av sjukdomen eller av att mötas av förnedrande uttryck såsom att bli kallad för narcissist (Eriksson, 2018, s. 386).

Vårdlidande kan kopplas till vårdsituationen, att patientens värdighet kränks är den vanligaste formen av vårdlidande (Eriksson, 2018). Det kan ske när patienten möts av ”nonchalans vid tilltal”, inte blir sedd, inte får ta plats eller på grund av ”bristande etisk hållning” (Eriksson, 2018, s. 388). Utövning av makt inom vården skapar lidande hos patienten. Om patienten inte tas på allvar kan hen uppleva lidande. Utebliven vård kan skapa lidande när patientens behov inte tas till beaktan av vården eller då hen inte alls får vård (Eriksson, 2018).

Livslidande kopplas till personens hela unika liv och handlar om att leva eller inte leva, att vara människa bland andra människor och insikten om sin absoluta ensamhet. Fysisk lidande och svår smärta begränsar människans hela liv, när livssituationen förändras plötsligt tar det tid innan människan hittar ett nytt sammanhang i sitt liv. När patienten drabbas av sjukdom påverkas hela livssituationen och det gamla invanda livet. Patienten kan inte genomföra viktiga sociala livsprojekt och i allvarliga fall kan det hota patientens hela existens (Eriksson, 2018).

## 3.2 Hälsa

Att uppleva hälsa beskrivs ofta som en känsla av välbefinnande och att vara i stånd till (Dahlberg & Segesten, 2010, kapitel 2).

”Hälsa är en multidimensionell helhet och helheten är större än summan av delarna. Den multidimensionella helheten består av individen och hennes totala miljö” (Eriksson, 2018, s. 176). Hälsa innehåller alla dimensioner av människan såväl fysiska, psykiska, existentiella som sociala och andliga. Den individuella, subjektiva och unika upplevelsen av hälsa är dynamisk det vill säga den förändras över tid. Helheten påverkas av förändringar i de olika delarna, såväl yttre som inre, eftersom de olika delarna samspelar med varandra. Trots problem i enstaka dimensioner kan helheten ändå



karaktiseras av hälsa. Det innebär att individen kan uppleva hälsa trots sjukdom. Vidare är sjukdom inte alltid förenat med ohälsa eftersom hälsan inte enbart är fysisk (Eriksson, 2018).

Stöttning från andra människor har betydelse för individens hälsa. Ett av det vanligaste hälsohindret är problemfyllda sociala relationer vilket kan påverka hälsan negativt. Att känna sig som en del av sociala sammanhang har betydelse för individens upplevelse av välbefinnande. Genom upplevelse av makt, att känna sig betydelsefull och att vara självständig ökar individens förmåga att integreras i sociala sammanhang vilket främjar hälsan (Eriksson, 2018).

### 3.3 Världighet

Världighet kan beskrivas som absolut världighet och relativ världighet. Varje människa föds med en inneboende absolut världighet som är okränkbar och evig och grundar sig i att bara vara människa. Den relativa världigheten kan kränkas men denna form av världighet går också att återställa. Ett hot mot den relativa världigheten kan uppstå när människan drabbas av livshändelser som sjukdom eller gränslöst lidande (Edlund & Lindwall, 2017).

När vårdpersonalen uppträder nonchalant och ignorerar patienten känner hen sig sviken och övergiven, ”Att inte bli sedd eller lyssnad på upplevs som kränkande och förnedrande och kan skapa en känsla av skam och skuld och därmed också ohälsa” (Edlund & Lindwall, 2017, s. 203). Människans upplevelse av världighet kan bevaras när hon känner sig trovärdig, älskad, lyssnad till och sedd som en unik person. Genom ett respektfullt och caritativt vårdande kan sjuksköterskan främja individens upplevelse av världighet och därmed också lindra lidande och främja hälsa (Edlund & Lindwall, 2017). Caritativt vårdande innebär att sjuksköterskan vårdar patienten kärleksfullt och med en vilja att göra gott (Arman, 2015).

För att leva ett värdigt liv är det viktigt, för den som drabbats av sjukdom, att fortsätta känna sig betydelsefull för någon och att uppleva välbefinnande. Upplevelsen av världighet kan hotas vid känslor av sorg och rädsla för att inte längre vara viktig och betydelsefull för någon vilket ger känslor av ensamhet. Att upprätthålla förmågan att kunna visa omsorg för, bry sig om och ta ansvar för andra är väsentligt för människans känsla av världighet (Edlund & Lindwall, 2017).



## 4 Problemformulering

Fibromyalgi är en komplex sjukdom som främst drabbar kvinnor. Mekanismerna bakom sjukdomen är inte helt klarlagda vilket försvårar diagnostik och behandling. Diagnosen har tidigare varit mycket kontroversiell och även i nutid verkar det råda en viss grad av stigmatisering och brist på acceptans i samhället. Sjukdomens symtom är bland annat utbredd smärta i kroppen, muskelvärk, ömhet och fatigue. Fibromyalgi kännetecknas av smärtsensitivering som orsakas av central sensitivering vilket innebär en ökad smärtkänslighet med nociplastisk smärta. På grund av den ökade smärtkänsligheten kan åtsittande kläder liksom lätt beröring upplevas som smärtsamt. Som en följd av fibromyalgi kan kvinnorna även drabbas av sömnrubbingar och depression.

Denna studie utgår från det vårdvetenskapliga begreppet hälsa, Erikssons teori om lidande samt begreppet värdighet. Fibromyalgi kan skapa ett multidimensionellt lidande vilket kan ha stor påverkan på de drabbade kvinnornas liv. Därför är målet med föreliggande studie att erhålla ökad förståelse för kvinnors upplevelser av hur det är att leva med fibromyalgi. Det kan öka förutsättningarna för en god vård och behandling som främjar hälsan samt lindrar och förebygger lidande för den unika patienten.

## 5 Syfte

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

## 6 Metod

### 6.1 Design

Som metod till studien valdes en kvalitativ allmän litteraturöversikt (Friberg, 2017) som anses lämplig då studiens syfte är att beskriva upplevelser av ett visst fenomen (Dahlborg Lyckhage, 2017) det vill säga att leva med fibromyalgi. I en litteraturöversikt kartläggs det aktuella kunskapsläget inom ett visst område för att visa vilken forskning som har utförts (Friberg, 2017). Studien har en induktiv ansats vilket enligt Priebe & Landström (2017, s. 30) innebär att fenomenet kommer att studeras ”så förutsättningslöst som möjligt” med start i empirin.





## 6.2 Datainsamling

Datainsamlingen gjordes under våren 2022 på databaserna CINAHL, PubMed och PsycInfo. Enligt Karlsson (2017) är dessa databaser relevanta för studiens syfte eftersom CINAHL och PubMed har artiklar inom ämnet omvårdnad och PsycInfo innehåller artiklar inom ämnet beteendevetenskap och psykologi.

För att precisera relevanta sökord för studiens syfte användes POR-modellen där population (P), område (O) och resultat (R) definierades för studien, se tabell 1 nedan. Willman et al. (2016) förespråkar POR-modellen som ett hjälpmedel för att strukturera databassökningen.

Tabell 1. Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi

Population (P)	Område (O)	Resultat (R)
Kvinnor med fibromyalgi	Upplevelser	Beskrivningar av kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi.

Sökningen utfördes enligt sökstrategi beskrivet av Willman et al. (2016). Inledningsvis gjordes fyra breda blocksökningar där fokus låg på att få fram många relevanta artiklar. För att erhålla ett brett urval är det fördelaktigt med många närliggande söktermer, en blandning av ämnesord och fritextord och att använda den booleska sökoperatoren OR. När sökningen behöver avgränsas för att passa studiens syfte används sökoperatoren AND där resultatet i de respektive block slås ihop.

Sökord som svarar på studiens syfte och sökresultaten från utförda blocksökningar i databaserna CINAHL, PubMed och PsycInfo framgår av blocksökningstabeller i bilaga 1, 2 och 3. Sökningarna i databaserna gav ett resultat på totalt 516 artiklar varav 178 artiklar fanns i CINAHL, 233 artiklar i PubMed och 105 i PsycInfo.

## 6.3 Urval

Inklusionskriterierna till denna studie var etiskt granskade vetenskapliga originalartiklar som var tillgängliga i full text, skrivna på engelska och peer reviewed. Artiklarna som inkluderades svarade på studiens syfte, att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med fibromyalgi. Artiklarna inkluderade vuxna kvinnor som var över 18 år. Enbart artiklar utgivna mellan 2012–2022 inkluderades, tidsperioden valdes med hänsyn till utbudet av artiklar som svarade på den aktuella studiens syfte.



Exklusionskriterierna var litteraturstudier (reviews), kvantitativa artiklar, artiklar som beskrev enbart sjuksköterskors upplevelser, artiklar med deltagare av manligt kön och de artiklar som enbart undersökte behandlingseffekter.

Inledningsvis gav sökningen i databasen PsycInfo många kvantitativa artiklar. För att utesluta dessa valdes ”metod: NOT Quantitative study” som limit i databasen PsycInfo. Vidare bestod flertalet sökträffar i PsycInfo av artiklar även av studier med manliga deltagare. För att inkludera endast kvinnliga deltagare lades ”population: female” till som avgränsning. Därmed innehöll sökningen i PsycInfo tillägg av två ytterligare avgränsningar (limits) jämfört med sökningarna i de andra databaserna.

