

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2008:68

Att leva med Fibromyalgi
Kvinnors upplevelser

Evelina Christensson
Agnes Svensson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Att leva med Fibromyalgi - Kvinnors upplevelser

Författare: Evelina Christensson & Agnes Svensson

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK26A

Handledare: Laura Darcy & Katarina Karlsson

Examinator: Inga-lill Nilsson

Sammanfattning

Sjukdomen Fibromyalgi är vanlig bland kvinnor och innebär symtom som bland annat kronisk och utbredd smärta samt trötthetssyndrom där behandlingen går ut på att lindra symtomen. Fibromyalgi är lågprioriterad inom hälso- och sjukvården och möts fortfarande av en viss skepticism. Detta gör att patienter med denna sjukdom riskerar att känna sig misstrodda och kränkta när de söker hjälp. Därför är det viktigt att sjuksköterskan skapar en bra vårdrelation för att inte kränka patientens värdighet. Fibromyalgi kan leda till en förändrad livsvärld, vilket gör att det är viktigt att få en ökad förståelse för denna patientgrupp. **Syftet** med arbetet är att belysa kvinnors upplevelse av att leva med fibromyalgi. Den **metod** som använts är en litteraturstudie av kvalitativ forskning, enligt Evans modell. **Resultatet** är indelat i två huvudteman med tillhörande subteman. Att leva med Fibromyalgi kan innebära en förändrad livsvärld där sjukdomen begränsar det vardagliga livet. Smärta och trötthet gör att kvinnorna inte orkar leva som vanligt vilket leder till en känsla av oduglighet och beroende. Vidare upplever kvinnorna ett konstant kämpande där behovet av bekräftelse och stöd från anhöriga och vården har stor betydelse för kvinnornas välbefinnande. I **diskussionen** tas kvinnornas strävan för att bli bekräftade och betrodda av anhöriga och vårdare upp. Även sjuksköterskans roll diskuteras, vad hon/han kan göra för att hjälpa patienten att uppnå välbefinnande.

Nyckelord: *Fibromyalgia, Chronic muscular pain, Patient perspective, Experience, Daily living, Women*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PROBLEMFÖRMULERING	3
SYFTE	3
METOD	3
Datainsamling och urval	3
Etisk bedömning	4
Analys	4
RESULTAT	5
Förändrad livsvärld	5
Att inte kunna leva som vanligt	5
Att uppleva kroppens förändringar	6
Att bära känslan av att vara oduglig	7
Att uppleva ett beroende av andra	7
Möte med omvärlden	8
Att inte bli betrodd	8
Att uppleva sig ifrågasatt i hälso- och sjukvården	8
Att uppleva sig som en konstant kämpe	9
DISKUSSION	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	11
Praktiska implikationer för sjuksköterskan	11
REFERENSER	15
Bilaga 1	

INLEDNING

Smärta är en subjektiv upplevelse vilket kan göra det svårt för en utomstående att bemöta (Wiklund, 2003). Då Fibromyalgi är en osynlig sjukdom där bedömningen är svår, upplever patienterna ofta att de blir misstrodda av både anhöriga och vårdare (Werner & Malterud, 2003). Efter att själva ha mött arbetskamrater och bekanta med Fibromyalgi, insåg vi att vi inte visste så mycket i ämnet och intresset för att få mer kunskap om denna patientgrupp och deras upplevelser av sin sjukdom väcktes. Vår förhoppning är att detta arbete ska bidra till en mer positiv attityd med en ökad förståelse inför dessa kvinnor.

BAKGRUND

Sjukdomen Fibromyalgi innebär kronisk smärta och trötthetssymtom i muskulaturen. Enligt internationella undersökningar som gjorts så är två till fyra procent av populationen drabbade av Fibromyalgi och det har visat sig vara vanligare bland kvinnor än män. Fibromyalgi har under årens lopp gått under olika förnedrande betäckningar (Olin, 2002). Under 1950-talet benämndes dessa patienter i medicinjournaler för "Sveda Värk och Bränn-käringar" (Lindström & Ålund, 1996). Enligt Lindström och Ålund (1996) påvisades sambandet mellan sömnstörningar och Fibromyalgi av Smythe och Moldofsky senare på 1970-talet. De uppmärksammade även så kallade tender points, vilket innebär lokaliserad smärta på vissa ställen av kroppen (Lindström & Ålund, 1996). Den benämningen som används idag, Fibromyalgi, fastställdes 1990 (American Collage of Rheumatology) och identifieras enligt Gunvaldsen-Abusdal och Natvig (1997) utifrån smärtans varaktighet och smärtpunkternas antal och utbredning. Trots att Fibromyalgi idag är klassad som en sjukdom (American Collage of Rheumatology, 1990) visar studien (Werner & Malterud, 2003) att kvinnor fortfarande upplever det svårt att göra sig betrodda i mötet med vårdpersonalen.

Olin (2002) beskriver Fibromyalgiens huvudsymtom som kronisk, utbredd värk i kroppen med smärtsamma tender points (se bild 1), stelhet, sömnsvårigheter och onormal kraftlöshet/trötthet med psykisk stress som följd. Henriksson, et al. (2000) skriver att den farmakologiska behandlingen går ut på att lindra smärta, sömnsvårigheter och depression. Vidare menar Olin (2002) att läkemedel skall ses som ett komplement till övrig terapi som exempelvis grupperapi, akupunktur, värmebehandling och kostrådgivning.

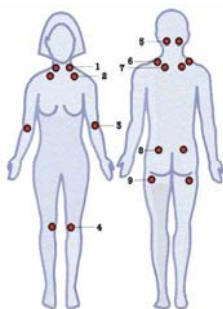


Bild 1: Tender Points
(Fibromyalgia and Fatigue Centers, Inc, 2004-2008)

Henriksson, et al. (2000) menar att de metoder som finns för att ställa en diagnos inte används rutinmässigt i utredningen av patienten. Dessutom menar de att många tvekar inför att kalla Fibromyalgi för ett sjukdomstillstånd, detta medför att sjukdomen blir lågprioriterad när det gäller vidareutbildning, diagnostik, terapi och omhändertagande (Henriksson, et al., 2000). Hallberg och Carlsson (1998) skriver att patienter som lider av symtom där det saknas objektiva fynd riskerar att inte blir bekräftade i mötet med hälso- och sjukvården. Kvinnor som lider av kronisk smärta kämpar mot vårdpersonalens skepticism och misstankarna om psykisk sjukdom. Dessa kvinnor upplever även att de inte blir tagna på allvar eller blir sedda som en hel människa av vårdpersonalen. Situationen upplevs då som smärtsam för dessa patienter, då ett vårdlidande uppstår. Socialstyrelsen beskriver syftet med omvårdnaden på följande sätt;

”Syftet med omvårdnad är att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa utifrån patientens individuella möjligheter och behov, minska lidande samt att ge möjlighet till en värdig död” (SOSFS 1993:17).

