



MEDICINSKA  
FAKULTETEN

# Upplevelsen av att leva med fibromyalgi

När smärtan blir en del av livet

Författare: Heidi Nilsson och Julia Christiansen

Handledare: Charlotta Dykes

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2021

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

# Upplevelsen av att leva med fibromyalgi

När smärtan blir en del av livet

## The experience of living with fibromyalgia

When pain becomes a part of your life

Författare: Heidi Nilsson och Julia Christiansen

Handledare: Charlotta Dykes

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2021

### Abstrakt

*Bakgrund:* Fibromyalgi är ett kroniskt tillstånd som kännetecknas av långvarig smärta vilket kan resultera i sömnstörningar, fatigue, koncentrationsproblem, depression och ångest. Sjukdomen drabbar 2% av Sveriges befolkning. Behandlingsalternativen är individuella och vårdpersonal har stort ansvar gällande behandling. Ökad kunskap om fibromyalgi kan förbättra vården och minska konsekvenserna sjukdomen orsakar. *Syftet:* Att undersöka personers upplevelse av att leva med fibromyalgi. *Metod:* En icke systematisk litteraturstudie med induktiv ansats utifrån 11 vetenskapliga artiklar. *Resultat:* Utgår från tre kategorier och 14 underkategorier som belyser upplevelsen av att leva med fibromyalgi. Kategorierna är att bli begränsad, att bli misstrodd och känna misstro samt att må bättre. *Konklusion:* Sjukdomen begränsar dagliga aktiviteter, sociala interaktioner och arbetsförmåga. Personer med fibromyalgi har svårt att få validering för sin sjukdom och utformar olika strategier för att må bra.

Nyckelord: (Fibromyalgi, upplevelse, omvårdnad)

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

# Innehållsförteckning

Introduktion	4
Problemområde	4
Bakgrund	5
Perspektiv och utgångspunkter	5
Fibromyalgi	6
Livskvalitet	6
Smärta	6
Smärtans påverkan på vardagen	7
Bemötande från vården	8
Delaktighet i rollen som patient	9
Behandlingsalternativ vid fibromyalgi	9
Relationen till anhöriga	10
Syfte	11
Specifika frågeställningar	11
Metod	11
Urval	12
Datainsamling	12
Data analys	14
Forskningsetiska avvägningar	14
Resultat	15
Att bli begränsad	15
Att bli misstrodd och känna misstro	19
Att må bättre	21
Diskussion	25
Diskussion av vald metod	25
Diskussion av framtaget resultat	27
Slutsats och kliniska implikationer	30
Författarnas arbetsfördelning	30
Referenser	31
Bilaga 1	36
Bilaga 2	37
Bilaga 3	38

# Introduktion

## Problemområde

Statens beredning för medicinsk- och social utredning (SBU, 2006) beräknar att 40–65 procent av Sveriges befolkning någon gång lidit av långvarig smärta. Att leva med kronisk smärta bidrar till stort lidande för individen och anhöriga samt stora kostnader och konsekvenser för samhället (SBU, 2006).

Världshälsoorganisationen (WHO, 2008) redogör att fibromyalgi är ett kroniskt smärtsyndrom och uppskattar att prevalensen för fibromyalgi är mellan tre och sex procent av världens befolkning. I Sverige bedömer SBU (2020a) att två procent av befolkningen har fått diagnosen fibromyalgi. Personer med fibromyalgi behöver speciella insatser enligt Socialstyrelsen (2000) för att kunna leva ett liv med bra livskvalitet trots smärta. Personer med fibromyalgi löper en ökad risk för att utveckla en medicinsk och psykosocial problematik till följd av sitt kroniska smärttillstånd. Sjukdomen är ett hinder för en fungerande vardag, den begränsar dagliga aktiviteter, sociala sammanhang och personens arbetskapacitet. Behandlingsalternativen för personer med fibromyalgi är mycket individuella och vårdpersonal har en väsentlig roll i behandlingen genom att diskutera smärtmekanismer, stresshantering, sömnproblematik och symtom som den drabbade lider av (Socialstyrelsen, 2000).

Socialstyrelsen (2015) menar att inom hälso- och sjukvården är det av stor vikt att den sjukes välbefinnande tas på allvar vilket kan uppnås genom att se, lyssna, bekräfta och respektera den sjukes berättelse i vårdmötet (Socialstyrelsen, 2015). Alla individer är berättigade till en jämlik vård oavsett sjukdomstillstånd (Patientlagen, 2014:821). Det finns ett behov av ytterligare kunskap, utifrån ett patientperspektiv, om hur det är att leva med ett kroniskt smärttillstånd och vilka faktorer som kan förklara och ge ytterligare förståelse för hur tillståndet påverkar vardagen. Upplevelsen av att leva med fibromyalgi är ett ämne som bör uppmärksammas så att den

allmänna förståelse för vilka känslor och svårigheter denna patientgrupp möter, inte enbart inom vården utan även i samhället.

## Bakgrund

### Perspektiv och utgångspunkter

Studien utgår ifrån ett patientperspektiv där upplevelsen av att leva med fibromyalgi beskrivs utifrån den lidande personen. Enligt Forsberg (2016) är en patient en roll som är utbytbar, medan en person är en unik individ med en livshistoria.

Studien tar ansats i Erikssons omvårdnadsteori (1994) där hon beskriver den lidande människan och hur människan på olika sätt försöker eliminera lidandet. Eriksson (1994) beskriver i sin teori att en människa kan drabbas av tre sorters lidanden: livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Livslidande uppstår när en människa upplever ett hot mot sin hälsa eller existens till följd av drastiska förändringar i livet. Livslidande kan generera känslor såsom hopplöshet, maktlöshet och uppgivenhet, men även livslust och viljan att kämpa. Sjukdomslidande yttrar sig genom kroppsligt lidande när människan till följd av sjukdom känner smärta eller fysiskt obehag. Sjukdomslidande kan även yttra sig genom ett själsligt lidande som uppstår när människan känner skam eller förnedring till följd av sin sjukdom. Eriksson (1994) redogör för hur sjukdomslidande kan uppstå när en människa förlorar sina förmågor, sina vänner och anhöriga samt blir begränsad i sociala sammanhang. Smärta är en av de vanligaste formerna av sjukdomslidande och den kroppsliga smärtan som personer med fibromyalgi upplever kan därmed relateras till teorin om den lidande människan. Vårdlidande uppkommer när en sjuk människa inte får den vård denne är berättigad, antingen genom kränkning av värdigheten, maktutövning eller fördömelse samt när förväntningarna på hälso- och sjukvården inte överensstämmer med den vård patienten får. Genom att beskriva lidandet som fenomen kan Erikssons (1994) teori kopplas till människors upplevelse av att leva med fibromyalgi och deras erfarenhet av lidande. Att leva med fibromyalgi utgör en risk att drabbas av alla sorters lidanden.