Sökningen gav totalt 157 artiklar varav 50 i CINAHL, 72 i PubMed och 35 i PsycInfo. Det slutliga urvalet gjordes manuellt genom att inledningsvis läsa titlarna för dessa artiklar. Vissa artiklar exkluderades utifrån titlar eftersom de bedömdes som irrelevanta i förhållande till studiens inklusions- och exklusionskriterier. Till exempel exkluderades kvantitativa artiklar där kvantitativ metod tydligt framgick av titlar.

Antalet artiklar avgränsades genom att läsa abstracts med ett kritiskt förhållningssätt och med fokus på artikelns relevans för den aktuella studiens syfte varefter 10 relevanta artiklar valdes ut (Friberg, 2017). Artiklar som handlade om exempelvis diagnostisering, etiologi och läkemedelsbehandling samt män med fibromyalgi exkluderades. Valda artiklar kvalitetsgranskades enligt Forsbergs & Wengströms (2015, s. 203–207) checklista för granskning av kvalitativa artiklar, se bilaga 5.

Den aktuella studiens urval resulterade i 10 artiklar. Sex av de valda artiklarna återkom i sökträffarna i alla databaserna. Två artiklar återkom i PubMed och PsycInfo, en återkom i PubMed och CINAHL och en fanns enbart i PubMed. Tre artiklar var utförda i svensk kontext, två artiklar i spansk, två i amerikansk, en i brittisk, en i sydafrikansk och en i finsk kontext. Den äldsta artikeln publicerades 2012 och den senaste 2018. Valda artiklar för studien, att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med fibromyalgi, finns redovisade i en översiktstabell, se artikelmatrisen i bilaga 6.



## 6.4 Analys

Analysen av valda artiklars innehåll utfördes i fyra steg enligt Fribergs (2017) analysmetod.

I det första steget lästes alla artiklarna noggrant flera gånger var för sig med fokus på att skapa förståelse för innehåll och kontext och för att förstå helheten. Därefter delades artiklarna upp mellan författarna och sammanfattningar av varje artikels väsentliga innehåll skrevs i ett gemensamt dokument. Texterna översattes från engelska till svenska med hjälp av Google translate.

I det andra steget upprättades en översiktstabell som beskrev de analyserade artiklarnas syfte, metod och resultat, se vidare artikelmatrisen i bilaga 6. På så sätt blev materialet både strukturerat och överskådligt vilket underlättade den fortsatta dataanalysen. Det tredje och fjärde steget genomfördes gemensamt. I det tredje steget jämfördes artiklarnas texter för att identifiera likheter och skillnader i artiklarnas betydelsefulla innehåll som svarar på föreliggande studies syfte. Reflektioner och diskussioner fördes över olika infallsvinklar i tolkningar av textinnehållet där avsikten var att hitta ”fynd” det vill säga textinnehåll som svarade på studiens syfte. I det fjärde och sista steget i analysen sorterades fynden som handlar om samma område in under teman som slutligen sammanställdes till studiens resultat.

## 7 Forskningsetiska aspekter

En riskanalys ska genomföras innan studien påbörjas för att utvärdera om nyttan med studien överväger riskerna (Sandman & Kjellström, 2018). Föreliggande studie anses komma till nytta då den handlar om ett väsentligt ämne, nämligen kvinnors upplevelse av att leva med fibromyalgi. Genom att beskriva patientgruppens upplevelse av sjukdomen kan studien komma till användning inom vården.

Vidare genomfördes en etisk egengranskning innan studien påbörjades där samtliga frågor 1–6 besvarades med ”nej” (se bilaga 4). Det innebär att det inte krävdes etisk rådgivning från Etikkommittén Sydost för genomförande av studien (Etikkommittén Sydost, 2021).

Vid vetenskaplig forskning på människor finns det risk att individerna som medverkar kan bli utsatta för skada. Därför ska forskningen vara etisk godkänd för att skydda individernas grundläggande rättigheter och värna om



deras autonomi, integritet och värdighet (Kjellström, 2017). Helsingsforsdeklarationen (World Medical Association, 2013) är en central forskningsetisk riktlinje med etiska principer som syftar till att skydda deltagarna vid forskning som genomförs på människor. Den betonar att forskningen i sig ska vara till fördel för deltagarna, att deltagarna ska lämna informerat samtycke och att deltagarna inte ska ta skada av forskningen (2013). Informerat samtycke innebär att forskarna ska informera studiens deltagare om syftet med undersökningen, risker de kan utsättas för, att det är frivilligt att delta och att de när som helst kan avbryta sitt deltagande (Vetenskapsrådet, 2002). Informationen ska även ges på ett sätt som deltagaren förstår (Sandman & Kjellström, 2018). Vidare ska forskningen följa nyttjanderättskravet som innebär att insamlad data från deltagarna enbart får användas i forskningssyfte, uppgifterna får inte användas mot deltagarna själva till exempel rörande deras vård om de inte medger det. Slutligen måste forskarna följa konfidentialitetskravet. Det handlar om att personuppgifter eller annan information inte ska kunna härledas till deltagarna, informationen ska förvaras säkert för att skyddas från utomstående och att deltagare inte ska kunna identifieras i studien (Vetenskapsrådet, 2002).

Eftersom studien är en litteraturöversikt har endast etiskt godkända vetenskapliga artiklar valts ut som innehåller noggranna forskningsetiska överväganden med redogörelser för etiska aspekter. I samtliga tio vetenskapliga artiklar som ligger till grund för studien har forskningen godkänts av etikkommitté. Det innebär att deltagarna har gett informerat samtycke. Innan intervjuerna påbörjades erhöll deltagarna muntlig och skriftlig information om forskningens syfte. De försäkrades om att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde dra sig ur. Deltagare garanterades också konfidentialitet och en anonym presentation av resultaten.

Det innebär att forskningen i föreliggande studies utvalda artiklar följer Helsingsforsdeklarationens etiska principer, risken för skada minimeras när forskarna värnar om deltagarnas autonomi, integritet och värdighet.

Samtliga artiklar som valts ut till studien har skrivits på engelska vilket medför risk för att förförståelsen om fibromyalgi orsakar felaktiga tolkningarna av artiklarnas resultat. För att ha ett neutralt och objektivt förhållningssätt under studiens gång har kontunerliga reflektioner skett över förförståelsen om kvinnor som lider av fibromyalgi. De inkluderade artiklarnas resultat har diskuterats, analyserats och bearbetats noggrant och inga delar har ändrats eller manipulerats. Enligt Forsberg & Wengström (2015) minimerar dessa åtgärder risker för förvrängd datainsamling och dataanalys som skulle kunna ge ett felaktigt och oetiskt resultat.



Ur ett samhällsperspektiv kan studien öka sjukvårdens och allmänhetens kunskap om fibromyalgi och därmed främja kvinnornas hälsa. På så sätt kan samhället spara resurser när kvinnorna mår bättre och inte behöver söka vård lika ofta. En risk/nytta analys och etisk egengranskning har utförts innan studien påbörjades och studien grundar sig på ett noggrant urval av etiskt godkända artiklar. Resultatet har analyserats och utformats på ett etiskt sätt, därför bedöms studien följa god forskningsetik.

## 8 Resultat

Resultatet för studien innehåller fem identifierade teman och åtta underteman som redovisas nedan i tabell 2.

Tabell 2: Översiktstabell av teman och underteman

<b>Teman</b>	<b>Undertema</b>
Onormal smärta och trötthet	
Påverkan på hela livet	Påverkan på vardagslivet
	Påverkan på arbetslivet
	Påverkan på det sociala livet
Förlorad självbild och identitet	
Att inte bli hjälpt och att bli misstrodd	Brist på hjälp och att bli misstrodd av vårdpersonal
	Brist på hjälp och att bli misstrodd av familj, vänner och omgivning
Att bli hjälpt och trodd på	Stöttning från vården
	Stöttning från familj, vänner, arbetsplats och omgivning
	Strategier

### 8.1 Onormal smärta och trötthet

Flera kvinnor beskrev smärta, fatigue, konstant oro och sömnproblem som de värsta symtomen. De kände sig maktlösa inför den oförutsägbara tröttheten vilken beskrevs som förlamande (Sallinen et al., 2012; Kengen Traska et al., 2012). De hade svårt att sätta ord på smärtan för att få personer i omgivningen att förstå (McMahon et al., 2012). Kvinnorna blev förtvivlade när smärtan och tröttheten tog över (Sallinen et al., 2012) och frustrerade över dess oförutsägbarhet, som var ett hinder för att planera mer än en dag framåt (McMahon et al., 2012). När smärtan och tröttheten var som värst drabbades en del kvinnor av ångest och nedstämdhet. Då kunde de känna för stunden att de inte ville leva mer, en känsla som dock försvann när smärtan lättade (Sallinen et al., 2012).



## 8.2 Påverkan på hela livet

Kvinnorna upplevde att fibromyalgin påverkade hela livet, såväl vardagslivet, arbetslivet som det sociala livet.

### 8.2.1 Påverkan på vardagslivet

Kvinnorna upplevde att smärtan och tröttheten påverkade vardagslivet, ibland kunde de ha så ont att de inte klarade av att ta sig upp ur sängen eller klä på sig. Det var svårt att genomföra enkla aktiviteter som att ta upp föremål från golvet eller gå upp för trappor (Kengen Traska et al., 2012; Briones-Vozmediano et al., 2016). De ansträngde sig mycket för att klara av hushållsarbete såsom städning och att ta hand om barnen vilket försämrade sjukdomstillståndet, hälsan och välbefinnandet (Sallinen et al., 2012; Briones-Vozmediano et al., 2016). Situationen försvårades ytterligare av att de upplevde det som krävande att be anhöriga om hjälp (Kengen Traska et al., 2012; McMahon et al., 2012). Även kvinnornas libido och sexuella förmåga påverkades negativt samtidigt som deras män inte kunde förstå eller acceptera det vilket orsakade äktenskapsproblem (Briones-Vozmediano et al., 2016; Granero-Molina et al., 2018).