Henriksson, et al. (2000) menar att denna patientgrupp behöver mycket tid och engagemang för att uppnå hälsa. Hälsa kan enligt Wiklund (2003) beskrivas som ett tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande där personen inte nödvändigtvis behöver ha frånvaro av sjukdomsdiagnos för att uppleva hälsa. Då fibromyalgi inte syns utanpå eftersom smärtan är en subjektiv upplevelse, finns inga objektiva metoder för att mäta smärta hos en patient (Olin, 2002). Det är viktigt att ta del av patientens livsvärld för att förstå patienten (Wiklund, 2003). Enligt Wiklund (2003) talar Merleau-Ponty om den subjektiva kroppen som ett säte för människans upplevelse och identitet. Detta innebär att om kroppen förändras till exempel genom sjukdom eller skada så förändras även människans upplevelse av sig själv och världen. Madjar beskriver, enligt Wiklund (2003), subjektiv kropp genom att tala om att smärta och sjukdom gör människan främmande för sin egen kropp, den förändrade kroppen gör att vi upplever oss själva på ett nytt sätt. Det kan även leda till att andra börjar behandla oss annorlunda. Vidare beskriver Wiklund (2003) att lidande uppstår när patienten får en känsla av att förlora kontrollen. När människans upplevelser av sig själv som hel person hotas då lider människan. Identiteten är i hög grad kopplad till vad som individen presterar samt till hur kroppen fungerar och ser ut. På grund av det så påverkas identiteten om inte individen kan leva på det sätt som denne är van vid eller önskar. Det är då inte den nedsatta funktionen som leder till lidande utan istället det hot mot identiteten som den innebär.

Wiklund (2003) menar att för att skapa en bra vårdrelation krävs det att sjuksköterskan bemöter patienten på ett sätt som inte kränker dennes värdighet. Det är även viktigt att patienten och sjuksköterskan möts på samma nivå så att ingen är underlägsen eller intar en maktposition. Vidare beskriver Wiklund (2003) att vårdandet handlar om att som sjuksköterska inge tro och hopp till patienten och på så sätt agera som en trygg bas. På det viset kan patienten utvecklas och denne får samtidigt möjligheten att forma sitt liv och sin väg till hälsa utifrån sina individuella möjligheter.

”Det är viktigt att all personal ser människan i ett helhetsperspektiv och inte enbart inriktar sina insatser på sjukdomstillståndet” (SOSFS 1993:17).

Sylvain och Talbot (2002) menar att målet med vården är att förvandla en patients känsla av kaos och panik för att istället ersätta den med en känsla av kontroll och välmående. Tre viktiga aspekter enligt kvinnorna i studien (Sylvain och Talbot, 2002) är att vården måste bygga på att patienten känner sig betrodd och får stöd och uppföljning i vården. Hallberg och Carlsson (1998) skriver dock att Fibromyalgipatienter uttrycker att de ofta känner sig misstrodda i vården. Det är viktigt att som vårdare komma ihåg att trots större kunskap kring olika vårdformer och behandlingar så är alltid patienten expert på sitt eget lidande (Wiklund, 2003). Därav känns det viktigt att få en större förståelse för dessa patienters upplevelser av sin sjukdom. Wiklund (2003) menar att med ökad kunskap och förståelse för patients livsvärld kan sjuksköterskan bidra till en bättre vårdrelation.

PROBLEMFÖRMULERING

Många kvinnor lider av kroniska muskel- och skelettsmärter. Ett flertal av dessa får diagnosen Fibromyalgi. Att leva med Sjukdomen Fibromyalgi leder ofta till en förändrad livsvärld med både fysiska, psykiska och sociala påfrestningar. Risken finns att denna patientgrupp känner sig misstrodda av sjukvården och upplever att de inte får den vård de behöver. Det är därför viktigt att få en ökad förståelse för dessa patienters livsvärld, deras upplevelser av kronisk smärta och den situation de befinner sig i, så att sjuksköterskan kan bidra till en bättre vårdrelation och minska vårdlidandet.

SYFTE

Att belysa kvinnors upplevelse av att leva med Fibromyalgi.

METOD

Metoden som har valts är en litteraturstudie av kvalitativ forskning inspirerad av Evans beskrivning av analysgång i Friberg (2006). Denna metod används för att få en större förståelse, dels för vad lidande innebär och hur patienters upplevelser och behov gestaltas (Friberg, 2006). Då Fibromyalgi kännetecknas av mycket smärta och värk vilket är en subjektiv upplevelse, så gjordes denna litteraturstudie i syfte att belysa hur patienter förklarar sina upplevelser och erfarenheter av sin sjukdom i de analyserade artiklarna.

Datainsamling och urval

Litteratursökningen består av tre olika sökningar där artikelsökningen började med brainstorming där ett antal sökord uppkom som matchade syftet: *Fibromyalgia, Sweden, Hermeneutic, Feelings, Women* och *Quality of life* i olika kombinationer. Databaserna som användes var Academic Search Elite och Cinahl. Inklusionskriterierna för dessa sökningar var att de skulle vara peer-reviewed, gjorda i Sverige, gjorda på kvinnor och vara kvalitativa. Av träffarna granskades 50 artiklar närmre genom att läsa abstractet. Utav dessa valdes åtta artiklar ut då de behandlade upplevelser av att leva med fibromyalgi, resten valdes bort då de inte svarade mot syftet. Då artiklar blivit genomlästa och sju av åtta var äldre än fem år så togs bara en artikel med och sökningen

utvidgades från Sverige till Västvärlden (Skandinavien, USA, England, Canada, Australien) för att få en bredare sökträff.

Nya sökord tillkom genom de keywords som de tidigare funna artiklarna hade i abstractet: *Qualitative methods, Interview, Women, Chronic muscular pain, Daily living, Experience, Patient perspective*, sökorden kombinerades med *Fibromyalgia*. Databaserna utökades även till SamSök, Blackwell Synergy och PubMed. Efter att ha sökt med ett fem års spann visade det sig att träffarna blev väldigt få. Efter en noga överläggning så utökades tidsspannet till 10 år. Av de träffar som framkom granskades 45 artiklar närmre genom att läsa igenom abstractet. Utav dessa artiklar återkom nu även en del av de som tidigare valts bort och visade sig nu vara intressanta då tidsspannet ökat. 19 artiklar valdes ut då inklussionskriterierna var att de var gjorda på kvinnor, peer-reviewed samt att de var kvalitativa och inte äldre än 10 år. Resten valdes bort då exklussionskriterierna var att de inte fick vara äldre än tio år, kvantitativa eller gjorda på män. Genom att läsa de 19 artiklarna noggrannare så sållades 12 av dessa bort på grund av att de var medicinska och psykologiska där resultatet inte hade med patientens upplevelser att göra, de behandlade även ämnen som kostnader för samhället, träningens betydelse för Fibromyalgipatienter och olika behandlingsformer. Av de utvalda sju artiklarna som svarade mot syftet var en studie gjord i Canada och resten i Skandinavien, då valdes även artikeln från Canada bort och inriktningen för arbetet bestämdes till Skandinavien. Referenser från funna artiklar söktes även men gav dock inget resultat. För att utöka sökningen söktes även efter artiklar i de tidsskrifter som funna artiklar var publicerade i. Dock visade det sig att de användbara artiklarna redan var utvalda. De återstående sju artiklarna, varav en från den första sökningen och sex från den andra sökningen, ansågs stämma med syftet eftersom de alla tog upp upplevelserna av att leva med sjukdomen på olika sätt.

Då artikelantalet ändå kändes lite tunt så gjordes ett sista försök att hitta fler med hjälp av söksupport på Borås Högskolas bibliotek. Sökningen gjordes i databasen PubMed med breda begrepp som *Fibromyalgia* och *Fatigue Syndrome, Chronic* kombinerat med *Quality of Life, Feeling** och *Experience**. Denna träff kombinerades härefter med kombinationen *Sweden, Finland, Norway, Denmark* och *Scandinavia** vilket gav 28 träffar. Av dessa valdes två artiklar ut då deras abstract svarade an mot syftet och innehöll inklussionskriterierna. De nio utvalda artiklar samlades på en översiktsmodell (se bilaga 1) och har efter detta granskats och analyserats.