## Fibromyalgi

Fibromyalgi är ett kroniskt smärtsyndrom som kännetecknas av långvarig, generaliserad smärta och värk i kroppen. Sjukdomen är vanligare bland kvinnor och personer med fibromyalgi har en ökad smärtekänslighet vilket medför symtom som sömnstörningar, fatigue, koncentrationsproblem, depression och ångest. Fibromyalgi är en komplex sjukdom med påverkan på hela personens liv, däribland arbetslivet, familjelivet, den sexuella hälsan och livskvalitén (Mandl & Bala, 2016). Fibromyalgi finns inte separat klassificerat i WHO (2008) databas, men beskrivs som ett fenomen av kronisk icke malign smärta. SBU (2020a) diagnoskriterier för fibromyalgi är smärta och värk i musklerna med en varaktighet på minst tre månader. Smärtan ska vara belägen i alla fyra kroppskvadranter och smärta vid palpation på 11 av 18 bestämda punkter på kroppen. Grundorsaken till sjukdomen är till stor del okänd, däremot har forskare påvisat att orsakerna inte beror på psykiska eller sociala faktorer. SBU (2020a) redogör vidare för hur fibromyalgi förutom individuellt lidande även orsakar samhällskonsekvenser. Personer med fibromyalgi kan behöva smärtrehabilitering, långtidssjukskrivning och hjälp att återgå till arbetet. Till följd av tidskrävande insatser, kostnader för vårdresurser och produktionsbortfall vid sjukskrivningar beräknas fibromyalgi kosta mer än andra muskuloskeletala sjukdomar och kroniska tillstånd.

## Livskvalitet

WHO (2012) definierar livskvalitet som individens tolkning av sin livssituation utifrån sina förväntningar, förutsättningar, intressen, mål och problem i förhållande till sitt sociala och kulturella sammanhang. Begreppet är omfattande och berör på ett komplext sätt fysisk och psykisk hälsa, känsla av självständighet, sociala relationer, omgivande miljö och personliga övertygelser. Oliveira et al. (2019) redogör hur människor med fibromyalgi vittnar om att smärtan sjukdomen medför påverkar livet och resulterar i försämrad livskvalitet. Livskvaliteten blir sämre till följd av upplevelsen av oro, ångest, rädsla, känslan att vara begränsad och känslan av hopplöshet eftersom det inte finns något slut på situationen.

## Smärta

The International Association for the Study of Pain (IASP, 2017) definierar smärta som en plågsam sensorisk och känslomässig förmimelse relaterat till potentiell eller faktisk

vävnadsskada. Enligt Norrbrink och Lundeberg (2021) är människans förmåga att känna smärta en livsviktig överlevnadsförmåga, eftersom det är kroppens snabbaste varningssystem som varnar för hot, informerar om skada eller aktiverar reflexer.

Molin & Bergh (2019) menar att långvarig smärta skiljer sig från den akuta och dessa bör betraktas som två olika tillstånd. Långvarig smärta uppkommer till följd av akut smärta som övergår i långvarig smärta och är kvarvarande i över tre månader. Faktorer som påverkar smärtupplevelsen är individuella skillnader såsom ålder, kön, övriga sjukdomar och psykisk ohälsa.

## Smärtans påverkan på vardagen

Norrbrink och Lundeberg (2021) menar att långvarig smärta kan resultera i symtom som försämrad sömnkvalitet, sänkt sinnesstämning, minskad daglig aktivitet och delaktighet, försämrat minne, inlärnings- och koncentrationsförmåga, vilket gemensamt resulterar i social isolering och försämrad livskvalitet. Förutom det individuella lidandet kan långvarig smärta även ge samhällskonsekvenser i form av vårdkostnader, sjukersättning och uteblivna resurser på grund av oförmåga till arbete. Socialstyrelsen (2010) lyfter ytterligare smärtans konsekvenser i form av att personer med långvarig smärta i rörelseorganen rekommenderas sjukskrivning på heltid i flera månader.

Henriksson (1995) framhäver de många konsekvenserna som medföljer av att leva med kronisk smärta. Det framgår att flertalet personer som lider av fibromyalgi har smärta och muskeltrötthet under 90 procent av dagen, vilket är ett funktionshinder för en fungerande vardag. Intensiteten och varaktigheten på smärtan förändras från en dag till en annan och är väldigt individuell. Vidare beskriver Oliveira et al. (2019) hur deltagarna i forskarnas studie berättade om sina liv med fibromyalgi. Sjukdomen resulterar enligt deltagarna till negativa konsekvenser såväl fysiskt, psykiskt och socialt. Genom kroppsligt lidande blir vardagen mer besvärlig, vilket resulterar i stress, oro, depression, maktlöshet och isolering. Med stöd av Socialstyrelsen (2000) förekom det både fysisk eller psykisk stress i familje- och arbetssituationer hos över hälften av personer med fibromyalgi. Sjukdomen begränsar vardagen hos personer med fibromyalgi genom att försvåra dagliga aktiviteter och där rutiner behöver anpassas utefter symtomen.

## Bemötande från vården

Eriksson (1994) beskriver hur ett vårdlidande kan uppstå då relationen mellan patienten och hälso- och sjukvården inte utformas på ett personcentrerat sätt, utan i stället avpersonifierar patienten och enbart vårdar en diagnos. Ett sådant arbetssätt skadar såväl vårdarens samvete, patienten och närstående. Molin och Bergh (2019) menar att en god vårdrelationen är nödvändig för att patienten inte ska känna sig misstrodd eller missförstådd. Eftersom smärta är en upplevelse bara den drabbade själv kan uppskatta är det viktigt att legitimera patientens känslor och utgå från att deras berättelser är sanna. God omvårdnad vid smärttillstånd innebär ett lyhört och respektfullt bemötande. Vidare menar Molin och Bergh (2019) att en validerande attityd och en god kommunikation är en viktig förutsättning för en god smärtbehandling.

Armentor (2017) beskriver att det vanligaste problemet i studien ansågs vara misstro och skepticism mot fibromyalgi. Vårdpersonal ifrågasatte deltagarnas symtom och det blev värre när olika prover gav normala resultat. En deltagare fick höra att hon egentligen inte var sjuk utan förmodligen var deprimerad, åt en felaktig kost, rörde sig för lite eller var stressad. Att sjukdomen inte syns på utsidan upplevs bidra till att vårdpersonal och närstående inte har förståelse för den sjukas situation. Climent-Sanz et al. (2021) beskriver hur deltagarna lider av sömnsvårigheter till följd av fibromyalgi och samtliga rapporterar ett missnöje över vårdens bemötande. Enbart en av deltagarna rapporterar att hon blivit informerad om att de sömnsvårigheter hon upplevde var ett symtom på fibromyalgi. Deltagarna uppgav att de fått dålig hjälp med hanteringen av problemen och deltagarna vände sig istället till internet eller seminarier för att lära sig effektiva hanteringsstrategier.

Rodham et al. (2010) belyser ytterligare missnöje med sjukvården. Respondenterna upplevde svårigheter att skilja fibromyalgisymtomen från andra symtom och hade en förväntan av att bli hjälpa av sjukvården. När sjukvårdspersonalen inte heller kunde särskilja deras symtom från fibromyalgi upplevde deltagarna en besvikelse. Vidare redogör Rodham et al. (2010) hur deltagarna upplevde en känsla av förlorad identitet, vilket förvärrades av negativa attityder, misstro och oförståelse från såväl professionella inom vården som övriga medmänniskor. Deltagarna berättade hur de ständigt behöver rättfärdiga sjukdomens existens och det har gjort dem bestörta och frustrerade, eftersom sjukdomen i sig redan var besvärlig att hantera.