### 8.2.2 Påverkan på arbetslivet

Sjukdomen blev ett hinder i arbetslivet vilket kvinnorna själva kunde ha svårt att acceptera. När de kom hem från jobbet var tröttheten och smärtan påtaglig och de tvingades vila resten av dagen (Juuso et al., 2016; Sallinen et al., 2012). Som en följd av sjukskrivning och arbetslöshet påverkades även ekonomin negativt (Sallinen et al., 2012). Trots att de blev sämre fortsatte en del kvinnor att arbeta, de kände stress och oro för att de skulle bli uppsagda om de var sjukskrivna för mycket. Behovet av återhämtning gjorde dock att många tvingades gå ner i arbetstid och ta ut sporadiska sjukdagar för att orka med (Juuso et al., 2016). Kvinnorna beskrev även känslor av skuld över att deras män fick arbeta mer för att kunna försörja familjen (Briones-Vozmediano et al., 2016). Kvinnor som hade en livssituation där de hade drabbats av kumulativa problem, såsom depression, skilsmässa och ekonomiska svårigheter, hade svårt att bibehålla arbetsförmågan efter rehabilitering. Detta till skillnad från de kvinnor som hade en god livssituation som bidrog till att de lättare kunde behålla sin arbetsförmåga, hjälpas av rehabiliteringsinsatser och motiveras till arbete (Sallinen et al., 2012).

### 8.2.3 Påverkan på det sociala livet

En del kvinnor kunde fortsätta vara sociala och delta i olika fritidsaktiviteter, de beskrev att de kunde leva ett relativt normalt liv (Sallinen et al., 2012). För andra kunde fibromyalgin vara ett hinder för att orka delta i olika sociala



sammanhang. En del kvinnor fick skuldkänslor när partners sociala liv påverkades negativt av att kvinnorna inte orkade följa med på sociala sammankomster. Vissa motiverade då partnern till att gå ensam medan andra tvingade sig själva att delta under stor ansträngning med ökad smärta och trötthet som följd. Vidare upplevde kvinnorna humörsvängningar med negativ påverkan på sociala relationer. Deras dåliga humör kunde påverka relationen med partnern negativt och riskera separation (Briones-Vozmediano et al., 2016). Kvinnorna beskrev att fibromyalgin orsakade nedsatt sexuell funktion och förmåga med negativ påverkan på den sexuella relationen som följd (Granero-Molina et al., 2018). De beskrev känslor av saknad och sorg över att förlora delar av sitt sexuella liv. En del kvinnor berättade att de försökte skapa förståelse hos partnern och att de tog hjälp av en sexolog för att försöka förbättra intimiteten och rädda relationen (Briones-Vozmediano et al., 2016).

### 8.3 Förlorad självbild och identitet

Kvinnorna beskrev att arbetet (Sallinen et al., 2012; Juuso et al., 2016), hushållssysslor, att kunna ta hand om barnen och kunna ha en vårdande roll för andra människor var viktiga faktorer för deras självkänsla och identitet (Sallinen et al., 2012; Juuso et al., 2016; Briones-Vozmediano et al., 2016).

Kvinnorna i Sallinen et al. (2012) artikel upplevde stor identitetsförlust när de inte längre kunde arbeta och tappade därmed stora delar av sitt sociala nätverk. Kvinnor som inte förvärvsarbetade, i Briones-Vozmediano et al. (2016) artikel beskrev att ett rent hem hade stor betydelse för deras självkänsla och identitet. Att klara av hushållsarbetet gav känslor av normalitet i livet och att vara till nytta. Det gjorde att kvinnorna prioriterade hushållsarbetet före vila och andra hälsofrämjande aktiviteter trots att det ledde till försämring i sjukdomen. En del kvinnor upplevde dessutom ångest, djup skuld och självförakt när de inte kunde nå upp till internaliserade könsrelaterade krav om traditionella kvinnoysslor såsom att ta hand om hushållet och att sätta andras behov framför sina egna. Många kvinnor beskrev att självkänslan försämrades när de inte längre kunde ta hand om sina barn som tidigare, de kände sig som dåliga mammor (2016).

### 8.4 Att inte bli hjälpt och att bli misstrodd

Kvinnorna upplevde att de inte fick hjälp och att de kunde bli misstrodda av vårdpersonal men också av familj, vänner och andra i omgivningen.

#### 8.4.1 Brist på hjälp och att bli misstrodd av vårdpersonal

Kvinnorna kände inledningsvis lättnad efter att ha fått fibromyalgidiagnosen (Sallinen et al., 2012; McMahon et al., 2012). Men för en del övergick det



snart i frustration eftersom diagnosen blev ett hinder när de sökte vård för andra hälsoproblem. Då vården antog att besvären var orsakade av fibromyalgi nekades kvinnorna ibland undersökning och behandling av andra hälsoproblem oavsett vad symptomen var. Det försenade diagnosen för andra sjukdomar som kunde vara allvarliga (Sallinen et al., 2012; Juuso et al., 2014a).

Kvinnorna upplevde vårdens bemötande som distanserat, ointresserat och misstroende gentemot dem och fibromyalgidiagnosens existens (Armentor, 2017; Granero-Molina et al., 2018; McMahon et al., 2012; Juuso et al., 2014a). Kvinnor uttryckte att de saknade helhetssyn på dem som patient och stöd från vården vad beträffar deras personliga unika upplevelse om hur det är att leva med fibromyalgi (Armentor, 2017; Granero-Molina et al., 2018; McMahon et al., 2012). Kvinnorna efterfrågade också vårdpersonal som de kunde lita på och som hade mer kunskap om kroniska sjukdomar (Juuso et al., 2014a). En del kvinnor beskrev att när de sökte hjälp skrev läkaren bara ut ännu fler läkemedel som gav biverkningar. Vissa kvinnor beskrev även att de upplevde brister i vården vad gäller information och stöttande samtal om hur sjukdomen påverkar den sexuella förmågan och sexuella relationer (Granero-Molina et al., 2018).

Dessutom upplevde en del kvinnor att vårdpersonalen hade negativa attityder kopplat till fibromyalgi (Sallinen et al., 2012; Armentor, 2017; Granero-Molina et al., 2018). Många upplevde att sjukdomen var stigmatiserad i vården vilket ledde till att de inte vågade prata om att de hade fibromyalgi (Granero-Molina et al., 2018). Vårdpersonal kunde ifrågasätta sjukdomen och komma med antydningar om att kvinnorna hittade på sina symtom. (Armentor, 2017; Granero-Molina et al., 2018; McMahon et al., 2012). Kvinnor i Armentors (2017) artikel beskrev hur läkaren kunde ifrågasätta fibromyalgidiagnosen och komma med antaganden om att symptomen berodde på depression. Andra kvinnor kände sig stämplade och behandlade som psykiskt sjuka. Kvinnor i Juuso et al. (2014a) artikel beskrev liknande erfarenheter där vårdgivare såg dem som hypokondriker och som svedavärk- och brännkärringar. Det fick till följd att kvinnorna kände sig sjukare efter kontakten med vårdpersonalen än tidigare, de upplevde att bemötandet från vården försämrade deras hälsa och att det påverkade hela deras liv.

#### **8.4.2 Brist på hjälp och att bli misstrodd av familj, vänner och omgivning**

Fibromyalgi är en för omgivningen osynlig sjukdom (Armentor, 2017; McMahon, 2012). Många kvinnor beskrev upplevelser av brist på hjälp samt att bli misstrodda och missförstådda av familj, vänner och omgivning (Cooper & Gilbert, 2017; Kengen Traska et al., 2012; Armentor, 2017; Briones-Vozmediano et al., 2016; Juuso et al. 2014a).





Kvinnorna var rädda för att berätta om fibromyalgin för sin omgivning eftersom de tidigare hade mötts av misstro. De berättade enbart för personer som de trodde skulle vara stödjande och förstående för sjukdomen (Cooper & Gilbert, 2017; Kengen Traska et al., 2012; Armentor, 2017).

Kvinnorna var besvikna på familjens brist på förståelse till exempel när familjen förväntade sig att de skulle delta i gemensamma aktiviteter på samma sätt som förr. De förväntades orka med att sköta hushållet och ta hand om andra som innan de blev sjuka. Samtidigt kände en del kvinnor att orsaken till att familjen inte förstod var att kvinnorna själva inte hade beskrivit tillräckligt tydligt hur de mådde och att de hade ont (Juuso et al., 2014a). Liknande upplevelser beskrivs i Briones-Vozmediano et al. (2016) artikel. Om hemmet var ostädat när männen kom hem kunde de antyda att kvinnorna varit hemma hela dagen och ändå inte hade gjort någon nytta. Vissa kvinnor berättade också att deras partners hade en tvivlande inställning till att de inte orkade umgås med vänner. Men eftersom kvinnorna inte ville vara till belastning för eller oroa barnen bad de inte heller alltid om hjälp och barnen erbjöd inte heller sin hjälp förrän vid akut nöd. Liknande upplevelser beskrivs av Cooper & Gilbert (2017) där kvinnorna kände sig avvisade, förtvivlade och nedstämda när deras familjer inte visade sympati och i Armentors (2017) artikel där familjen kunde tolka symtomet fatigue som lathet.