Etisk bedömning

Flertalet av artiklarna som har granskats har ett etiskt perspektiv. Vilket innebär att författarna försäkrar de medverkande om anonymitet och att uppgifterna som lämnas hanteras konfidentiellt samt att det är frivilligt att medverka. Vidare informerar författarna de intervjuade om studiens syfte och därefter ger de medverkande sitt medgivande skriftligt. Dock är inte den etiska bedömningen lika tydlig i Hellström et al. (1999) och Werner och Malterud (2003).

Analys

Artiklarna granskades enligt Evans modell (Friberg, 2006). Det innebär att artiklarna först läses med ett öppet sinne och följsamhet för att få ett helhetsintryck. Vidare fokuseras läsningen på varje enskild studies resultat då texten bryts ner i små delar för

att förstå essensen av resultatet. En sammanställning görs sen av studiernas resultat för att få en överblick av vad som skall analyseras. Nya teman och subteman skapas genom att likheter och skillnader i de olika studierna identifieras och sammanförs. Resultatet bildas slutligen genom en beskrivning och förklaring av de nya temana med citat och text från de analyserade artiklarna (Friberg, 2006)

I ett första steg lästes artiklarna igenom för att få ett helhetsintryck. För att sedan få en tydligare struktur så ströks de delar som ansågs svara an mot syftet under, antingen med färgpennor eller vanlig blyerts. Dessutom skrevs stödord i marginalen för att förklara den markerade texten. Nästa steg var att använda datorn för att klippa ut de understrukna delarna från artiklarna och lägga in i ett nytt word-dokument, även här fanns de förklarande stödorden med. Därefter skrevs dokumenten ut och lästes igenom igen för att kunna se skillnader och likheter mellan de olika studierna. De olika referenserna fick olika färg för att lätt kunna identifieras. Vidare klipptes dokumenten ut i olika stycken och lades i olika högar där huvudteman och subteman växte fram. När sedan det nya resultatet sammanställdes användes dessa högar med innehållande utvalda stycken från de analyserade studierna.

RESULTAT

Resultatet presenteras i två huvudteman med tillhörande subteman

Förändrad livsvärld

Att inte kunna leva som vanligt

Att leva med fibromyalgi innebär stora förändringar i det dagliga livet, då det inte längre är möjligt att leva som vanligt (Hellström, et al., 1999; Söderberg, Lundman & Norberg, 1999; Hallberg & Carlsson, 2000; Asbring, 2001; Söderberg & Lundman, 2001; Råheim & Håland, 2006). Dessa förändringar upplevs både positivt och negativt av kvinnorna i studierna (Hellström, et al., 1999; Asbring, 2001). Söderberg, et al. (1999) skriver i sin studie att dessa förändringar i livet ofta gör att kvinnorna känner att de saknar sitt gamla liv då mycket av deras sociala och aktiva liv hade blivit begränsat. I Råheim och Hålands (2006) studie skriver de att livet med Fibromyalgi innebär att rytmen i det dagliga livet förändras då smärtan förhindrar kvinnornas frihet att göra vad de vill. Vidare menar Asbring (2001) att kvinnorna som levt ett väldigt aktivt liv innan sjukdomen har svårare att acceptera och anpassa sig till det mer passiva livet som Fibromyalgi innebär.

I was like that before, had several irons in the fire; I wasn't still for one second. I could be busy with three-four things at the same time; there was never a problem with anything. Now it's like this, it feels very hard to do things that are very simple (Söderberg & Lundman, 2001, s. 622).

Kvinnorna pratar vidare om att tröttheten som Fibromyalgi medför gör att de inte orkar träffa vänner (Hellström, et al., 1999; Åsbring & Närvänen, 2002). En konsekvens av att inte ha ork och vara smärtpåverkad är att kvinnorna i vissa fall drar sig undan och blir då ensamma och isolerade (Hallberg & Carlsson, 2000; Söderberg & Lundman, 2001; Åsbring & Närvänen, 2002). Även Söderberg, et al. (2002) skriver om trötthetens

påverkan på livet, där det begränsar och gör det svårt för spontanitet.

Fibromyalgi uttrycks som att vara en väldigt oviss sjukdom. Ena stunden kan kvinnorna känna sig ganska bra och viljan att hitta på något uppkommer men sedan slår sjukdomen till och de får ställa in allt (Hellström, et al., 1999; Åsbring & Närvänen, 2002). I flera studier uttrycker kvinnornas känsla av ovisshet och att inte kunna planera i förväg utan att istället behöva ta en dag i taget (Hallberg & Carlsson, 2000; Åsbring, 2001; Söderberg & Lundman, 2001; Åsbring & Närvänen, 2002).

Åsbring (2001) studie visar att sjukdomen inte enbart för med sig negativa förändringar. Kvinnorna uttrycker att de har fått tid att reflektera över livet, deras relationer med andra människor, alla måsten och vilka prioriteringar som görs. Dessa funderingar har ofta lett till en förändrad livsuppfattning då kvinnorna har ändrat attityd, vanor och tankesätt gentemot livet, de små triviala sakerna spelar inte längre så stor roll.

Everyone talks about the trifling things in the world, to enjoy them, but I have seen them as the big things. Things like candlelight and the ticking of the clock. I sit at my kitchen table and just enjoy. I want to travel; I want to buy a house, big projects like that. And then there have been these things in everyday life, which one has never really thought about because they've been so natural (Åsbring 2001, s. 317).

Genom att uppleva hur det är att vara sjuk och ha ont, tycker sig kvinnorna även ha fått en större förståelse för andras lidande (Söderberg & Lundman, 2001). Tacksamhet uttrycks, att genom sjukdomen och dess påfrestningar ha utvecklats en vördnad och respekt för livet (Åsbring, 2001). I Hellström, et al. (1999) studie uttrycker en kvinna att hon har fått tillbaka livet då Fibromyalgin har tvingat henne att stanna upp och prioritera annorlunda.

Att uppleva kroppens förändringar

Fibromyalgi ger symtom så som konstant smärta, stelhet och total utmattning. Dessa förändringar tvingar kvinnorna att ta hänsyn till sin kropp på ett sätt som de inte gjort tidigare (Söderberg & Lundman, 2001), vilket kan leda till en känsla av brist på kontroll över kroppen och en förlorad identitet (Åsbring, 2001).

Smärtan beskrivs oftast som konstant närvarande och föränderlig, då den förflyttar sig mellan de olika delarna i kroppen och känslan av smärtan förändras under dagens gång (Söderberg, et al., 1999; Hallberg & Carlsson, 2000). I Råheim och Hålands (2006) studie beskrivs smärtan och stelheten som ett konstant helvete. En kvinna berättar att det tar en evighet att ta sig mellan sängen och badrummet, upplevelsen beskrivs som att flytta berg. Kvinnorna i studien gjord av Hallberg och Carlsson (2000) verkar ha en väldigt bra kroppskänedom och kan förklara de olika smärtsymtomen detaljrikt. Många kvinnor i Hallberg och Carlssons (2000) studie ser symtomen trötthet, koncentrationssvårigheter, glömska och förvirring som stora handikapp. Den totala utmattningen beskrivs ibland som svårare att hantera än smärtan (Söderberg, et al., 1999). Andra kvinnor berättar om en konstant trötthet där de upplever att de nästan aldrig vaknar ordentligt, de beskriver det som att vara invirad i bomull eller att vandra i en tjock dimma. Vidare beskrivs tröttheten som att inte vara riktigt närvarade

(Söderberg, et al., 2002). Utmattningen kan leda till uppskjutna beslut då kvinnorna har svårt att orka ta tag i saker (Hellström, et al., 1999).