## Delaktighet i rollen som patient

Den svenska hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30) redogör att respekt för patientens självbestämmande och integritet ska vara grunden inom vården. HSL (2017:30) understryker även att patienten ska ges förutsättningar och möjlighet att vara delaktig i beslut gällande den egna vården. Enligt Patientlagen (2014:821) har patienten rätt till information om sin sjukdom och om olika behandlingsförslag samt att vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. SBU (2017) lyfter fram att patientdelaktigheten kännetecknas av en relation mellan patient och vårdgivare samt att hälso- och sjukvårdspersonal behöver lämna över sin makt för att delaktigheten i rollen som patient ska kunna uppnås.

## Behandlingsalternativ vid fibromyalgi

Socialstyrelsen (2000) redogör hur behandlingsalternativen för personer med fibromyalgi är mycket individuella och att vårdpersonal tillsammans med patienten bör finna rätt behandling. Uden-Kraan et al. (2008) och Ashe et al. (2017) undersökte upplevelsen av att delta i stödgrupper med andra patienter med fibromyalgi. I Uden-Kraan et al. (2008) har stödgrupper som ett behandlingsalternativ visats påverka hur patienten uppfattar sin egen sjukdom genom en förbättrad acceptans. Ytterligare förbättrades relationen med vårdpersonalen genom att självkänslan ökat i samband med stödgrupperna. Generellt upplevde deltagarna sig mer förberedda inför vårdbesöken och blev mer delaktiga. Även Ashe et al. (2017) synliggör positiva aspekter kring stöd och att kunna dela tankar kring behandlingar, men belyser också aspekten av svårigheten av att se andra med fibromyalgi som försämrats.

Ashe et al. (2017) beskriver att smärtmedicinering var en balans mellan att få god smärtlindring och att kunna fungera i vardagen. Somliga deltagare uttryckte rädsla över toleransutveckling och ville därför inte ta för mycket beroendeframkallande läkemedel. Strategier utan biverkningar som tycktes hjälpa såväl humöret som symtomen var enligt deltagarna aromaterapi, avkopplande musik, varma bad eller en värmekudde. Akupunktur ansågs även effektivt men nackdelen med det var bristen på kontinuerlig behandling. Nackdelar med icke farmakologiska behandlingar var att deltagarna själva fick betala för dessa, vilket belastade deras ekonomi.

## Relationen till anhöriga

Socialstyrelsen (2019) definierar anhörig som en person som vårdar eller stödjer den som är sjuk. Bestämmelsen gäller för psykiska eller fysiska funktionsnedsättningar, långvariga psykiska eller fysiska sjukdomar och missbruks- eller beroendeproblematik.

Socialstyrelsen (2000) lyfter fram att fibromyalgi gör intryck på både den drabbade och den närstående och dynamiken mellan dessa. Relationen till anhöriga påverkas genom att tillvaron förändras där arbetsuppgifter behöver omfördelas, gemensamma aktiviteter kan inte längre genomföras och vanor behöver anpassas. I likhet med Socialstyrelsen (2000) påvisar Söderberg et al. (2003) i sin studie att närståendes relation påverkas av att leva med en partner som lider av fibromyalgi. Enligt Rodham et al. (2010) berättade kvinnorna med fibromyalgi att de inte kan göra lika mycket som tidigare, vilket bidragit till rollförändringar mellan deltagarna och deras partners.

Vidare påpekar Socialstyrelsen (2000) att om samlevnadsproblematik föreligger kan personen som lider av fibromyalgi tillsammans med sin partner diskutera igenom behandlingsalternativen med vårdpersonal. Armentor (2017) menar att eftersom sjukdomen kan innebära en osäkerhet och kunskapen kring den är begränsad kan det vara svårt för utomstående att förstå den. Henriksson (1995) finner i enlighet med Söderberg et al. (2003) att deltagarna och anhöriga i studierna betonar behovet av ökad information och kunskap kring fibromyalgi. Enligt Patientlagen (2014:821) ska patientens närstående få medverka och delta i vården av anhörig, utifrån att situationen tillåter och att bestämmelser kring tystnadsplikt och sekretess inte motsätter det.

Enligt Rodham et al. (2010) studie beskriver deltagarna att symtomen vid fibromyalgi var oförutsägbara och osynliga för andra, vilket upplevdes som svårt att hantera och gav en känsla av frustration. Även Armentor (2017) belyser att sjukdomens osynlighet blir en utmaning för såväl den sjuke som för personerna i dennes liv. Henriksson (1995) återger att flertalet av deltagarna med fibromyalgi inte vill att omgivningen ska veta att de har sjukdomen och de svårigheter som medföljer. Problem med närstående har visats förvärra symtomen av fibromyalgi, som sömnstörningar och smärta. Med stöd av Rodham et al. (2010) berättar deltagarna att de förlorat

många vänner och att det sociala nätverket hade krympt, trots att den sjuke försökte upprätthålla en front av normalitet för omvärlden. Oliveira et al. (2019) beskriver vidare hur deltagarna rapporterade att reaktionerna från omgivningen och närstående vid vissa tillfällen var präglade av misstro och tvivel. Relationen till familjen berörs genom att familjemedlemmar kan ha problem med att förstå och acceptera begränsningarna som sjukdomen orsakar.

## Syfte

Syftet med litteraturstudien är att undersöka personers upplevelse av att leva med fibromyalgi.

## Specifika frågeställningar

Hur påverkas livet för personer med fibromyalgi?

Hur hanterar personer med fibromyalgi sina symtom?

Hur upplever personer med fibromyalgi bemötandet inom hälso- och sjukvården?

Hur påverkar sjukdomen det sociala livet?

## Metod

Författarna har genomfört en icke systematisk litteraturstudie med en induktiv ansats för att besvara studiens specifika frågeställningar, vilket Kristensson (2014) anser lämpligt då det finns ett avgränsat syfte för att på bästa sätt finna adekvat och lämplig litteratur. En frågeställning beskrivs enligt SBU:s metodbok (2020) vara viktigt för en god litteratursökning och författarna har därmed utformat en sökstrategi som innefattar fyra frågeställningar. Frågeställningen avser att utgå ifrån syftet och analyseras utifrån sina respektive delar. En litteraturstudie är enligt Kristensson (2014) beskrivet som en forskningsöversikt inom ett begränsat vetenskapligt område som kritiskt granskar, värderar och sammanställer ett resultat av redan genomförd forskning. En icke systematisk litteraturstudie har till syfte att vid datainsamlingen sammanställa enbart några få relevanta artiklar och utesluta resterande (Kristensson, 2014).