## 8.5 Att bli hjälpt och trodd på

En del kvinnor upplevde att de blev hjälpta och trodda på genom bra stöttning från vården. Stöttning från familj, vänner, arbetsplats och omgivning liksom egna strategier hade också stor betydelse för att kunna hantera sjukdomen.

### 8.5.1 Stöttning från vården

Kvinnorna beskrev att de blev hjälpta i sjukdomen när de deltog i rehabiliteringskurser med utbildning och rådgivning om fibromyalgi. Samtalen i kursens gruppövningar med andra personer som hade samma sjukdom var också till stor hjälp. Kvinnorna upplevde att kursen ökade deras förmåga till egenvård, hanterbarheten av sjukdomen och legitimerade deras symtom. Genom att träffa andra kvinnor som erfarit sjukdomen kunde kvinnorna få ömsesidig förståelse för hur det är att leva med fibromyalgi. Vissa deprimerade kvinnor upplevde rehabiliteringskursen som en möjlighet att vila från sin svåra livssituation (Sallinen et al., 2012). Vidare beskrev kvinnorna att långsiktiga kontakter med förstående och engagerad vårdpersonal som lyssnade på dem och ville hjälpa dem bidrog till förtroendefulla relationer som var värdefullt för kvinnornas välmående. Kontakten med ärlig och intresserad vårdpersonal ökade kvinnornas



delaktighet i vården vilket skapade känsla av trygghet och kontroll (Juuso et al., 2014a).

## 8.5.2 Stöttning från familj, vänner, arbetsplats och omgivning

Kvinnorna beskrev att de mådde bättre när de fick socialt och emotionellt stöd samt hjälp från förstående familj, vänner, arbetsplats och omgivning. Att bli accepterad, lyssnad på och känna tillhörighet är andra faktorer som beskrivs som viktiga för kvinnornas välmående (Briones-Vozmediano et al., 2016; Cooper & Gilbert, 2017; Juuso et al., 2013; Juuso et al. 2014a; Sallinen et al., 2012). Kvinnor berättade att de upplevde förbättrad hälsa när de fick socialt stöd och hjälp från familj och vänner. Som till exempel när deras make hjälpte dem med tunga hushållsuppgifter i hemmet och de vuxna barnen kom hem och hjälpte till utan att kvinnorna behövde be om det (Sallinen et al., 2012). Goda sociala relationer med vänner och familj gav upplevelser av trygghet, lycka och att känna sig älskad (Juuso et al., 2013; Juuso et al. 2014a). Kvinnorna upplevde att hälsan främjades när partnern accepterade sjukdomen och visade empati. En kvinna beskrev att då kunde hon också acceptera sin sjukdom och att behovet av vila inte berodde på lathet (Cooper & Gilbert, 2017).

Kvinnorna mådde bättre när de kände tillhörighet och när andra accepterade dem som de var och att de blev lyssnade på. De upplevde mening i livet när de kände sig behövda av barn och barnbarn (Juuso et al., 2013; Juuso et al. 2014a). Singelkvinnor upplevde att föreningslivet förhindrade isolering då det gav möjlighet till gemenskap, skratt och glädje (Juuso et al., 2013). De beskrev att de uppskattade att delta i föreningar och smärt- eller internetstödsgrupper och att umgås med nära vänner. Där kunde de få tröst och vågade dela med sig av sin verklighet utan att vara rädda för att bli misstrodda (Juuso et al., 2013; Juuso et al. 2014a).

På arbetet ökade kvinnornas välmående när de inte blev ifrågasatta för sin minskade arbetsförmåga och när kollegor var hjälpsamma och förstående (Sallinen et al., 2012; Juuso et al., 2014a). Kvinnor beskrev att när chefen tog på sig ansvaret för att informera kollegor om kvinnornas funktionsnedsättning var det lättare att bli accepterad på arbetsplatsen (Juuso et al., 2014a).



### 8.5.3 Strategier

Kvinnor med fibromyalgi använde sig av olika strategier för att hantera sjukdomen. De beskrev att deras förmåga till prioritering, positivt tänkande och att ta en dag i taget var energibesparande och främjade upplevelse av långsiktigt välmående och motivation (Briones-Vozmediano et al. 2016; Juuso et al., 2013).

Eftersom de lätt hamnade i en negativ spiral med dåligt mående försökte de aktivt få kontroll över sina tankar genom positivt tänkande och göra sådant som de mådde väl av. Kvinnorna mådde bättre när de kunde övervinna smärtan och tröttheten och inte låta den hindra dem i de dagliga aktiviteterna. Även genom små handlingar som var lätta att genomföra, som att vattna blommorna, kunde de få sig själv på bättre humör och undvika att grubbla över sjukdomen. När kraven från omgivningen och från dem själva blev för höga mådde de sämre. Därför valde de att utföra aktiviteter i sin egen takt som anpassades till deras förmåga. Då kände de att de hade makt över situationen vilket ökade välbefinnandet (Juuso et al., 2013). De mådde bättre när de kunde vara nöjda över både sig själva och sin insats vid exempelvis hushållssysslor trots ett mindre perfekt slutresultat (Juuso et al., 2013; Briones-Vozmediano et al., 2016).

## 9 Diskussion

### 9.1 Metoddiskussion

Som metod till studien valdes en allmän kvalitativ litteraturoversikt, med induktiv ansats, som baserades på kvalitativa vetenskapliga artiklar. Enligt Friberg (2017) är kvalitativ metod lämplig för att kunna få djupare förståelse för hur människor upplever lidande och hälsa. Enligt Priebe & Landström (2017, s. 30) innebär en induktiv ansats att fenomenet studeras ”så förutsättningslöst som möjligt” med start i empirin. Vid deduktiv design utgår forskningen från en hypotes där det antas på förhand att vissa förhållanden föreligger. Enligt Forsberg & Wengström (2015) undersöker kvantitativ forskning på förhand definierade företeelser. Egenskaperna som ska studeras och resultat av forskningen uppges i siffror och presenteras som statistik (2015). Eftersom syftet med föreliggande studie var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi är kvalitativ metod med induktiv ansats lämplig. Det ger möjlighet till att så förutsättningslöst som möjligt få djupare förståelse för hur kvinnor med fibromyalgi upplever lidande och hälsa vilket är en styrka. Kvantitativa artiklar uteslöts i litteraturoversikten eftersom deduktiv design och kvantitativa metoder inte ger djupa beskrivningar av personers upplevelser i sin livsvärld.



Databaserna CINAHL och PubMed innehåller artiklar inom ämnet omvårdnad och PsycInfo innehåller artiklar inom ämnet beteendevetenskap och psykologi (Karlsson, 2017). Området för denna studie var vårdvetenskap, därför lämpade sig dessa databaser bra för att finna relevanta vetenskapliga artiklar. Enligt Henricson (2017) stärks trovärdigheten i en studie när sökningar görs i flera databaser inom ämnesområdet då det ökar chansen att hitta relevanta artiklar (2017). Valet av databaser är en styrka då de passar väl med den aktuella studies ambition att finna djupa beskrivande texter om hur kvinnorna upplever sin livsvärld och stärker därmed studiens tillförlitlighet.

I studien användes POR-modellen som Willman et al. (2016) förespråkar för att precisera relevanta sökordskombinationer för studiens syfte. I samband med sökningen används många närliggande söktermer, en blandning av ämnesord och fritextord tillsammans med den booleska sökoperatören OR. Indexerade ämnesord, som används för att beskriva eller ”tagga” innehållet i artikeln, finns i databasernas ämnesordsregister där det finns ett stort urval av lämpliga ämnesord på engelska. För att söka på alla ord i artikeln och abstract ska en kombination av ämnesord och fritextsökning användas (2016). Sökstrategin i studien, som utfördes genom blocksökning, fångade upp ett brett urval av vetenskapliga artiklar vid inledningen av sökprocessen. Enligt Willman et al. (2016) ökar det studies sensitivitet, den breda sökningen ökar sannolikheten att hitta olika varianter av fynd som svarar på studiens syfte (2016). Det är en styrka då det ökar studiens tillförlitlighet.

Peer reviewed innebär att artiklarna har granskats av andra forskare vilket säkerställer forskningens kvalitet (Karlsson, 2017). Det är en styrka för studien att alla valda artiklarna är peer reviewed och etiskt granskade då det stärker studiens kvalitet och tillförlitlighet.

Flera artiklar återkom i sökningarna i de tre databaserna och urvalsprocessen och datainsamlingen har beskrivits noggrant i metodavsnittet. Enligt Henricson (2017) tyder återkommande träffar på artiklar i flera databaser på att sökstrategin har hög tillförlitlighet och trovärdighet. Genom att urvalsprocessen och datainsamlingen har beskrivits noggrant i metodavsnittet stärker det studiens reproducerbarhet och överförbarhet.

Alla de valda artiklarnas studier har kvalitativ design och har genomförts genom intervjuer. En studie har genomförts genom telefonintervju, en genom gruppintervjuer och resterande genom djupintervjuer där forskarna träffade



informanterna. Enligt Henricson (2017) är det fördelaktigt om inkluderade artiklar använder sig av liknande mätinstrument.

Kvalitetsgranskningen har gjorts enligt Forsbergs & Wengströms (2015) checklista för granskning av kvalitativa artiklar. Kvalitetsgranskningen visar att valda artiklar har god kvalitet.