The fatigue, it's absolute the all-pervading, I'm so terribly tired, it's just as if it had knocked me out. I'm tired when I wake up in the morning, even if I think I have had a good night's sleep, and the tiredness seem to have such a grip (Söderberg, et al., 1999, s. 579).

Många kvinnor upplever att smärtan mer eller mindre påverkar humöret, att tröttheten och smärtan går hand i hand (Söderberg, et al., 2002). Dessa symtom medför att kvinnorna känner att de förlorar kontrollen över sin kropp. Kvinnornas kropp har då förvandlats till en fiende som är omöjlig att kontrollera eller fly ifrån. Detta leder till att vissa kvinnor distanserar sig från sin kropp (Råheim & Håland, 2000). Dock beskrivs kroppen, av vissa kvinnor, istället som en problematisk vän som behöver extra omhändertagande, där de inte längre känner sig hotade av den smärtande kroppen (Råheim & Hålander, 2000). Asbring (2001) talar i sin studie om att en identitetsförändring är vanligt förekommande bland kvinnorna. Den nya identiteten är beskriven som en annan individ som förekommer utanför det normala jaget och som lever sitt eget liv. Då det nya jaget inte blir integrerat med det gamla jaget kan känslan av att leva med någon annan infinna sig. I Söderberg & Lundmans (2001) studie talar de kvinnor som inte kan fortsätta jobba om att det känns som att förlora en del av sig själv, sin identitet - upplevelsen av att inte längre vara någon. Att bli kronisk sjuk kan enligt Asbring (2001) innebära stora identitetsförändringar då sjukdomen kan leda till sociala konsekvenser, familjeproblem, sjukskrivning och ekonomiska problem. Åsbring och Närvänen (2002) skriver att kvinnorna ofta känner att de är tvungna att kämpa för att bli accepterade och behålla sin plats i samhället och på så sätt behålla sin identitet. En kvinna uttrycker känslorna om sin kropp så här;

I can't do anything. This body is totally useless. Is this my body?...Now my body feels like my worst enemy (Råheim & Håland, 2006, s. 748).

Att bära känslan av att vara oduglig

Studien (Söderberg & Lundman, 2001) visar att skuldkänslor kan uppkomma då kraften inte finns för att ta hand om sina medmänniskor på samma sätt längre. Kvinnorna nämner att de inte har kraften kvar att hjälpa sina gamla föräldrar vilket ger dem dåligt samvete (Söderberg & Lundman, 2001). Ett vanligt förekommande för kvinnorna i studierna (Hellström, et al., 1999; Råheim & Håland, 2006) är att de ofta känner sig otillräckliga. Även den intima relationen till maken kan bli lidande, vilket skapar en känsla av distans dem emellan (Hallberg & Karlsson, 2000; Söderberg & Lundman, 2001). Det kan även handla om att de inte längre har ork eller kraften att stötta och hjälpa familjen på samma sätt som tidigare eller att sköta hushållet.

I just cry all the time and I feel like a burden to my family (Hallberg & Carlsson, 2000, s. 34).

Att uppleva ett beroende av andra

De begränsningar som Fibromyalgi medför kan skapa ett beroende till familjemedlemmarna för att klara av de dagliga sysslorna (Söderberg, et al., 1999). Dock berättar kvinnorna att de ofta har svårt att be om hjälp, då de är vana att klara allt själva

(Söderberg & Lundman, 2001). En kvinna uttrycker det på detta viset:

Yes, I have always done everything myself, I'm not used to asking for help. I've always thought that, if they do their bit, I will do the rest, and it's worked very well. But it has been difficult to learn to say that need help; they haven't done anything before that. They have said later that it's strange, you can tell us, tell us when you need help. "How can I [the husband] know when you need help, if you don't say anything?" (Söderberg & Lundman, 2001, s. 622)

Möte med omvärlden

Att inte bli betrodd

I studierna (Söderberg, et al., 1999; Åsbring & Närvänen, 2002; Werner & Malterud, 2003) beskriver kvinnorna att de upplever en negativ attityd och brist på förståelse bland vårdpersonal, arbetskollegor, släktingar och vänner. Vidare menar Söderberg, et al. (1999) att en förklaring som de medverkande tror kan bidra är brist på kunskap. I sin relation till maken så känner kvinnorna ofta att han inte riktigt förstår eller tror på det som kvinnan säger, att det är svårt att nå fram (Söderberg & Lundman, 2001; Råheim & Håland, 2006). Även grannar och vänner uttrycker brist på förståelse då de kan säga saker som: Är du verkligen sjuk, du som är så aktiv och alert? (Hellström, et al., 1999). Studierna (Söderberg, et al., 1999; 2002; Råheim & Håland, 2006) visar att det betyder mycket för kvinnornas välbefinnande om deras anhöriga och vänner tror på och stöttar dem. Flera studier (Söderberg & Lundman, 2001; Åsbring & Närvänen, 2002; Werner & Malterud, 2003) visar att kvinnorna känner att det är jobbigt att sjukdomen inte syns på utsidan då de på grund av detta ofta blir misstrodda.

If you do not look like a sick person, you cannot be sick (Söderberg, et al., 1999, s. 580).

Dock uttrycker vissa kvinnor att det är skönt att kunna få kommentarer om att de ser bra och friska ut trots sin sjukdom. Det ger dem styrka att utsidan inte behöver se dålig ut bara för att insidan känns så (Söderberg & Lundman, 2001).

Att uppleva sig ifrågasatt i hälso- och sjukvården

Många av de intervjuade i studierna (Söderberg, et al., 1999; Åsbring & Närvänen 2002; Werner & Malterud, 2003) upplever att de inte blir betrodna när de söker hjälp inom hälso- och sjukvården. De berättar att vårdpersonal inte tar dem på allvar utan snarare antyder att symtomen bara är inbillning. Kvinnorna antar att detta har att göra med att sjukdomen är osynlig. Vidare beskrivs det i studierna (Hellström, et al., 1999; Åsbring & Närvänen, 2002; Malterud & Werner, 2003) att kvinnorna ofta får en känsla av att läkaren dömer dem som mentalsjuka. I studierna (Åsbring & Närvänen, 2002; Werner & Malterud, 2003) beskriver kvinnorna hur de blivit "testade" av läkare genom förhör och behandling med placebo. Läkaren och vårdpersonalens tvekan kan leda till att kvinnan börjar tvivla på sig själv och de symtom denne känner (Hellström, et al., 1999; Åsbring & Närvänen, 2002; Malterud & Werner, 2003). De medverkande i Söderberg, et al. (1999) studie menar att det är viktigt med information, denna kunskap ger dem möjligheten att försvara sig själva. Vidare uttrycker kvinnorna att det är viktigt att sprida en positiv attityd om Fibromyalgi. I Studierna (Söderberg, et al., 1999; 2002; Råheim & Håland, 2006) talar en del kvinnor om hur viktigt det är att få träffa andra

med samma sjukdom för att där få stöd och uppmuntran. Dock uttrycker en del av de medverkande i Åsbring och Närvärens (2002) studie att mötet med andra kvinnor med Fibromyalgi kan påverka dem negativt då sjukdomens problem är fokus för diskussionerna istället för uppmuntran.