## Urval

Eftersom rapporten fokuserar på upplevelsen av att leva med fibromyalgi valde författarna att enbart inkludera kvalitativa studier. Kristensson (2014) menar att kvalitativa intervjuer strävar efter att få en variation i urvalet och kring upplevelserna om det valda ämnet. Inklusionskriterier för litteraturstudien var vetenskapliga artiklar med medelhög-hög kvalitet enligt SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier (2020b). Ytterligare inklusionskriterier för urvalet var publikationsår mellan 2011–2021, författade på engelska och studier som hade ett etiskt resonemang. Författarna valde att inkludera studier vars deltagare är både män och kvinnor, oberoende av etnicitet och ålder för att därigenom få med fler perspektiv. Litteraturöversikten utgår enbart från personen som har eller har haft symtom liknande diagnosen fibromyalgi och av den orsaken är vårdpersonalens och närståendes upplevelser av fibromyalgi uteslutna. Samtliga artiklar förutom två har haft ett resultat som utgår ifrån på kvalitativa intervjustudier. En studie utgick ifrån skrivna berättelser på ett forum och en annan studie bestod av öppna frågor i en enkät.

Författarna granskade under genomläsningen av artiklarna kvaliteten på studierna med granskningsmallen från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2020b). Granskningsmallarna utgör enligt Friberg (2017) ett stöd för att kritiskt granska och finna styrkor och svagheter i en studie. Granskningsmallen (SBU, 2020b) är anpassad till artiklar som avser undersöka patientupplevelser och berör områdena syfte, urval, datainsamling, analys och resultat. Graderingen mallen utgår ifrån är ja, nej, oklart eller ej tillämbart. Beroende på svaren får artiklarna en låg-, medelhög- eller hög kvalitet. I mallen fanns även en rad punkter som beskriver hur respektive område bör granskas. Utifrån författarnas kompetens har författarna graderat studiens artiklar och kom fram till att de övervägande bestod av ja-svar, vilket motsvarade medelhög-hög kvalitet.

## Datainsamling

I litteraturstudien har databaserna CINAHL och PubMed använts. Databasen CINAHL är enligt Östlundh (2017) en databas med främst omvårdnadsvetenskapliga artiklar och databasen PubMed innehåller medicinska och omvårdnadsvetenskapliga artiklar. Kristensson (2014) lyfter

det positiva med att använda olika sökbaser eftersom respektive databas har olika inriktning och innehåll. Sökorden som användes i CINAHL var följande: “Fibromyalgia [MeSH]” AND “Patient attitudes [MeSH]” AND “experience” OR “attitude” OR “ self efficacy” OR “emotions” OR “ quality of life” OR “ social behaviour” (bilaga 1). För att finna ytterligare studier tillämpades följande sökord i PubMed: "Fibromyalgia"[MeSH] AND "Life change events [MeSH]” AND “experience” OR “attitude” OR “ self efficacy” OR “emotions” OR “ quality of life” OR “ social behaviour” (bilaga 2). Databasinsamlingen skedde mellan 15 november - 21 november 2021.

För att koppla ihop flera sökord med varandra användes ordet AND, vilket Östlundh (2017) menar kallas för Boolesk sökterm och användes för att bredda sammanlänkade sökord. Även den booleska söktermen OR användes i sökningen vilket Östlundh (2017) beskriver används för att bredda sökningen och ger träff på antingen båda eller något av sökorden. Subject Headings användes i sökschemat i CINAHL och MeSH-termer användes i PubMed, vilket enligt Willman (2016) är en sökstrategi för att finna ämnesord som består av underordnade sökord.

Användningen av Subject Headings och MeSH-termer redogör William (2016) ökar chansen för att täcka in det specifika ämnesområdet och inte missa relevanta artiklar. I sökschemat användes även sökord i fritext vilket enligt Östlundh (2017) breddar antalet träffar i sökningen. Östlundh (2017) anser vidare att Subject Headings eller Mesh-termer i kombination med sökord i fritext ger det mest önskvärda sökschemat då det ger relevanta träffar och minskar risken för att missa potentiella vetenskapliga artiklar. Därav användes denna kombination vid artikelsökningarna.

För att finna relevanta artiklar läste båda författarna först igenom alla titlar som framkom i sökningen på respektive databas. Titlar som tydligt antydde att artikeln hade en kvantitativ metod eller innehöll fler diagnoser än diagnosen fibromyalgi valde författarna att exkludera direkt. Om titeln indikerade att artikeln hade en kvalitativ metod läste författarna artiklarnas abstract. Om det fortfarande verkade relevant för att belysa upplevelsen av att leva med fibromyalgi gick författarna vidare och läste artiklarna i fulltext. Det resulterade i 15 genomlästa artiklar, varav fyra artiklar exkluderades. Tre artiklar överensstämde inte med litteraturstudiens syfte och en var dubblett som förekom i båda databaserna.

## Data analys

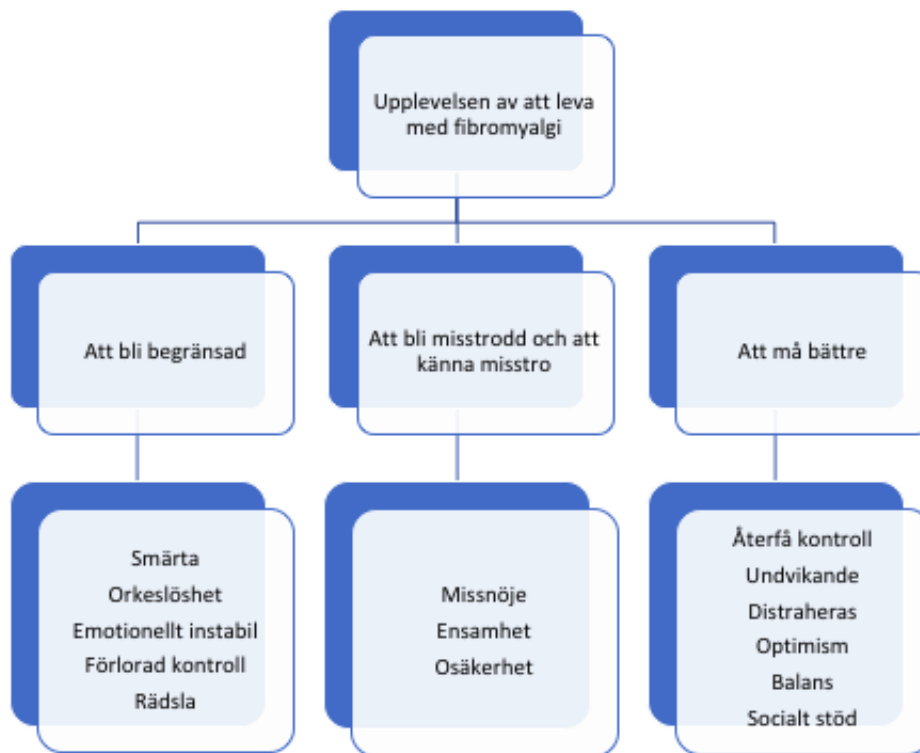
Data analysen genomfördes genom integrerad analys. Kristensson (2014) förespråkar denna analysmetod för att få ett tydligt och lättöverskådligt resultat. Vidare menar Kristensson (2014) att den integrerade analysen bäst görs genom att göra analysen i olika steg. De tre stegen utgår ifrån genomläsning av det vetenskapliga materialet, finna likheter och skillnader, kategorisering och slutligen sammanställning av resultatet under kategorierna. I enlighet med Kristensson (2014) integrerade analys har författarna i det första steget läst artiklarna ett flertal gånger för att bilda sig en uppfattning kring innehållet och det gjordes gemensamt för att minska risken för egna tolkningar. Författarna identifierade utifrån artiklarnas resultat likheter och skillnader, genom att utgå från artiklarnas kategorier- och underkategorier. I det andra steget diskuterade författarna vilka delar av artiklarnas resultat som var av relevans, samt besvarade studiens syfte och frågeställningar. Utifrån resultaten sammanställdes kategorier och de artiklar som berörde samma ämne hamnade under en kategori. Några ämnen i resultaten som överensstämde med litteraturstudiens syfte var symtomhantering och begränsningar för att hantera vardagen, hur sociala relationer påverkades av sjukdomen och upplevelsen av vården. Se bilaga 3 som exempel på hur författarna har kategoriserat en text till en kategori. Det tredje steget innebär en sammanställning av resultatet under respektive kategori.