Med anledning av tidsbegränsning inom ramen för utförandet av studien och oförutsedda händelser delades artiklarna upp lika mellan författarna för sammanfattning av artiklarnas väsentliga innehåll och för kvalitetsgranskning. Detta är en brist och sänker studiens tillförlitlighet eftersom två författares bedömningar skulle ha gett fler infallsvinklar avseende artiklarnas väsentliga innehåll och kvalitet.

För att ha ett neutralt och objektivt förhållningssätt under studiens gång har kontunerliga reflektioner skett över förförståelsen om kvinnor med fibromyalgi. I denna studie ingår även tre artiklar som avser forskning utförd av Juuso et al varmed det kan vara möjligt att deras förförståelse har påverkat forskningens resultat. Trots att författarna och forskarna har en objektiv hållning till sin förförståelse kan det inte garanteras att studiens resultat inte har påverkats av förförståelsen.

Tre artiklar var utförda i svensk kontext, två artiklar i spansk, två i amerikansk, en i brittisk, en i sydafrikans och en i finsk kontext. Sverige är ett mångkulturellt samhälle med olika könsrelaterade normer. Det är troligt att resultatet av studien är överförbart till svensk kontext även om vissa artiklar beskriver deltagare som är bosatta i andra länder.

Utmattningsyndrom, som ger fysiska och psykiska symtom, är också en osynlig sjukdom som inte kan diagnosticeras genom laborieprov (1177 Vårdguiden, 2020). Därför är det troligt att resultatet i studien även är överförbart till utmattningsyndrom.

Studiens urvalsprocess och datainsamling har beskrivits noggrant i metodavsnittet och valda artiklar har beskrivits i artikelmatrisen (bilaga 6). Sammanfattningsvis ges läsaren till denna studie möjlighet att ta ställning till studiens överförbarhet.

## 9.2 Resultatdiskussion

Syftet med föreliggande studie var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi. Ett av studiens fynd visade att fibromyalgin förändrade hela livet och att många förlorade en del av sig själv. Den ständigt



närvarande smärtan och tröttheten var oförutsägbar, förlamande och stundvis helt outhärdlig. Sjukdomssymtomen med det fysiska lidandet, tröttheten och den svåra smärtan begränsade såväl vardagsliv, arbetsliv som det sociala livet. Enligt Eriksson (2018) orsakar kroppslig smärta sjukdomslidande, smärtan ger inte bara fysisk lidande utan även existentiellt, socialt, psykiskt och andligt lidande. Livslidande uppstår när individens unika livssituation förändras vilket kan påverka förmågan att genomföra viktiga sociala projekt (2018). Kvinnorna i studien upplevde sorg och maktlöshet över att vilja men inte ha kraft att genomföra viktiga livsprojekt som att ta hand om hem och familj, att kunna arbeta och försörja sig själv och att känna glädje i den sociala samvaron med nära och kära. De kände sorg över att förlora en del av sin identitet och självbild och kunde även uppleva ångest, djup skuld och självförakt när de inte längre kunde nå upp till sociala normer och krav. Även Crooks (2007) visar i sin studie att kvinnorna förlorade en stor del av sin identitet och självbild när sjukdomen hade en negativ påverkan på deras förmåga att arbeta och delta i sociala sammanhang. Eriksson (2018) bekräftar att det är vanligt med sorg över det som gått förlorat eller det som kommer gå förlorat vilket är en form av lidande. Allvarligt livslidande kan hota hela individens existens (2018). Det bekräftas även av Westergården et al. (2021) som i sin studie belyser hur kronisk utbredd smärta hindrade kvinnorna från att delta i social gemenskap med familj och vänner. Kvinnorna begränsades i utförandet av vardagliga aktiviteter och de hindrades från att genomföra viktiga livsprojekt. Att leva med en ständig smärta orsakade känslor av frustration över begränsningar och sorg över det som går förlorat.

Ett annat intressant fynd i studien belyser hur betydelsefullt det är att bemötas med värdighet och att bli sedd, trodd och lyssnad på. Eftersom fibromyalgi är en för omgivningen osynlig sjukdom hade kvinnorna svårt att få andra att förstå. Många kvinnor kände att de inte fick hjälp och att de blev misstrodda av vården, familj, vänner och omgivning.

Resultatet av studien visade att behjälpliga och stöttande familjemedlemmar, vänner och kollegor var viktiga för kvinnornas hälsa. Känslan av att bli förstådd och accepterad främjade upplevelser av att vara betydelsefull och värdefull. Det signalerade att omgivningen värderade det som kvinnorna klarade av att utföra. När familjen var förstående inför sjukdomens begränsningar och hjälpte till med olika sysslor var det lättare för kvinnorna att själva acceptera hinder i vardagen. Det bekräftas av Edlund & Lindwall (2017) som belyser att bibehållen förmåga att kunna visa omsorg för, bry sig om och ta ansvar för andra är väsentligt för människans känsla av värdighet (2017). Även gemenskapen i möten med andra som led av fibromyalgi främjade kvinnornas hälsa när de kunde dela sjukdomserfarenheter, förstå



och stötta varandra. Eriksson (2018) skriver att känslan av att vara en del av sociala sammanhang har betydelse för individens upplevelse av välbefinnande. Det bekräftas av Juuso et al. (2014b) som i sin studie belyser att deltagande i fibromyalgiföreningar ger känslor av samhörighet vilket har positiv effekt på kvinnornas sociala liv. Känslan av att kunna finnas där för andra, ta ansvar samt att lyckas utföra olika aktiviteter gav kraft och glädje.

Kvinnorna i studien möttes av ointresserad, distanserad vårdpersonal som ifrågasatte och misstrodde deras livsberättelse, symtom och diagnos. Det fick till följd att kvinnorna varken kände sig sedda, respekterade eller lyssnade på som unika människor med ett värde. Det verifieras även av Werner & Malterud (2003) studie som belyser att kvinnor med kronisk smärta ständigt behövde kämpa för att bevara sin värdighet och trovärdighet som patient. Edlund & Lindwall (2017) bekräftar att när vårdpersonalen nonchalerar och ignorerar patienten i hennes lidande väcker det känslor av svek och övergivenhet. Ett sådant förnedrande bemötande kränker patientens värdighet och leder till ohälsa (2017). Fibromyalgidiagnosen hindrade kvinnorna från att få diagnostik och behandling av andra hälsoproblem och sjukdomar. Detta bekräftas av Säll-Hansson et al. (2011) studie som belyser att patienter med långvarig smärta behöver kämpa för att få vård. Eriksson (2018) skriver att maktutövning inom vården där det som patienten förmedlar inte tas på allvar och utebliven vård orsakar vårdlidande (2018).

Många kvinnor i studien upplevde att de blev stigmatiserade av fibromyalgin. Vårdpersonalen behandlade dem som om de vore psykisk sjuka och vissa kvinnor kallades för hypokondriker eller sveda- värk- och brännkärringar. Edlund & Lindwall (2017) skriver att varje människa föds med en inneboende absolut värdighet som är okränkbar och evig och grundar sig i att bara vara människa. Enligt Eriksson (2018) är kränkning av patientens värdighet den vanligaste orsaken till vårdlidande.

Studiens resultat riktar ljuset mot hur betydelsefullt det är för människan att bemötas med värdighet och att bli sedd och lyssnad på. Det bekräftas av Edlund & Lindwall (2017) som beskriver att patienten upplever värdighet av att känna sig sedd och lyssnad till som en unik, trovärdig person. Sjuksköterskan kan främja patientens upplevelse av värdighet genom caritativt, respektfullt vårdande som främjar hälsa och lindrar lidande.



## 10 Slutsats

Fibromyalgi är en svår kronisk sjukdom med ständigt närvarande smärta och trötthet som stundvis är helt outhärdlig. Sjukdomen förändrade hela livet för kvinnorna när de blev begränsade i vardagslivet, arbetslivet och det sociala livet. Många kvinnor upplevde att de tappade bort sig själva och att deras lidande inte bara var fysiskt utan även existentiellt, socialt, psykiskt och andligt. Kvinnorna blev ständigt misstrodda och missförstådda av såväl sjukvården som familj och arbetsplats. Studien belyser hur betydelsefullt det är, för upplevelsen av hälsa, att bemötas med värdighet och att bli sedd, trodd och lyssnad på både av vården och av familj, vänner och kollegor. Det saknas medicin och behandling som botar fibromyalgi. Men sjukvårdspersonalen kan lindra kvinnornas lidande och främja hälsa genom att vara förstående och värna om deras värdighet genom caritativt, respektfullt vårdande.

## 11 Kliniska implikationer

Fibromyalgi är en sjukdom som är svår att förstå eftersom den inte är synlig för omgivningen utan upplevs i kvinnornas inre. Studien belyser betydelsen av att bli bemött med värdighet där vårdpersonalen ser, lyssnar på och förstår patientens unika livsberättelse. Genom att ta del av denna studie kan sjuksköterskor öka sin förståelse och få inblick i kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi. Vår förhoppning är att studien kan hjälpa sjuksköterskestudenter och kliniskt verksamma sjuksköterskor att förstå den unika fibromyalgipatienten vilket ökar förutsättningarna för en god personcentrerad vård som värnar om patientens värdighet.