Viktigt för kvinnorna är att få en diagnos, det upplevs som en lättnad när det inte är någon farlig sjukdom. De medverkande känner att med diagnosen kan de lättare försvara sig själva och får en större förståelse och acceptans för sina symtom (Hellström, et al., 1999; Söderberg, et al., 1999; Åsbring & Närvärens, 2002). En kvinna beskriver det som att vinna första pris. Dock beskrivs även att få en diagnos som ett bakslag då det kan vara svårt att övertyga läkaren att symtom som kvinnorna känner även kan höra till en annan sjukdom än Fibromyalgi (Söderberg, et al., 1999).

You can in fact live a life of dignity if you just know why you are like this. It helps quite a lot nowadays, now I know. Previously I didn't understand (Söderberg, et al., 1999, s. 582).

Att uppleva sig som en konstant kämpe

Åsbring (2001) skriver att i processen, där kvinnorna försöker hitta en ny identitet ihop med sjukdomen, är det viktigt att kompromissa efter kroppens kapacitet. Det handlar om att lära känna kroppens och psykets begränsningar för att kunna skapa en ny tillvaro. Istället för att göra alla hushållssysslor på en dag får dessa spridas ut på flera dagar. På så sätt går det fortfarande att göra de olika sysslorna kvinnorna vill men de kan ta lite längre tid och kanske behövs det göras på ett nytt sätt. Vidare berättar en kvinna i Söderberg och Lundmans (2001) studie om hur viktigt det är att lära sig vad man kan och inte kan göra, att göra saker efter sin förmåga. Accepterandet av sin sjukdom gör livet lättare då energin inte går till att kämpa emot sig själv utan till att hitta nya vägar och se framåt (Söderberg, et al., 1999). Kvinnorna använder olika sätt att hantera sin nya vardag ihop med sjukdomen, där de strukturerar upp dagen noga för att de skall orka med (Hallberg & Carlsson 2000; Åsbring, 2001; Söderberg, et al., 2002; Åsbring & Närvärens, 2002; Råheim & Håland, 2006).

I don't have the energy, get very tired quicker than before. I suffer from a constant tiredness, so I must really struggle every day to keep going (Söderberg, et al., 1999, s. 580).

Kvinnorna beskriver varje dag som en kamp (Söderberg, et al., 1999; Råheim & Håland, 2006). En del kvinnor väljer att försöka ignorera Fibromyalgin och fortsätta sitt liv trots att sjukdomen medför mycket smärtor (Hallberg & Carlsson, 2000; Åsbring, 2001; Söderberg & Lundman, 2002), medan vissa kvinnor resignerar till sin sjukdom och känner total hopplöshet inför sin situation (Hallberg & Carlsson, 2000; Råheim & Håland, 2006). I Råheim och Hålands (2006) studie så berättas det att trots sjukdomen och det konstanta kämpandet med en ovillig kropp så har kvinnorna valt att kämpa med sin kropp och inte emot den. Som en kvinna uttrycker det;

I have a friendly relation to my body. I know that it has to be taken care of more properly than before (Råheim & Håland, 2006, s. 751).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Resultatet grundar sig på nio artiklar med ett tidsintervall mellan 1999-2006. I sökningarna efter artiklarna fann vi att det var svårt att hitta studier gjorda på upplevelserna av att leva med Fibromyalgi. I den första sökning visade det sig att de flesta artiklarna som hittades var från 1990-2002, därav föll ett stort antal artiklar bort då vi ansåg att forskning äldre än 10 år inte var så användbar då vi tror att synen på sjukdomen kan ha förändrats. Efter 2002 var utbudet av forskning ganska tunt. Vi ställer oss frågande till varför det är på detta viset. Fibromyalgi gick från att vara ett syndrom till att benämnas som en sjukdom 1990 (American Collage of Rheumatology), därav tror vi att intresset för Fibromyalgi ökade och att en stor del av forskningen därför rör sig mellan 1990-2002. Vi tror även att forskningen har avtagit på grund av att det inte har hänt så mycket efter dessa år då sjukdomen fortfarande inte går att bota eller lindra särskilt väl. Vid försöket att få en bredare aspekt med västvärlden som inriktning visade det sig att Skandinavien, och då framförallt Sverige, inriktade sig mer på upplevelserna av sjukdomen. Studierna gjorda i USA, Canada och England var mer inriktade på träningens betydelse och olika metoder för symtomlindring och svarade därför inte an mot syftet. Därför valde vi studier gjorda i Skandinavien. Dock visade det sig att Danmark, Finland och Norge inte inriktade sig på upplevelsen i samma utsträckning som Sverige. Därav valde vi att använda oss av sju artiklar gjorda i Sverige och två artiklar gjorda i Norge. Vidare begränsade vi oss till Skandinavien för att levnadsvillkoren och hälso- och sjukvården är liknande vilket vi tror gör att patienternas upplevelser inte skiljer sig åt nämnvärt.

En av de valda artiklarna (Söderberg, et al., 2001) är en jämförelsestudie med friska kvinnor och kvinnor med Fibromyalgi, dock är resultatet så pass bra uppdelat att endast resultatdelen där kvinnorna med Fibromyalgi analyserades. En artikel (Asbring, 2001) handlar om patienter med kroniskt trötthetssyndrom tillsammans med patienter med Fibromyalgi, denna artikel anses vara användbar trots detta eftersom kronisk trötthet är ett utav Fibromyalgiens framstående symptom och att upplevelserna från patienterna är mycket likartade. Vidare har en artikel (Hellström, et al., 1999) med en man i sin studie, dock är majoriteten kvinnor och därför valdes denna artikel med.

Studien gjord av Werner och Malterud (2003) ansågs inte riktigt stämma överrens med syftet då den undersöker patienters strategier för att bli betrodda i mötet med vården. Dock kände vi att artikeln var relevant då patienternas upplevelser av vårdpersonalen uttrycks. Kvinnorna i de andra studierna uttrycker ofta sina upplevelser av mötet med hälso- och sjukvården och känslan av att inte bli betrodd som ett ökat lidande, därav anser vi att denna artikel ger tyngd till de andra studierna och visar ytterligare hur viktigt bemötandet från vårdpersonalen är för dessa patienter.

Hellström, et al. (1999) och Hallberg och Carlssons (2000) studie har ett psykologiskt perspektiv och använder sig av psykologiska begrepp som exempelvis coping. Trots att studierna inte är vårdvetenskapliga står patienternas upplevelse i centrum och därav anser vi att de är relevanta för arbetet.

Vi är medvetna om att tre studier (Söderberg, et al., 1999; 2002; Söderberg & Lundman,

2001) som är använda i resultatet är gjorda av samma författare. Risken finns att resultatet inte blir så nyanserat som det hade kunnat bli om vi hade använt artiklar skrivna av olika författare. Men då dessa studier stämmer överens med syftet och de beskriver patienternas upplevelser av sin sjukdom så valde vi att ta med dessa artiklar i resultatet.

I sökningarna upptäckte vi att få artiklar var gjorda på män. Fibromyalgi har tidigare kallats en kärring sjukdom (Lindström & Ålund, 1996) och det är vanligare bland kvinnor än män (Olin, 2002). Frågan som vi ställer oss är om männen får en annan diagnos trots samma symtom? Vi ställer oss även frågande till om männen kan vara mer utsatta på grund av den stämpeln sjukdomen fortfarande har? Konstaterat är att det finns lite forskning om män med Fibromyalgi och vi anser att det behövs undersökas mer då män och kvinnor kanske upplever sin sjukdom på olika sätt. Fibromyalgi anses vara en kvinnsjukdom och frågan är om Fibromyalgi har en låg status och brist på intresse på grund av detta? Skulle det finnas ett större intresse och forskning, om detta var en sjukdom där flertalet diagnostiserade var män?