## Forskningsetiska avvägningar

Under studiens gång har författarna samtalat och reflekterat kring forskningsetiska principer. Författarna har författat texten i litteraturstudien själva och är medvetna om reglerna för plagiering och akademisk hederlighet. Enligt Vetenskapsrådet (2002) bör en artikel innehålla samtyckeskravet, informationskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet, vilket innebär att deltagarna gett medgivande till sitt deltagande samt fått muntlig och skriftlig information kring studien. Forskarna ska i studierna även bevara deltagarnas konfidentialitet och integritet. De vetenskapliga artiklarna som användes som underlag i litteraturstudien innehåller alla etiskt resonemang där etiska överväganden redogjorts, vilket Kristensson (2014) menar gör studierna etiskt försvarbara.

# Resultat

Litteraturstudien omfattades av 11 vetenskapliga studier. Analysen resulterade i tre kategorier som belyste olika aspekter av upplevelsen av att leva med fibromyalgi. Kategorierna var att bli begränsad, att bli misstrodd och att känna misstro samt att må bättre. Författarna utformade även underkategorier men valde att integrera dessa i en sammanhängande text eftersom områdena var överskridande.



Figur 1. I figuren presenteras en överblick över kategorier respektive underkategorier. Överst i figuren redovisas litteraturstudiens syfte, följt av kategorierna att bli begränsad, att bli misstrodd och känna misstro samt att må bättre. Nederst i figuren presenteras underkategorierna.

## Att bli begränsad

I denna kategori inkluderades olika aspekter av fibromyalgi och hur det påverkade individernas liv utifrån symtomen. Underkategorierna som identifierades var smärta, fatigue, emotionellt

instabil, förlorad kontroll och rädsla. Sjukdomen begränsade individer med fibromyalgi och hade inflytande över deras liv.

McMahon et al. (2012) återger hur deltagarna med fibromyalgi upplevde sin sjukdom som en osynlig fiende. En deltagare förklarade att sjukdomen gav en falsk känsla av trygghet. Sallinen et al. (2012) beskriver hur kvinnorna i sin studie upplevde sig ha tappat kontrollen över sin kropp och livet. En del kvinnor med fibromyalgi upplevde sjukdomen som obotbar och något de accepterat och fortsatte kämpa med. Deras liv var bättre nu än för några år sedan, men de upplevde fortfarande vardagen som en kamp.

Paxman (2021) beskriver att symtomen för fibromyalgi kan vara såväl fysiskt som psykiskt påfrestande. Deltagarna beskrev smärta som ett förekommande symptom där allt i vardagen gav deltagarna smärta. Symtom sträckte sig även bortom smärtan där deltagarna kunde känna ensamhet och överväldigande känslor. McMahon et al. (2012) uppmärksammar att några deltagare hade en negativ inställning till framtiden där det framkom att de inte kunde föreställa sig att leva sitt resterande liv med den smärtnivå de upplevde för tillfället. Kengen-Traska et al. (2012) kartlägger att kronisk smärta var något som deltagarna nämnde som det värsta symtomet och var det som definierade en dålig dag. Andra ansåg att fatigue och trötthet var det som bidrog mest till en dålig dag och ledde till oönskade känslor. Såväl Paxman (2021) och Kengen-Traska et al. (2012) återger att deltagarna var känsliga för beröring som kunde ge smärta. I Kengen-Traska et al. (2012) framkom att det fanns tillfällen där även kläderna på kroppen gjorde ont. Även rädslan för beröring resulterade i ett undvikandebeteende som påverkade deltagarnas sociala interaktioner och relationer. Både Vincent et al. (2016) och Sallinen et al. (2012) redogör för hur deltagarnas smärta och symptom påverkades av yttre omständigheter, exempelvis väderförändringar.

Sallinen och Mengshoel (2021) beskriver att symtomet kognitiva svårigheter identifierades som bland annat svårigheter att finna ord, tillfälliga minnesproblem och koncentrationsproblem. Männens vittnade om att minnesproblematiken kunde kopplas till smärta, fatigue och dålig sömn, men ibland förekom den utan någon koppling till övriga symptom. När symptomen kom utan förståelig anledning upplevdes de svårare att hantera och förebygga. Att genomföra aktiviteter



blev svårare med en intensiv smärta och dessutom störde smärtan deras mentala kapacitet, men när smärtan inte var närvarande upphörde de kognitiva problemen. Deltagarna beskrev även en rädsla för att deras kognitiva problem skulle bli värre i framtiden, men var smärtan kontrollerad ansåg männen att minnet inte skulle behöva bli påverkat. För att minnesproblemen inte skulle bli ett besvär krävdes dock en ökad ansträngning. Männen i Sallinen & Mengshoel (2019) studie upplevde även minnesförlust och minnesluckor som inte var förknippat med andra symtom utan kom oväntat. Det fanns en rädsla att minnesbristen berodde på en allvarlig orsak såsom tidig demens.

Vincent et al. (2016) kartlägger deltagarnas berättelser om att det fanns en viss skillnad mellan vanliga symtom från fibromyalgi och så kallade fibromyalgiutbrott. Smärtan var mer intensiv och kontinuerlig, vilket gjorde den svårare att hantera. Den fortsatte dessutom även efter vila och efter intag av mediciner. Karakteristiska drag var influensaliknande värk i kroppen, utmattning, smärta, trötthet och övriga symtom såsom koncentrationssvårigheter, stelhet, svullnad, huvudvärk, sensitivitet för beröring och emotionell instabilitet. Deltagarna identifierade stress, överprestation, sömnsvårigheter och dålig sömnkvalitet samt väderförändringar som primära orsaker på försämringen. Stress var något gemensamt hos de flesta deltagarna och det kunde vara relaterat till arbete, familj och fritid. Överansträngning kunde innebära fysisk aktivitet och ökat aktivitetsmönster med sociala evenemang eller resor och när det skedde utan någon form av vila kunde det utlösa en försämring av symtomen. Kengen-Traska et al. (2012) beskriver även symtomet fibromyalgiutbrott där stress kunde förvärra stelheten i kroppen eller orsaka feberliknande- och influensaliknande symtom. Deltagarna tog även upp att de på en bra dag var försiktiga och ville inte göra för mycket eftersom det kunde leda till att fibromyalgi försämras.