## 12 Fortsatt forskning

Det förekommer redan forskning som belyser kvinnors upplevelser av att bli felaktigt bemötta av vården. Däremot saknas det forskning om hur vården rent praktiskt kan stötta de kvinnor som lider av fibromyalgi. Författarna till studien anser att det finns behov av fortsatt forskning om hur sjuksköterskor kliniskt ska agera för att värna om kvinnornas värdighet och på så sätt främja hälsa och lindra lidande. Framtida forskning som undersöker lämpliga metoder för caritativt bemötande och värdig kommunikation för vård av patienter med fibromyalgi skulle vara värdefullt.





## 11 Referenslista

Albrecht, D. S., Forsberg, A., Sandström, A., Bergan, C., Kadetoff, D., Protsenko, E., Lampa, J., Lee, Y. C., Höglund, C. O., Catana, C., Cervenka, S., Akeju, O., Lekander, M., Cohen, G., Halldin, C., Taylor, N., Kim, M., Hooker, J. M., Edwards, R. R., Napadow, V., ... Loggia, M. L. (2019). Brain glial activation in fibromyalgia - A multi-site positron emission tomography investigation. *Brain, behavior, and immunity*, 75, 72–83.

<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2018.09.018>

Arman, M. (2015). Att vårda med caritas som grund. I M, Arman., K, Dahlberg., & M, Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (1 uppl., s. 22–24). Liber.

\*Armentor, J. L. (2017). Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Quality Health Research*, 27(4), 462–473. DOI: 10.1177/1049732315620160

Arnold LM, Hudson JI, Hess EV, Ware AE, Fritz DA, Auchenbach MB, Starck LO, & Keck PE Jr. (2004). Family study of fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 50(3), 944–952. <https://doi.org/10.1002/art.20042>

\*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), 836–54. doi:10.1080/07399332.2016.1178265.

\*Cooper, S., & Gilbert, L. (2017). The role of “social support” in the experience of fibromyalgia - narratives from South Africa. *Health & Social Care in the Community*, 25(3), 1021–1030. <https://doi.org/10.1111/hsc.12403>

Crooks VA. (2007). Exploring the altered daily geographies and lifeworlds of women living with fibromyalgia syndrome: a mixed-method approach. *Social Science & Medicine*, 64(3), 577–588.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.09.025>



Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis* (1 uppl.). Natur & kultur.

Dahlborg Lyckhage, E. (2017). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (3 uppl., s. 129–140). Studentlitteratur.

Edlund, M., & Lindwall, L. (2017). Världighet. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (2 uppl., s. 201-210). Studentlitteratur.

1177 Vårdguiden (21 januari 2020). Utmattningsyndrom.  
<https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/hjarna-och-nerver/utmattningssyndrom/>

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet – Om det tidlösa i tiden* (1 uppl.). Liber.

Etikkommittén Sydost. (12 oktober 2021). Etisk egengranskning. Etikprövningsmyndigheten:  
[https://www.lnu.se/contentassets/3afd654e034248e5afae79a7d587/ansokning\\_sblankett-etikkommiten-sydost-2021-10-12.docx](https://www.lnu.se/contentassets/3afd654e034248e5afae79a7d587/ansokning_sblankett-etikkommiten-sydost-2021-10-12.docx)

Fibromyalgiförbundet. (2020). Medicinsk broschyr – Fibromyalgi. Göteborg: Fibromyalgiförbundet.

Fibromyalgiförbundet. (u.å.). FIBROMYALGI.  
<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* (3 uppl., s. 141–151). Studentlitteratur.



Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4 uppl.). Natur & Kultur.

Galvez-Sánchez, C. M., & Reyes Del Paso, G. A. (2020). Diagnostic Criteria for Fibromyalgia: Critical Review and Future Perspectives. *Journal of clinical medicine*, 9(4), 1219. <https://doi.org/10.3390/jcm9041219>

Ghavidel-Parsa, B., & Bidari, A. (2021). Two sides on the fibromyalgia coin: physical pain and social pain (invalidation). *Clinical Rheumatology*, 40, 841-848. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1007/s10067-020-05304-z>

Gonzales, B., Novo, R., & Sousa Ferreira, A. (2020). Fibromyalgia: heterogeneity in personality and psychopathology and its implications. *PSYCHOLOGY, HEALTH & MEDICINE*, 25(6), 703-709. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1695866>

\*Granero-Molina, J., Matarín Jiménez, T. M., Ramos Rodríguez, C., Hernández-Padilla, J. M., Castro-Sánchez, A. M., & Fernández-Sola, C. (2018). Social Support for Female Sexual Dysfunction in Fibromyalgia. *Clinical Nursing Research*, 27(3), 296-314. <https://doi.org/10.1177/1054773816676941>

Helsingforsdeklarationen. (2013). WMA Declaration of Helsinki: Ethical Principles For Medical Research Involving Human Subjects. WMA. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Henricson, M. (2017) Diskussion. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 414). Studentlitteratur.

Inanici, F., & Yunus, M. B. (2004). History of fibromyalgia: past to present. *Current pain and headache reports*, 8(5), 369–378. <https://doi.org/10.1007/s11916-996-0010-6>



International Association for the Study of Pain. (2011). Terminology. Hämtad från IASP: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#pain>

\*Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, (2014a). 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., Söderberg, S., Olsson, M., & Skär, L. (2014b). The significance of FM associations for women with FM. *Disability & Rehabilitation*, 36(21), 1755–1761. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.868046>

\*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., Sundin, K., & Söderberg, S. (2016). The Workplace Experiences of Women with Fibromyalgia. *Musculoskeletal Care*, 14(2), 69–76. DOI: 10.1002/msc.1125

Karlsson, E-K. (2017) Informationssökning. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–98). Studentlitteratur

Karlsten, R. (2019). Smärtfysiologi. I A. Rhodin (Red.), *Smärta i klinisk praxis* (2 uppl., s. 41–55). Studentlitteratur.

Karolinska Institutet (u.å) Svensk MeSH. Hämtad från <https://mesh.kib.ki.se/term/D005221/fatigue> den 26 maj 2022.

\*Kengen Traska, T., Ruthledge, D. N., Mouttapa, M., Weiss, J., & Aquino, J. (2012). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 626–635. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x>



Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M, Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57-80). Studentlitteratur.

Kosek, E. (2019). Fibromyalgi. I E, Kosek., J, Lampa., & R, Nisell (Red.), *Smärta och inflammation: vid reumatiska sjukdomar och vanliga smärttillstånd i rörelseapparaten* (2 uppl., s. 85-110). Studentlitteratur.

Kosek, E. (25 mars 2021). *Fibromyalgi*. Hämtad från Internetmedicin den 9 mars 2022:

<https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/reumatologi/fibromyalgi/>

Kwiatek, R. (2017). Treatment of fibromyalgia. *Australian prescriber*, 40(5), 179-183. <https://doi.org/10.18773/austprescr.2017.056>

\*McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J., & Daiches, A. (2012). "Governed by the pain": narratives of fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*, 34(16), 1358-1366. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.645114>

Menzies, V. (2016). Fibromyalgia Syndrome: Current Considerations in Symptom Management. *The American Journal of Nursing*, 116(1), 24-32. DOI: 10.1097/01.NAJ.0000476162.13177.ae

Norrzell, H. (26 oktober 2019). Smärta, analys. Hämtad från internetmedicin.se:

<https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/smarta/smarta-analys/>

Olin, R. (2002). *Trötthet & värk: fibromyalgi och andra neurosomatiska sjukdomar* (1 uppl.). Rafael förlag.

Pasula, J. (2020). Vård vid reumatiska sjukdomar. I T. Ericson, & M, Lind (Red.), *Medicinska sjukdomar* (5 uppl., s. 709–771). Studentlitteratur.



Poindexter, K. H. C. (2017). Nursing Management of Fibromyalgia Syndrome. *MEDSURG Nursing*, 26(5), 349–351.

Priebe, G., & Landström, G. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 25-40). Studentlitteratur.

\*Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., Peltokallio, L., Mikkelsen, M., & Anderberg, U. M. (2012). Fatigue, Worry, and Fear—Life Events in the Narratives of Women With Fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 33(5), 473–494.

<https://doi.org/10.1080/07399332.2011.645967>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken – Etik för vårdande yrken*. (2 uppl.). Studentlitteratur.

Sarzi-Puttini, P., Giorgi, V., Atzeni, F., Gorla, R., Kosek, E., Choy, E. H., Bazzichi, L., Häuser, W., Ablin, J. N., Aloush, V., Buskila, D., Amital, H., Da Silva, J. A. P., Perrot, S., Morlion, B., Polati, E., Schweiger, V., Coaccioli, S., Varrassi, G., ... Batticciotto, A. (2021). Diagnostic and therapeutic care pathway for fibromyalgia. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 130(3), 120-127. DOI: 10.55563/clinexprheumatol/zcp5hz

Statens Beredning för medicinsk och social utvärdering. (29 april 2019). Behandling av långvariga smärttillstånd med fokus på kvinnor: En kartläggning av systematiska översikter. SBU.

<https://www.sbu.se/pubreader/pdfview/display/39273?browserprint=1>

Svensk sjuksköterskeförening (2017). Svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning för sjuksköterska [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>



Säll-Hansson, K., Elmqvist, C., Lindqvist, G., & Stening, K. (2016). Meanings of Chronic Pain in Patient Interactions with Health Services. I S, van Rysewyk (Red.) *Meanings of Pain* (s. 295-308). Springer International Publish.