Som vi tidigare nämnt så finns det inte så mycket forskning gjorda de senaste fem åren som tar upp patienternas upplevelser att leva med Fibromyalgi. Detta ser vi som en svaghet i vårt arbete då artiklarna som analyserats har en tidsintervall på 10 år och upplevelsen av sjukdomen kan ha förändrats då samhället ständigt utvecklas. Dock tyder de studier som vi har med från 2006 på att patienterna fortfarande känner sig misstrodda av både vårdpersonal, anhöriga och vänner och att de även uttrycker en brist på stöttning för att hantera sin sjukdom vilket i sin tur kan påverka deras upplevelser av sin sjukdom negativt.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att kvinnor som lever med Fibromyalgi upplever en förändrad livsvärld i både positiv och negativ bemärkelse (Hellström, et al., 1999; Asbring 2001). Flera Kvinnorna uttrycker en känsla av frustration då deras liv blivit mer begränsat och de inte längre kan göra allt de önskar (Råheim & Håland, 2006), vilket även Keponen och Kielhofner (2006) studie visar. Vi anser att kvinnorna ofta får kämpa för att försöka ha kvar kontrollen över sina liv och inte låta Fibromyalgin styra. Sjukdomen tvingar kvinnorna att ändra sin vardag då tröttheten och smärtan gör det svårt för spontanitet (Söderberg et al., 2002). Flera kvinnor i studierna (Cunningham & Jillings, 2006; Keponen & Keilhofners, 2006) uttrycker att de får ta en dag i taget vilket även vårt resultat visar. Asbring (2001) menar att de kvinnor som varit väldigt aktiva tidigare kan ha svårare att acceptera det mer begränsade liv som sjukdomen innebär. Dock finns det kvinnor som har en positiv attityd till sjukdomen där Fibromyalgin är deras räddning, då de blivit tvungna att sakta ner från sitt tidigare stressiga liv. Vidare uttrycker kvinnorna hur de nu har lärt sig att uppskatta de små sakerna i livet. De har fått göra omprioriteringar och inser vad som är som viktigt i livet. Kvinnorna menar vidare att påfrestningarna som sjukdomen fört med sig gör att de har utvecklat en vördnad och respekt för livet. I Råheim och Hålands (2000) studie uttrycker dock de kvinnor som kämpar mot sjukdomen och saknar sitt gamla liv en känsla av maktlöshet och hopplöshet. Vi förstår det som att kvinnorna behöver nå ett accepterande av sjukdomen för att kunna fokusera på det positiva och se framåt.

Vi tror att upplevelsen av den subjektiva kroppen påverkas av kvinnans syn på sin livsvärld, om den är positiv eller negativ. Under rubriken "Att uppleva kroppens förändringar" framkommer olika sätt att bemöta sin "nya" kropp på och ta sig an problemen som uppstår. I Råheim och Hålands (2006) studie uttrycker en kvinna att det är som att flytta berg när hon skall kliva upp på morgonen. Medan en annan kvinna i samma studie uttrycker att hon kämpar tillsammans med sin kropp. De båda kvinnorna har valt olika sätt att bemöta sin sjukdom där den första kvinnan uttrycker känslor av hopplöshet medan den andra försöker möta problemen genom ett samarbete med sin kropp. I resultatet framkommer det vidare att kvinnorna i studien (Hallberg & Carlsson, 2000) var väldigt fokuserade på sin kropp där smärtan är en ständig följeslagare som har blivit en del av deras identitet. Vi tror att denna ständiga fokusering gör att kvinnorna har en bra kroppskänedom där de kan förklara de olika symtomen mycket ingående.

I Wiklund (2003) talar Marley-Ponty om den subjektiva kroppen som kan förändras av sjukdom och då påverka människans upplevelse av sig själv och hota identiteten. Asbrings (2001) studie visar att kvinnorna upplever att de har förändrats och blivit en ny människa. Den nya identiteten kan ibland uppfattas som en ny främmande individ, i dessa fall har kvinnorna inte accepterat förändringarna av den subjektiva kroppen vilket gör att det gamla jaget inte blivit integrerat med det nya. Kvinnorna uttrycker även en känsla av att förlora identiteten och sin plats i samhället när de inte längre kan arbeta (Åsbring & Närvänen, 2002). I Wiklund (2003) talar Madjar om att den förändrade kroppen och de förändrade känslorna av sig själv kan leda till att andra börjar behandla personen annorlunda. Resultatet visar att kvinnorna uttrycker en rädsla över att bli behandlade annorlunda i och med sjukdomen (Åsbring & Närvänen, 2002).

I mötet med hälso- och sjukvården känner många kvinnor att de blir misstrodda och att de är tvungna att övertyga vårdpersonalen om deras symtom. De stöter även på konflikter med vänner och anhöriga som inte har förståelse för deras sjukdom (Söderberg et al., 1999; Åsbring & Närvänen, 2002; Werner & Malterud, 2003). I flera fall har de även blivit "testade" av läkare (Åsbring & Närvänen, 2002; Werner & Malterud, 2003), vilket vi tror tär mycket på kvinnornas krafter. Kvinnorna uttrycker att de behöver stöd för att orka med sjukdomen (Söderberg et al., 1999; 2002; Råheim & Håland, 2006), även kvinnorna i Cunningham och Jillings (2006) studie poängterar detta. Därav anser vi att det är en viktig uppgift för vårdpersonalen att stötta patienten. Vidare är det viktigt för vårdpersonalen att ha ett helhetsperspektiv i mötet med dessa patienter då Fibromyalgi påverkar hela livet.

Resultatet visar vikten av att få en diagnos, för att kvinnorna på så sätt kan få rätt angående sina känslor och upplevelser av sin sjukdom (Hellström et al., 1999), vilket även Sylvain och Talbot (2002) och Madden och Sim (2006) påpekar. Vi anser att information om Fibromyalgi till patienten och dess anhöriga kan underlätta och skapa större förståelse. Vidare anser vi att kvinnorna uttrycker ett behov av bekräftelse. Därav ser vi att sjuksköterskan har en stor roll i att bekräfta patienten och dennes upplevelser och på så vis inge förtroende. Även Sylvain och Talbot (2002) skriver om vikten av information och bekräftelse i mötet med patienten.

Wiklund (2003) menar att patienten är den främste experten på sin sjukdom därför menar vi att det är viktigt att lyssna på vad patienten uttrycker för känslor och

tankar. Vidare upplever varje patient sitt lidande på ett individuellt sätt och behöver bemötas på sitt unika sätt, vilket gör att samtalet och förtroendet mellan sjuksköterskan och patienten är en viktig grund för en bra vårdrelation.

Ett antal kvinnor i studierna (Hellström, et al. 1999; Asbring, 2001) uttrycker positiva aspekter av att ha drabbats av Fibromyalgi. Som sjuksköterska anser vi att det är viktigt att ta detta i beaktning, då sjuksköterskans roll är att stötta och uppmuntra patienterna till ett accepterande av sjukdomen och för att få en framtidstro. Fibromyalgi är en lågprioriterad sjukdom där vårdpersonal fortfarande diskuterar patienternas trovärdighet (Henriksson, et al., 2000). Vi anser att flera kvinnor uttrycker en känsla av misstro och kamp mot vårdpersonalen för att bli tagna på allvar, vilket kan leda till ett större vårdlidande och motverka dessa kvinnor i sin strävan att vidbehålla sin värdighet och plats i samhället. Även Sylvian och Talbot (2002) framhåller vikten av att verkligen tro och bekräfta dessa patienters upplevelse annars finns risken att deras livssituation blir värre.