Såväl Grape et al. (2017) som McMahon et al. (2012) redogör för hur deltagarna före de blev sjuka varit väldigt aktiva, medan nu efter insjuknandet inte klarade av att genomföra någonting. Grape et al. (2017) lyfter deltagarnas upplevelse av fatigue och trötthet. Vid insjuknandet i fibromyalgi gjorde den tilltagande fatiguen det omöjligt att fortsätta leva livet som tidigare. Deltagarna upplevde en oroväckande trötthet som ignorerades för att kunna fortsätta genomföra aktiviteter inom hemmet och arbetslivet. Med tiden tenderade tröttheten att bli mer synlig, frekvent och förekom under längre perioder. En deltagare beskrev att dagarna blev mer krävande

och att aktiviteterna blev svårare att genomföra. Grape et al. (2017) redogör vidare för hur en paralyserande fatigue innebar en trötthet som inte längre gick att ignorera. Det talades om en överväldigande trötthet, som påverkade alla aspekter av livet. Deras livssituation förändrades där de endast kunde genomföra de basala dagliga aktiviteterna. Kvinnorna berättade om en osäkerhet kring framtiden med långa sjukskrivningar och en sjukdomskänsla.

Sallinen et al. (2012) lyfter att en förutsättning för att deltagarna kunde arbeta är att tiderna och arbetsuppgifterna anpassades efter deras behov. Det fanns ständigt en osäkerhet och rädsla gällande arbetet och det handlade alltid om att leta efter nästa tillfälliga jobb. Även männen i Sallinen & Mengshoel (2021) upplevde en stor rädsla över att bli av med jobbet. Paxman (2021) skildrar deltagarnas berättelse om att det kunde vara utmanande att hantera vardagliga arbetsuppgifter, såväl inom som utanför hemmet. Sjukdomen påverkade arbetslivet genom att deltagarna använde många sjukdagar, semesterdagar eller fick gå ner i tjänst. Vissa av deltagarna hade slutat arbeta helt och det betraktades av deltagarna som skamfullt.

Sallinen och Mengshoel (2019) redovisar att deltagarna berättade om sina liv i termer då och nu. Termen då skildrar tiden före sjukdomen och termen nu syftade till deras nuvarande funktion och deras oförmåga att behålla en roll i arbetslivet. Omställningarna på arbetet innebar en övergång till mindre fysiskt belastande uppgifter, minskad arbetstid eller byte av yrke. Deltagarna berättade om att de var tvungna att acceptera begränsningarna. I enlighet med Sallinen och Mengshoel (2019) beskriver McMahon et al. (2012) hur deltagarna reflekterade över sina liv innan de blivit sjuka och över vilka personer de hade blivit med sjukdomen. Livet med sjukdomen omfattades av nedsatt fysisk- och yrkesmässig förmåga samt kognitiv funktion. Sallinen och Mengshoel (2019) skildrar hur deltagarna likställde den minskade förmågan med en tidig åldrandeprocess och deltagarna hade en känsla av att kroppen inte klarade av det sinnet ville. Några deltagarna försökte anpassa aktiviteterna till sjukdomen, men eftersom de nu var svårare att genomföra resulterade det i att deltagarna istället gav upp sina intressen som de tidigare fann nöje i.

Sallinen & Mengshoel (2019) understryker att fibromyalgi hade inflytande på personens yrkesmässiga, personliga och sociala liv. Sjukdomen belastade relationen till partnern och

barnen, eftersom det inte fanns någon energi eller ork att delta i hemmet. Den aspekten uppmärksammas också av deltagarna i Paxman (2021) som förklarade att sjukdomen påverkade familjelivet. Deltagarna kämpade för att bidra i hemmet, men trots det blev det en ojämn fördelning av arbetet. I Kengan Traska et al. (2012) återges att familjen och vännerna hjälpte deltagarna att slutföra uppgifter dem själva hade svårt att avsluta.

Symtomet fibromyalgiutbrott menar Vincent et al. (2016) inte bara påverkade den fysiska kroppen, utan också psykiska, emotionella och sociala aspekter. Deltagarna rapporterade en ökad intensitet av känslomässiga reaktioner och svårigheter med humöret. Sallinen & Mengshoel (2021) lyfter hur symtomet minnesproblematik skapade pinsamma situationer för deltagarna på jobbet, exempelvis när de glömde bort namnet på en kollega eller hur de utförde enkla arbetsuppgifter. Deras roll i arbetsgruppen hade ändrats drastiskt sedan deras minnesproblematiken började. Enligt Sallinen et al. (2012) hade deltagarna i många fall inte pratat eller berättat om sina svårigheter eller om sjukdomen för sina kollegor, vänner eller partner. Orsaken var främst att deltagarna inte ville tynga andra eller att dem själva kände skam eller värdelöshet.

## Att bli misstrodd och känna misstro

I denna kategori lyfts vad personer med fibromyalgi hade för erfarenhet och uppfattning av sjukvården. Personerna skildrade den negativa upplevelsen av att inte bli betrodda och att deras diagnos ifrågasattes. De underkategorier som identifierades var missnöje, ensamhet och osäkerhet.

McMahon et al. (2012) redogör för hur deltagarna berättade om perioden fram till diagnosen och hur deras symtom gradvis försämrades. Symtomen var svåra att förklara och symtomen varierade från dag till dag. Till en början försökte deltagarna ignorera sina symtom, men när symtomen ökade och förvärrades var de tvungna att söka medicinsk vård. Deltagarna fick genomföra flera tester för att först utesluta andra tillstånd och därefter började enstaka deltagare att ifrågasätta sig själva och tänkte att de inbillade sig. Andra upplevde samtidigt under denna tid att de ständigt klagade och att de inte blev betrodda. Det fanns en svårighet hos deltagarna att få validering för sin sjukdom eftersom de såg friska ut. Sallinen och Mengshoel (2019) återger ytterligare hur

deltagarna upplevde att möten med vården präglades av negativa attityder. Även Paxman (2021) uppger att personer med fibromyalgi mötte misstro från sjukvården i form av att de fick höra att deras sjukdom var inbillad. Deltagarna medgav att en fibromyalgi diagnos kunde legitimera upplevelsen av att vara sjuk och utan diagnosen blev deras symtom försummade. Att inte ha en diagnos gjorde livet svårare för deltagarna, eftersom det hade inflytande på både personliga och professionella relationer samt deras välmående och självbild.