Säll-Hansson, K., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B., & Rask, M. (2011). The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 444–450. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00847.x

Vetenskapsrådet. (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Hämtad från Vetenskapsrådet: [https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska\\_principer\\_VR\\_2002.pdf](https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska_principer_VR_2002.pdf)

Werner A, & Malterud K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409–1419. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00520-8)

Westergården, M., Aili, K., & Larsson, I. (2021). “Moving between living in the shadow of pain and living a life with the pain in the shadows” – women’s experiences of daily life with chronic widespread pain: a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 16(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1926057>

Wicksell, R. (2014). *Att leva med smärta – ACT som livsstrategi* (1 uppl.). Natur & Kultur.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad - En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4 uppl.). Studentlitteratur.



**Bilaga 1: Blocksökningstabell CINAHL**

*Databas:* CINAHL

*Datum för sökningen:* 2022-04-07

*Sökfråga:* Kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi.

Sökning	Sökord	Antal träffar	Lästa på titelnivå	Lästa på abstraktsnivå	Lästa på fulltextnivå	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade artiklar
Block 1							
1 ämnesord	(MH "Fibromyalgia")	6 167					
2 fritextord	("Fibromyalgia syndrome")	1132					
3	1 OR 2	6 260					
Block 2							
4 ämnesord	(MH "female") OR (MH "women")	2 140 146					
5 fritextord	("female*" or "women*" or "woman*")	2 282 994					
6	4 OR 5	2 282 994					
Block 3							
7 ämnesord	MH "Life Experiences" OR MH "activities of daily living" OR MH "Perception" OR MH "emotions"	134 029					
8 fritextord	("Liv* with" OR "life with" OR "every day life" OR "everyday life experiences" OR "daily living" OR "lived experience*" OR "Patient* perspective*" OR "patient* view*" OR "view*" OR "experience*" OR "feeling")	1 321 866					





	OR” go trough*” OR ”live trough*”)						
9	4 OR 5	1 364 308					
Block 4							
10 ämnesord	(MH “Qualitative studies”) OR (MH “narratives”) OR (MH “phenomenology”) OR (MH “interviews”) OR (MH “Semi-Structured Interview”)	292 455					
11 fritextord	“Qualitative” or “Qualitative design” or “Phenomenolog*”	213 058					
12	10 or 11	351 558					
Kombinera blocken							
14	3 AND 6 AND 9 AND 12	178					
Begränsningar (limits)							
	Peer reviewed	170					
	Språk: English	162					
	Tidsperiod: 2012-2022	72					
	All adult	50	50	25	7	7	7



## Bilaga 2: Blocksökningstabell PubMed

Databas: PubMed

Datum för sökningen: 2022-04-07

Sökfråga: Kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi.

Sökning	Sökord	Antal träffar	Lästa på titelnivå	Lästa på abstraktsnivå	Lästa på fulltextnivå	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade artiklar
Block 1							
1 ämnesord	("Fibromyalgia" [Mesh Terms])	9318					
2 fritextord	"Fibromyalgia syndrome"	2101					
3	1 OR 2	9688					
Block 2							
4 ämnesord	("Female" [MESH Terms]) or ("Women" [MESH Terms])	9 401 059					
5 fritextord	("female*" or "women*" or "woman*")	9 902 685					
6	4 OR 5	9 902 685					
Block 3							
7 ämnesord	("Perception" [MESH terms]) OR ("Emotions" [MESH terms]) OR "Activities of Daily Living"[MeSH Terms]	918 549					
8 fritextord	("life with" OR "every day life" OR "everyday life experience*" OR "daily living" OR "lived experience*" or "life experience*" OR "Patient* perspective*" OR "patient* view*" OR "view*" OR "experience*" OR "feeling")	1 836 879					
9	7 OR 8	2 551 685					



Block 4							
10 ämnesord	("Qualitative Research" [MESH Terms]) OR ("Narration" [MESH Terms]) OR ("Narrative Medicine" [MESH Terms])	81 550					
11 fritextord	"Interview*" OR "semi-structured interview*" OR "phenomenology" OR "qualitative design"	454 657					
12	10 OR 11	484 667					
Kombinera blocken							
10	3 AND 6 AND 9 AND 12	233					
Begränsningar (limits)							
	Språk: English	219					
	Tidsperiod: 2012-2022	86					
	Age: Adult 19+ years	72	72	72	3	3	3



**Bilaga 3: Blocksökningstabell PsycInfo**

Databas: PsycInfo

Datum för sökningen: 2022-04-07

Sökfråga: Kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi.

Sökning	Sökord	Antal träffar	Lästa på titelnivå	Lästa på abstraktsnivå	Lästa på fulltextnivå	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade artiklar
Block 1							
1 ämnesord	MAINSUBJECT.EXACT("Fibromyalgia")	2 590					
2 fritextord	noft("Fibromyalgia syndrome")	812					
3	1 OR 2	2 769					
Block 2							
4 ämnesord	MAINSUBJECT.EXACT("Human Females")	94 313					
5 fritextord	noft("female*" or "women*" or "woman*")	1 987 742					
6	4 OR 5	1 987 742					
Block 3							
7 ämnesord	MAINSUBJECT.EXACT("Life Experiences") OR MAINSUBJECT.EXACT("Activities of Daily Living") OR MAINSUBJECT.EXACT("Perception") OR MAINSUBJECT.EXACT("Emotions")	162 942					
8 fritextord	Noft("Liv* with" OR "life with" OR "every day life" OR "everyday life experiences" OR "daily living" OR "lived experience*" OR "Patient* perspective*" OR "patient* view*" OR "view*" OR "experience*" OR "feeling" OR "go trough*" OR "live trough*")	1 092 633					
9	4 OR 5	1 166 850					
Block 4							



10 ämnesord	MAINSUBJECT.EXACT("Qualitative Methods") OR MAINSUBJECT.EXACT("Narratives") OR MAINSUBJECT.EXACT("Interviews") OR MAINSUBJECT.EXACT("Semi-Structured Interview")	44 823					
11 fritextord	"Qualitative" or "Qualitative design"	357 629					
12	10 or 11	380 742					
Kombinera blocken							
14	3 AND 6 AND 9 AND 12	105					
Begränsningar (limits)							
	Peer reviewed	91					
	Språk: English	88					
	Tidsperiod: 2012-2022	48					
	Ålder: Adulthood (18 yrs & older)	46					
	Metod: NOT Quantitative Study	36					
	Population: Female	35	35	33	0	0	0



## Bilaga 4: Etisk egengranskning

Följande frågor ska besvaras av sökande och godkännas av handledare.

		Ja	Nej
1	Avser studien att behandla känsliga personuppgifter enl. Integritetsskyddsmyndigheten, IMY såsom etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös övertygelse, hälsa, sexuell läggning osv.		x
2	Innebär undersökningen ett fysiskt ingrepp på deltagarna (även sådant som inte avviker från rutinerna men som är ett led i studien)?		x
3	Är syftet med undersökningen att fysiskt eller psykiskt påverka deltagarna (t.ex. behandling av övervikt) eller som innebär en uppenbar risk att påverka?		x
4	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov)?		x
5	Kan frivilligheten ifrågasättas (t.ex. utsatta grupper såsom barn, person med demenssjukdom eller psykisk funktions-nedsättning, personer i uppenbar beroendeställning såsom patienter eller studenter som är direkt beroende av försöksledaren)?		x
6	Avses vetenskaplig publicering såsom vid konferens eller i vetenskaplig tidskrift efter studiens genomförande.		x
7	Kommer personregister upprättas (där data kan kopplas till fysisk person) och anmälas till registeransvarig person (GDPR- ansvarig).		
8	Syftet och metoden är väl avvägt gällande risk-nytta samt anpassat till nivån på studien.		
9	I den skriftliga informationen beskrivs projektet så att deltagarna förstår dess syfte och uppläggning (inklusive vad som krävs av den enskilde, t.ex. antal besök, projektlängd etc.) och på så sätt att alla detaljer som kan påverka beslut om medverkan klart framgår. (För studier med deltagare under 15 år krävs vårdnadshavares godkännande – bägge vårdnadshavarna vid gemensam vårdnad).		



## Bilaga 5: Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning av valda artiklar genomfördes enligt Forsberg & Wengströms checklista för kvalitativa artiklar (Forsberg & Wengström, 2015, s. 203–207).