Vi liksom Sylvian och Talbot (2002) och Cunningham och Jillings (2006) anser att det behövs spridas mer information om Fibromyalgi. Vid sökningarna fann vi att det fanns väldigt lite forskning gjord på män och även lite forskning gjord utanför Skandinavien där upplevelserna av att leva med Fibromyalgi togs upp. Ett flertal av de studier vi fann som var gjorda i Skandinavien visade sig vara skrivna av samma författare. Därav anser vi att det behövs mer forskning i ämnet då vi tror att ökad kunskap kan leda till större förståelse och acceptans för dessa kvinnor.

Praktiska implikationer för sjuksköterskan

Då kvinnorna uttrycker att de ofta är misstrodda inom hälso- och sjukvården är det viktigt att som sjuksköterska verkligen lyssna och ta del av patientens livsvärld i vårdrelationen. Kvinnorna behöver känna sig trodda för att få en tillit till vårdaren. Som vi tidigare nämnt går inte Fibromyalgi att bota och knappt att lindra så dessa patienter behöver stöd i sin strävan att uppnå välbefinnande. Denna stöttning kan innebära att ta tid till samtal där patienten kan få ventilera sina känslor och tankar och känna sig betrodd och tagen på allvar. Vidare är det viktigt att ge patienten information om vad sjukdomen innebär. Samt att ge råd och tips om lindrande åtgärder och eventuellt medla kontakt till samtalsgrupper. I vårt resultat har vi sett att patienterna som har lärt sig att acceptera sjukdomen har lättare att se positivt på livet (Söderberg, et al., 1999). Sjuksköterskan bör därför försöka framhäva detta och uppmuntra patienten att lära sig att hantera de hinder som kan uppkomma ihop med sjukdomen. Vidare anser vi att sjuksköterskan borde informera och prata med anhöriga om sjukdomen och de förändringar som kan tillkomma för att underlätta för patienten och dennes närstående. Flera kvinnor uttrycker att familjemedlemmar eller vänner tvekar över symtomen som kvinnorna har och visar en brist på förståelse (Hellström, et al. 1999) vilket verkar leda till ytterligare hopplöshetskänslor. Vi tror att ökad kunskap kan bidra till att anhöriga får en större förståelse och har lättare att hjälpa och stötta kvinnan i sin vardag. Vidare är det viktigt att inte glömma bort att även anhöriga kan uppleva frustration över den nya situationen och kan därför behöva stöttning där de får uttrycka sina tankar och känslor. Med tanke på att Fibromyalgi är en så mångfaciterad sjukdom där det fysiska, psykiska och sociala blir påverkat och på grund av det inte bara drabbar patienten utan även närstående, så behöver sjuksköterskan ha ett helhetsperspektiv i vårdandet av denna

patientgrupp.

De punkter vi anser är viktiga för sjuksköterskan att tänka på i vårdandet är;

- Ha ett helhetsperspektiv
- Lyssna och tro på patienten
- Bekräfta henne/honom
- Informera patienten och anhöriga
- Uppmuntra
- Stötta

Detta tror vi kan minska patientens lidande och uppmuntra till en bra vårdrelation där patienten kan samla kraft och känna hopp inför framtiden.

REFERENSER

- American College of Rheumatology (1990). Classification criteria for fibromyalgia
Hämtad 2008-03-26 från: www.rheumatology.org
- Asbring, P. (2001). Chronic Illness – A Disruption in Life: Syndrome and Fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing* 34(3), 312-319.
- Cunningham, M. M. & Jillings, C. (2006). Individuals' Description of Living With Fibromyalgia. *Clinical Nursing Research*. 15 (4), 258-273.
- Fibromyalgia and Fatigue Centers, Inc (2004-2008). Hämtad 2008-05-04 från: www.fibroandfatigue.com/tenderpoints.php
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats –Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Danmark; Författarna och studentlitteratur.
- Gunnvaldsen-Abusdal, U. & Natvig, B (red.) (1997). *Fibromyalgi: en bok om muskelsmärtor*. Stockholm; Liber AB.
- Hallberg, L. R.-M. & Carlsson, S. G. (1998). Psychosocial Vulnerability and Maintaining Forces Related to Fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Caring Science* 12, 95-103.
- Hallberg, L. R.-M. & Carlsson, S. G. (2000). Coping with Fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Caring Science* 14(1), 29-36.
- Hellström, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lundqvist, P. & Mattson, B. (1999). A Phenomenological Study of Fibromyalgia. Patient Perspectives. *Scandinavian Journal of Primal Health Care* 17, 1–16.
- Henriksson, K. G., Bengtsson, A., Elert, J., Ekselius, L., Gerdle, B. & Henriksson, C (2000). *Fibromyalgi och kronisk muskelsmärk – orsak, diagnostik och terapi*. Södertälje; Astra Läkemedel AB.
- Keponen, R. & Keilhofner, G. (2006). Occupation and meaning in the lives of women with chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 13, 211-220.
- Lindström, F. & Ålund, Å. (1996). *Reumatologi och reumakirurgi*. Lund; Studentlitteratur.
- Madden, S. & Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrom. *Social Science & Medicine*. 63(11), 2962-2973.
- Olin, R (2002). *Trötthet och värk*. Kristianstad; Rafael förlag.
- Råheim, M. & Håland, W. (2006). Lived Experience of Chronic Pain and Fibromyalgia: Women's Stories From Daily Life. *Qualitative Health Research* 16(6), 741-761.

SOSFS 1993:17 Hämtad 2008-03-28 från:
http://www.sos.se/sosfs/1993_17/1993_17.htm

Sylvain, H. & Talbot, L. R. (2002). Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *Journal of Advanced Nursing* 38(3), 264-273.

Söderberg, S. & Lundman, B. (2001). Transitions Experienced by Women With Fibromyalgia. *Health Care for Women International*. 22, 617-631.

Söderberg, S., Lundman, B. & Norberg, A. (1999). Struggling for Dignity: The Meaning of Women's Experiences of Living with Fibromyalgia. *Qualitative Health Research* 9(5), 575-587.

Söderberg, S., Lundman, B. & Norberg, A. (2002). The meaning of Fatigue and Tiredness as Narrated by Women With Fibromyalgia and Healthy Women. *Journal of Clinical Nursing*. 11, 247-255.

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, 1409-1419.

Wiklund, L (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm; Natur och Kultur.

Åsbring, P. & Närvänen, A. L. (2002). Women's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. *Qualitative Health Research* 12, 148-160.

Bilaga 1

Översikt av analyserad litteratur (artiklar, rapporter m.m.)