Både Sallinen och Mengshoel (2019) och Sallinen et al. (2012) redogör för diagnostiken av fibromyalgi och likställer den som en påfrestande och lång process som tog många år innan diagnosen bekräftades. I Sallinen och Mengshoel (2019) och McMahon et al. (2012) var reaktionerna på diagnosen väldigt olika. En deltagare reagerade enligt Sallinen och Mengshoel (2019) med misstro, medan en annan med lättnad över att det fanns ett namn på alla de besvär han upplevde. Trots det upplevde deltagarna en frustration eftersom det inte fanns någon förklaring till sjukdomen och några deltagare spekulerade kring händelser före diagnosen som kunde ha bidragit till dennes uppkomsten. I McMahon et al. (2012) studie reagerande även några deltagare med lättnad gällande diagnosen eftersom de äntligen hade fått ett svar på sina problem. Andra ifrågasatte diagnosens innebörd och försökte istället diagnostisera sig själva. Somliga deltagare uttryckte ilska mot hälso- och sjukvården gällande bristen på effektiv behandling efter diagnosen. Enligt Sallinen et al. (2012) upplevde respondenterna att de inte fått tillräckligt med information från sjukvården, vilket resulterade i att dem själva aktivt sökte information om fibromyalgi på internet.

Paxman (2021) lyfter också i studien att en partner var kritisk till personens oförmåga till att arbeta. Vidare noterar studiens deltagare svårigheter kring att förklara för andra varför de ständigt var trötta och inte hade någon ork kvar. Deltagarna berättade om känslor av ensamhet och Juuso et al. (2013) belyser hur personer med fibromyalgi riskerade att bli isolerade. Deltagarna i McMahon et al. (2012) vittnade om att de blivit isolerade på grund av sina symtom. Sallinen et al. (2012) menar att deltagarnas berättelser skildrade att det sociala stödet från familj, vänner och kollegor hjälpte dem att fortsätta med sina normala aktiviteter och det vardagliga livet. Vidare beskriver Juuso et al. (2013) att anhöriga och vänner gav stort stöd samtidigt som att träffa andra med fibromyalgi gav förståelse och förbyggde isolering. Somliga deltagare

beskrev att de försökte dölja sina symtom för andra utan fibromyalgi, eftersom de inte kunde förstå deras upplevelse och personer med fibromyalgi var de enda som verkligen förstod situationen. Däremot menar deltagarna i McMahon et al. (2012) att de inte hade jättepositiva erfarenheter av att träffa andra med fibromyalgi.

## Att må bättre

I denna kategori framställdes olika strategier för att hantera fibromyalgi. Individerna tvingades att anpassa vardagen för att kunna hantera livet såväl privat, professionellt och socialt. Planering och prioritering, balans mellan aktivitet och vila, samt undvikande beteende lyfts som viktiga faktorer för att dessa människor ska må bättre. Underkategorierna som identifierats var återfå kontroll, undvikande, distraheras, optimism, balans och socialt stöd.

Kengen-Traska et al. (2012) belyser problematiken av att leva med fibromyalgi och hur deltagarna använde olika strategier för att hantera symtomen. Studien beskriver hur deltagarna gjorde Anpassningar i vardagen utefter symtomen, däribland förändringar i sina miljöer. Livet med fibromyalgi var oförutsägbart och metoderna för symtomhantering varierade hos deltagarna. Däremot var samtliga deltagarna överens om att planering och prioritering hade stor betydelse för att kunna ha en fungerande vardag. Planeringen omfattande att planera i förväg där deltagarna planerade sin vardag, dag för dag eller timme för timme. Likaså fördelade deltagarna ut sina aktiviteter under hela dagen i stället för att hinna göra allt på en gång. Grape et al. (2017) lyfter fram att en medvetenhet om sin egen kropp gav kvinnorna i studien möjlighet att kunna planera sin vardag och framför allt hjälpte kvinnorna till en känsla av kontroll. Även Juuso et al. (2013) berör metoden prioritering som en strategi för att hantera fibromyalgi. Att prioritera vad som var viktigt i stunden och att tänka positivt var värdefulla strategier för att kvinnorna skulle orka med vardagen och för att kunna må bättre.

Kvinnorna i Juuso et al. (2013) studie nämner att det var mycket enklare att må dåligt än att må bra och det var viktigt att sjukdomen inte tog över livet genom att känna självmedlidande. Kännedomen om att den värsta perioden av smärta förr eller senare kommer att lindras av bättre perioder var något som gjorde kvinnorna hoppfulla och mindre olyckliga. Att må bra var ett beslut en person själv valde och det var något som personen behövde arbeta med för att

upprätthålla. Viktiga faktorer som fick kvinnorna att känna sig mer normala och upprätthålla sin identitet var att ha ett arbete, kunna sköta sitt hem eller ta hand om sina barn. Även andra aktiviteter som att promenera utomhus, läsa, sticka och meditera ansågs förgylla dagen.

I Kengen-Traska et al. (2012) framkom den positiva effekten av rörelse i samband med symtomhantering. Kvinnorna i studien nämnde ett behov av kroppslig rörelse och att ändra position, vilket verkade hjälpa dem att hantera situationen. Deltagarna uppmärksammade att trots att rörelse fick dem att må bättre så hade de fortfarande en stark längtan efter vila. Både McMahon et al. (2012) och Sallinen & Mengshoel (2019) synliggör svårigheterna av att hitta balansen mellan aktivitet och vila. I Juuso et al. (2013) anpassade deltagarna uppgifterna efter kroppens förmåga och fick en känsla av välmående trots smärtan och fatigue. Att finna en balans mellan aktivitet och vila gav positiva reaktioner hos en deltagare i Grape et al. (2017) och var den faktorn som var helt avgörande för återhämtningen. Vidare lyfter studien att deltagarna lyssnade på sina kroppar och var tacksam för de tecken som kroppen gav, eftersom det gav en information om när kroppen behövde återhämtning. En deltagare förbättrade sin sömnkvalitet drastiskt och därefter fick hon en djupare förståelse för hur kost, träning och sömn hängde ihop. Sambandet påverkade hennes aktivitetsnivå positivt och var avgörande för hennes återhämtningsprocess. Genom att utveckla en förståelse för tröttheten kände deltagarna sig friska och välmående. Avgörande var att skapa hälsofrämjande vanor, ta hänsyn till kroppens förmåga och anpassa aktiviteter efter den. För en deltagare var fatigue inte längre lika hotfullt utan hon såg den som en resurs för att förstå sitt behov av återhämtning. När kvinnorna återhämtat sig föreställer de sig en framtid med normal trötthet och att de kunde återfå energi med ansevärd ansträngning, samt att de förebyggde återfall i fatigue.

Enligt McMahon et al. (2012) utvecklade personer med fibromyalgi olika tillvägagångssätt för att kunna hantera sina symtom. Likväl beskriver Sallinen & Mengshoel (2021) hur deltagarna i studien förbättrade sin livskvalitet genom olika strategier. God medicinering och fysisk aktivitet var verktyg för smärthanteringen och sömnproblematiken som gav positiva effekter på återhämtningen. Vidare betonar studien av Kengen-Traska et al. (2012) att nästan alla kvinnor påpekade att både fysisk aktivitet i form av träning eller promenader samt andra aktiviteter som läsning eller sång, hjälpte kvinnorna att distraheras från fibromyalgisymtomen. Även

avslappningstekniker i form av meditation och lugnande musik hjälpte en del av deltagarna att bli distraherade från den negativa symtomeupplevelsen. Likaså berör Sallinen & Mengshoel (2021) strategin distraktion i form av att deltagarna försökte fokusera på en aktivitet åt gången, tekniken ansågs dock svårare ju mer intensiv smärtan var.