### A. Syftet med studien?

-

*Vilken kvalitativ metod har använts?*

-

*Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?*

Ja  Nej

### B. Undersökningsgrupp

*Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.)*

Ja  Nej

*Var genomfördes undersökningen?*

-

*Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?*

-

*Vilken urvalsmetod användes?*

Strategiskt urval

Snöbollsurval

Teoretiskt urval



Ej angivet

*Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).*

–

*Är undersökningsgruppen lämplig?*

Ja  Nej

C. Metod för datainsamling

*Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling)?*

Ja  Nej

*Beskriv:*

–

*Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?*

*Beskriv:*

-

*Ange datainsamlingsmetod:*

- ostrukturerade intervjuer
- halvstrukturerade intervjuer
- fokusgrupper observationer
- video-/bandinspelning
- skrivna texter eller teckningar

*Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?*





Ja  Nej

#### D. Dataanalys

*Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?*

–

*Ange om:*

- teman är utvecklade som begrepp
- det finns episodiskt presenterade citat
- de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna
- svaren är kodade

*Resultatbeskrivning:*

–

*Är analys och tolkning av resultat diskuterade?*

Ja  Nej

*Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?*

Ja  Nej

*Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?*

Ja  Nej



*Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?*

Ja  Nej

*Är resultaten återförda och diskuterade med undersöknings gruppen?*

Ja  Nej

*Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?*

Ja  Nej

#### E. Utvärdering

*Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?*

Ja  Nej

*Stöder insamlade data forskarens resultat?*

Ja  Nej

*Har resultaten klinisk relevans?*

Ja  Nej

*Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?*

Ja  Nej

*Vilken slutsats drar författaren?*

–

*Håller du med om slutsatserna?*

Ja  Nej



*Om nej, varför inte?*

–

*Ska artikeln inkluderas?*

Ja  Nej



### Bilaga 6 Artikelmatris

Författare År Land	Tidskrift Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalité
Briones- Vozmediano, E., Vives-Cases, C., & Goicolea, I. 2016 Spanien	<i>Health Care for Women International</i>  I'm not the woman I was": Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life	Syftet med studien var att undersöka hur genus formar kvinnors erfarenheter av att leva med fibromyalgi och hur det påverkar deras privatliv.	Kvalitativ studie, 12 kvinnor deltog. Semistrukturerade personliga djupgående intervjuer.  Tematisk analys	Sju teman identifierades efter analys av data. a)"Efter att ha städat lite måste jag ligga och vila i en vecka". b)"Jag måste göra det, för jag kan inte bo i ett smutsigt hus". c)"Jag vill göra det så länge jag kan". d) "Klä mig, jag kan inte klä på mig själv". e) "Han hjälper bara till med det mest grundläggande". f) "Hur kan du älska mig nu, om jag inte är den person jag var?" g) "Du förlorar din sexlust, då visar sig det besvikna ansiktet (engelska: long faces)".	God
Juuso, P., Skär, L., Sundin, K., & Söderberg, S. 2016 Sverige	<i>Musculoskeletal Care</i>  The Workplace Experiences of Women with Fibromyalgia	Syftet var att undersöka kvinnor med fibromyalgi och deras upplevelse av arbetslivet.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. 15 kvinnor med fibromyalgi deltog. Hermeneutisk analysmetod	Resultatet byggde på fyra teman: att kroppen blev ett hinder i arbetet, acceptans av att inte längre kunna arbeta som tidigare, upplevde känslor av sorg och förlust eftersom arbetet hade stor betydelse i livet och kände sig rädda för sin framtida arbetsituation.	God



<p>Granero-Molina, J., Matarín Jiménez, TM., Ramos Rodríguez, C., Hernández-Padilla, JM., Castro-Sánchez, AM., &amp; Fernández-Sola, C. 2018 Spanien</p>	<p><i>Clinical Nursing Research</i></p> <p>Social Support for Female Sexual Dysfunction in Fibromyalgia</p>	<p>Syftet var att beskriva och förstå erfarenheter relaterade till socialt stöd för kvinnor med fibromyalgi som lider av sexuell dysfunktion.</p>	<p>Kvalitativ studie med en fokusgrupp med djupgående intervjuer. 13 kvinnor med fibromyalgi deltog. Hermeneutisk analysmetod</p>	<p>Två teman identifierades: 1) "söka förståelse i socio-familjestöd" och 2) "brist på formellt stöd för att förstå fibromyalgipatientens sexualitet"</p> <p>Kvinnans partner visade sig vara en betydande person för stöd. Det var svårt att hitta stöd från sjukvården. Kvinnorna ville ha stöd från experter inom området som t.ex. sexologer och sjuksköterskor för att hantera sexuell dysfunktion i samband med fibromyalgi.</p>	<p>God</p>
<p>McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J., &amp; Daiches, A. 2012 England</p>	<p><i>Disability and Rehabilitation</i></p> <p>"Governed by the pain": narratives of fibromyalgia</p>	<p>Syftet var att undersöka hur kvinnor med fibromyalgi förstår sjukdomsupplevelsen och hur de interagerar detta i sina privatliv</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. 10 kvinnor med fibromyalgi deltog.</p>	<p>Resultatet byggde på deltagarnas berättelser med fokus på fem faser. 1) att förstå sig på fibromyalgi: "när jag var yngre så hade jag inga problem alls." 2) Uppkomst och diagnostik: "det känns som att du bara klagar." 3) påverkan av fibromyalgi: "du är bara fast; fast i din kropp." 4) hanteringen av fibromyalgi: "du försöker att göra saker i mönster som den vill lyda." och 5) den pågående kampen: "jag vägrar att ge efter för det."</p>	<p>God</p>
<p>Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., &amp; Söderberg, S. 2014a Sverige</p>	<p><i>Qualitative Health Research</i></p> <p>Meanings of Being Received and Met by Others as Experienced by Women With Fibromyalgia</p>	<p>Syftet var att belysa kvinnor med fibromyalgis upplevelse av betydelsen av att bli bekräftad samt bemött av andra</p>	<p>Kvalitativ intervju-studie semistrukturerade intervjuer. 9 kvinnor med fibromyalgi deltog. Fenomenologisk hermeneutisk tolkning</p>	<p>Resultatet visade på två teman:</p> <p>1) att bli sedd som en simulant 2) att bli bekräftad.</p>	<p>God</p>



Cooper, S., & Gilbert, L. 2014 Sydafrika	<i>Health and Social Care in the Community</i>  The role of 'social support' in the experience of fibromyalgia – narratives from South Africa	Syftet var att utforska hur socialt stöd kan hjälpa kvinnorna att ta itu med utmaningar relaterade till fibromyalgin.	Kvalitativ studie, 15 kvinnor deltog. Semistrukturerade djupgående intervjuer ansiktesmot-ansikte. Tematisk analys.	Resultatet består av tre teman: socialt stöd; relationer med familj och partner; och "peer support" (stöd från andra med fibromyalgi). Resultatet visar att stöd från familj, partner och personer i samma situation spelar en viktig roll för att acceptera fibromyalgidiagnosen, anpassa sig till kraven i sitt tillstånd och söka hjälp från vårdgivare. Fynden visar också hur personer med fibromyalgi ger stöd till andra med tillståndet och vikten av detta peer-nätverk för att forma strategier för hanteringen av sjukdomen.	God
Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., Peltokallio, L., Mikkelsen, M., Anderberg, U. M. 2012 Finland	<i>Health Care for Women International</i> .  Fatigue, worry, and fear - life events in the narratives of women with fibromyalgia.	Syftet studien studie var att nå en djupare förståelse för hur personer med en lång historia av fibromyalgi uttrycker och tolkar orsaker och konsekvenser av olika livshändelser och sjukdomsupplevelser utifrån en livsberättelse.	Kvalitativ uppföljningsstudie, 20 kvinnor deltog. Individuella narrativa intervjuer. Narrativ analys.	Forskarna identifierade tre olika modeller eller typer av berättelser om livet med fibromyalgi: Fem kvinnor beskrev ett "vardagligt liv". De beskrev ett liv utan dramatiska vändningar, det vill säga ett liv med ett förväntat livsförlopp. Sju kvinnor beskrev "kumulativt liv", ett liv med kumulativa dagliga krångel, det vill säga svårigheter som alla möter då och då som normalt kan hanteras. Men när flera svårigheter uppkommer på samma gång kan det vara svårt att hantera dem. Sex kvinnor beskrev ett "trasigt liv" som präglades av dramatiska och traumatiska livshändelser vilka hade förändrat den förväntade livsstilen. Två kvinnors livsberättelser utgjorde ett "kontranarrativ" då de till skillnad från de andra deltagarna ifrågasatte fibromyalgi som en sjukdom eller en kronisk sjukdom.	God



Armentor, J. L. 2017 USA	<i>Qualitative Health Research</i>  Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia	Syftet med studien var att undersöka kvinnor med fibromyalgi förhållande till andra i omgivningen.	Kvalitativ studie med djupgående semistrukturerade intervjuer med 20 kvinnor diagnostiserade med fibromyalgi. Innehållsanalys-likheter/ skillnader.	Resultatet i studien bygger på hur kvinnorna själva kommunicerar med andra om fibromyalgi och de symtomen som de upplever. Detta både i relation med andra och deltagarnas sätt att hantera stigmatisering kring sjukdomen.	God
Kengen Traska, T., Rutledge, D. N., Mouttapa, M., Weiss, J., & Aquino, J. 2012 USA	<i>Journal of Clinical Nursing</i>  Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia	Syftet var att beskriva hur personer med fibromyalgi hanterar sitt liv med de symtom som de har.	En kvalitativ deskriptiv design med gruppintervjuer med 8 kvinnor. Tematisk innehållsanalys	Resultatet visade att kvinnorna hade flera sätt att hantera symtomen i deras dagliga liv. Huvudstrategier var: planering, distraktioner från symtomen, hur de hanterar beröringskänslighet, sätter på sig masken och döljer hur de mår, mediciner samt det sociala stödet de får från familjen.	God
Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. 2013 Sverige	<i>Health Care for Women International</i>  Meanings of feeling well for women with fibromyalgia.	Syftet med studien var att belysa betydelsen av att må bra för kvinnor som har fibromyalgi.	En kvalitativ design med hermeneutisk-fenomenologisk tolkning. Narrativa telefonintervjuer. 13 kvinnor med fibromyalgi deltog. Fenomenologisk hermeneutisk tolkning	Betydelser av att må bra kan förstås i huvudtemat "att ha styrka till att vara involverad". Kvinnorna beskrev innebörden av att må bra genom följande subteman; "att ha kontroll", "ha makt", "hitta sin egen takt" och att "uppleva känslor av tillhörighet".	God



**Linnéuniversitetet**  
Kalmar Växjö