	Perspektiv (vårdvetensk apliga eller andra teoresiska perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Chronic Illness – A Distruption in Life: Syndrome and Fibromyalgia</p> <p>Författare: Asbring, P.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Advanced Nursing</i></p> <p>Årtal: 2001</p> <p>Land: Sverige</p>	Vårdvetenskaplig	<p>Folk med kroniska sjukdomar lider ofta av att ha förlorat deras identitet.</p> <p>Hur patienter skapar en ny identitet ihop med sjukdomen och hur de hanterar det nya jaget.</p>	<p>Thematic content analys</p> <p>25 kvinnor 35 – 60år</p> <p>Intervju</p>	<p>Förlorad styrka</p> <p>Ändrad identitet</p> <p>Hopp</p> <p>Behov av jobb</p> <p>Hjälp av anhöriga</p> <p>Trötthet</p> <p>Tänka om...göra saker långsammare</p> <p>Ändrat liv</p>
<p>Titel: Coping with Fibromyalgia</p> <p>Författare: Hallberg, L. R,-M & Carlsson, S,-G.</p> <p>Tidskrift: <i>Skandinavien Journal of Caring Science</i></p> <p>Årtal: 2000</p>	Psykologisk	Beskriva från patienternas perspektiv hur det är att leva & klara deras situation att leva med kronisk smärta	<p>Grounded Theory</p> <p>25 kvinnor 12 Kroniskt trötthets tillstånd (CFS) 13 Fibromyalgi 32 – 56år</p> <p>Intervju</p>	<p>Förändrad kropp - inte det riktiga ”jaget”</p> <p>Bibehålla kontroll</p> <p>Skära ner på aktiviteter</p> <p>Kan ej planera</p> <p>Inte ha ett dåligt samvete, prioritera</p>

Land: Sverige				
<p>Titel: A Phenomenological Study of Fibromyalgia. Patient Perspectives</p> <p>Författare: Hellström, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lundqvist, P. & Mattson, B.</p> <p>Tidskrift: <i>Skandinavien Journal of Primal Health</i></p> <p>Årtal: 1999</p> <p>Land: Sverige</p>	Psykologisk/ Medicinsk	<p>Känslan av att leva med fibromyalgi sällan undersöks. Att människor har en "drive" för att få en mening i vad som händer. Öppen syn på om fibromyalgi är en sjukdom.</p> <p>Beskriva hur patienten förstår meningen av deras sjukdom.</p>	<p>Kvalitativ, Emipisk Fenomenologisk Psykologisk metod Intervju</p> <p>19 kvinnor och 1 man i första urval därav 18 som intervjuades och 10 av dessa analyserades.</p> <p>"tell me a little bit about; what is it like to live with fibromyalgia"</p>	<p>Ovisshet</p> <p>Misstrodda</p> <p>Kan inte planera</p> <p>Stora krav på sig själv</p> <p>Trötthet</p> <p>Besvikelse</p> <p>Ta kontroll</p> <p>Att äntligen höra hemma – det finns fler som jag</p> <p>Positivt att få ta en paus i livet.</p>
<p>Titel: Lived Experience of Chronic Pain and Fibromyalgia: Women's Stories From Daily Life</p> <p>Författare: Råheim, M & Håland, W.</p> <p>Tidskrift: <i>Qualitative Health Research</i></p> <p>Årtal: 2006</p> <p>Land: Norge</p>	Vårdvetenskaplig	Fördjupa kunskapen om de olika dimensionerna av att leva med fibromyalgi – med ett livsvärldsperspektiv	<p>Hermeneutisk – Fenomenologisk studie 12 kvinnor 34 – 51år</p> <p>Kvalitativa intervjuer</p>	Berättelser från det dagliga livet.
Titel: Struggling for	Vårdveten-		Fenomeno-	Trötthet

<p>Dignity: The Meaning of Women's Experiences of Living With Fibromyalgia</p> <p>Författare: Söderberg, S., Lundman, B. & Norberg, A.</p> <p>Tidskrift: <i>Qualitative Health Research</i></p> <p>Årtal: 1999</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>skaplig</p>	<p>Fibromyalgi är vanligt. Förståelsen för hur personen förstår sin sjukdom är centralt för curing & healing. Sjukdomen leder till förändringar i livet.</p> <p>Ytterligare förklara meningen av kvinnors upplevelse av att leva med fibromyalgi</p>	<p>logisk – Hermeneutisk metod inspirerad av Ricoeur</p> <p>14 kvinnor 35 – 50år</p> <p>Intervju</p>	<p>Ekonomiskt jobbigt</p> <p>Svårt när det inte syns – misstrodda</p> <p>Vikten av information</p> <p>Hitta orsaken – förklaringar</p> <p>Lindrande</p> <p>Accepterande</p>
<p>Titel: Transitions Experienced by Women With Fibromyalgia</p> <p>Författare: Söderberg, S. & Lundman, B.</p> <p>Tidskrift: <i>Health Care for Women</i></p> <p>Årtal: 2001</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Vårdvetenskaplig</p>	<p>Personer som är drabbade av kronisk sjukdom får en förändrad livssituation. Livskvaliteten har rapporterats vara lägre hos kvinnor med FM än andra som lider av kronisk sjukdom.</p> <p>Att belysa ändringen som upplevs av kvinnor med fibromyalgi</p>	<p>Thematic content analys</p> <p>25 kvinnor 35 – 60år</p> <p>Intervju</p>	<p>Förlorad styrka</p> <p>Ändrad identitet</p> <p>Hopp</p> <p>Behov av jobb</p> <p>Hjälp av anhöriga</p> <p>Trötthet</p> <p>Tänka om...göra saker långsammare</p> <p>Ändrat liv</p>
<p>Titel: The meaning of Fatigue and Tiredness as Narrated by Women With</p>	<p>Vårdvetenskaplig</p>	<p>Belysa ytterligare meningen av total utmattning och trötthet, berättat av fibromyalgi</p>	<p>Fenomenologisk – Hermeneutisk metod inspirerad av</p>	<p>Känsla av trötthet och svaghet i kroppen</p> <p>Behov av vila</p>

<p>Fibromyalgia and Healthy Women</p> <p>Författare: Söderberg, S., Lundman, B. & Norberg, A.</p> <p>Tidskrift: <i>Journal of Clinical Nursing</i></p> <p>Årtal: 2002</p> <p>Land: Sverige</p>		<p>kvinnor och friska kvinnor</p>	<p>Ricoeur.</p> <p>25 fibromyalgi 25 friska 35 - 60år</p> <p>Intervju</p>	<p>Kämpa</p>
<p>Titel: It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors</p> <p>Författare: Werner, A & Malterud, K.</p> <p>Tidskrift: <i>Social Science & Medicine</i></p> <p>Årtal: 2003</p> <p>Land: Norge</p>	<p>Social- vetenskap/ Medicinsk</p>	<p>Att undersöka vad patienten gör för att bli betrodd, förstådd och tagen på allvar i mötet med doktorn.</p>	<p>Intervju Kvalitativ 25 kvinnor 13 fibromyalgi 12 kronisk smärta</p> <p>Grounded theory</p>	<p>Att bli misstrodda Att inte orka Vikten av att behålla sin identitet.</p>
<p>Titel: Women's Experience of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and</p>	<p>Vårdvetenskaplig</p>	<p>Undersöka om kvinnorna med fibromyalgi och kronisk trötthet upplever sjukdomen som en stämpling och</p>	<p>Intevju Grounded Theory 25 kvinnor 13 Fibromyalgi</p>	<p>Misstrodda Kvinnornas trovärdighet ifrågasätts Diagnosens betydelse</p>

<p>Fibromyalgia</p> <p>Författare: Åsbring, P. & Närvänen, A.- L.</p> <p>Tidskrift: <i>Qualitative Health Research</i></p> <p>Årtal: 2002</p> <p>Land: Sverige</p>		<p>olika strategier de använder för att undvika att bli ”märkta”</p>	<p>12 Kronisk trötthets syndrom</p>	<p>Rädsla för att omvärlden ska behandla dem annorlunda</p> <p>Ovisshet angående symtomen – förändras ständigt.</p>
--	--	--	---	---