Enligt Vincent et al. (2016) var undvikande av alla aktiviteter och sociala interaktioner en annan skyddande strategi för att förhindra förvärring av symtomen. En kvinna i studien upplevde intensiv smärta vid beröring vilket resulterat i att hon inte ville bli rörd. Även kvinnorna i Kengan-Traska (2012) försökte undvika beröring som en strategi, eftersom den gav upphov till extrem smärta. Känsligheten för beröringen gjorde kvinnorna mer försiktiga för andra strategier som innefattade beröring, som exempelvis massage där en del av kvinnorna haft dåliga erfarenheter. På liknande sätt försökte deltagarna även att undvika kallt vatten och kallt väder, vilka förvärrande symtomen. Ytterligare ett undvikande beteende framkom i Juuso et al. (2013) där deltagarna undvek stressfulla situationer eftersom deltagarna kunde uppleva välbefinnande när de genomförde uppgifter i lugn och ro.

Vidare belyser Juuso et al. (2013) att bli betrodd och accepterad var viktiga faktorer för att kvinnorna skulle må bra. Att kunna vara social och aktiv beskrevs öka livsglädjen och när kvinnorna hade en dålig dag kontaktade de gärna sina vänner för att komma på andra tankar. Stöd från vänner och familj gav känslor som trygghet, mening, kärlek och glädje. Kvinnorna som var utan någon familj eller stöd från anhöriga beskrev att andra sociala relationer var betydelsefulla. Sociala relationer, exempelvis vänner eller människor i liknande situation gav kvinnorna möjlighet att få känna sig förstådda, värdefulla och gav mening till kvinnornas liv. Att ha kul och kunna skratta ihop beskrevs som avslappnande.

Vincent et al. (2016) beskriver strategier som kunde hjälpa deltagarna att hantera sina fibromyalgiutbrott, exempelvis massage, värme- och kylbehandling, hydroterapi och försiktig träning. Deltagarna fick även påminna sig själva om att det kommer gå över, tillståndet var bara tillfälligt. Deltagarna i Juuso et al. (2013) studie beskrev att varmt och soligt väder hade en positiv inverkan på deltagarnas energinivå och de ansåg sig kunna göra mer och därför må bättre.

Kvinnorna var inte helt fria från smärta, men upplevde ändå sig starkare, lättare i sinnet, piggare och mer välmående.

McMahon et al. (2012) beskriver hur deltagarna hade olika inställningar till framtiden. En del såg positivt på situationen och resonerade kring att det kunde varit värre, vilket gjorde att dem respekterar sina gränser mer och lyssnade på kroppens signaler. Likväl lyfter Sallinen et al. (2012) hur deltagarna kunde se sin egen situation ur ett annat perspektiv genom att träffa andra med fibromyalgi som hade det värre. Costa-Guedes-Miranda et al. (2016) återger deltagarnas positiva erfarenheter av integrerad gruppterapi som grundade sig i samtal vilket skapade reflektion och förståelse, samt var informativa. Kengen-Traska et al. (2012) menar att alla deltagarna ansåg att det var värdefullt att träffa andra som har fibromyalgi där det fanns möjligheter att dela erfarenheter. Juuso et al. (2013) beskriver att respondenterna blev hjälpta med att må bättre genom att få berätta om sitt mående och att någon lyssnade. Likaså beskriver Sallinen och Mengshoel (2019) att det psykosociala stödet behövs för att förbättra hälsorelaterad livskvalitet hos personer med svåra symtom, vilket framgick saknades hos män med fibromyalgi i verkligheten och i onlinegrupper.

Kengen-Traska (2012) beskriver hur kvinnorna diskuterade att de hade medicinska behandlingar, men i studien lyfte kvinnorna främst sina egna strategier, som planering och prioritering. En deltagare hade fått råd kring planering på en smärthanteringsklinik medan de flesta andra deltagare hade kommit på själva att denna strategi var nödvändig. När deltagarna berättade hur de hanterade sina symtom på sina sämre dagar, nämnde deltagarna medicinerna de hade provat. En deltagare berättade att hon reagerat negativt på majoriteten av medicinerna, så hon tog så lite som möjligt. En annan deltagare nämnde att en specifik medicin hjälpte henne otroligt mycket och att hon utan den förmodligen inte hade klarat av att leva. En respondent i Costa-Guedes-Miranda et al. (2016) hävdade att tack vare en gruppterapi behövde personen inte längre ta lika mycket smärtstillande mediciner. Ämnen som gruppen uppskattade att sjuksköterskan, psykologen och deltagarna tog upp var självmedkänsla, processen av sjukdomen, kost och sexualitet. Den integrerade gruppterapin omfattade både ett forum där deltagarna fick dela med sig, men även att få lyssna in och lära av varandra. Konceptet upplevdes stödjande och gav möjlighet till egenvård. Deltagarna lärde sig under interventionsprocessen att utveckla strategier



och att göra förändringar i vardagen. Deltagarna hade individuella mål med olika perspektiv, men ett övergripande tema var att de hade börjat träna, orkade mer, stressade mindre och var snällare mot sig själva. Efter gruppterapin var deltagarna bättre på att hantera sina problem, hjälpte sig själva och kände sig mer styrkta och självsäkra i relationen med familjen.

Grape et al. (2017) nämner i studien att deltagarna antingen på eget initiativ eller med hjälp från sjukvården agerade för att kunna hantera sina problem, specifikt gällande symtomet fatigue. Jelin et al. (2012) beskriver effekterna av en webbaserad sjuksköterskeintervention. Majoritet av deltagarna upplevde återkopplingen och deltagandet som uppmuntrande. Medverkandet i interventionen ökade deras förtroende, samt ändrade deras mål, värderingar och prioriteringar. Deltagarna blev även mer medvetna om saker de ignorerat tidigare, samt fick lära sig att acceptera livet som det var nu och vara aktiva trots smärtan. Flertalet av deltagarna uppskattade att interventionen genomfördes i hemmet eftersom tankar och känslor ansågs bäst att reflektera över i den miljön. Tekniken kunde kännas svår att hantera, men deltagarna rapporterade en känsla av stolthet när de överkommit svårigheten. Att programmet skickade ut påminnelser till deltagarna kunde upplevas stressande och att tänka på sina bekymmer kunde upplevas ansträngande, men samtidigt var det uppskattat att få dela sina känslor och uttrycka sitt mående. Trots att återkopplingen kunde upplevas utmanande, opersonlig och överdrivet positiv så accepterade och litade deltagarna på sjukskötersketerapeuten.

## Diskussion

### Diskussion av vald metod

Studien genomfördes utifrån syftet att beskriva upplevelsen av att leva med fibromyalgi. Författarna hade tidigare kunskap om begreppet smärta, men hade ingen tidigare förståelse eller kunskap om sjukdomen fibromyalgi, vilket gjorde att författarna kunnat analysera det vetenskapliga materialet utan förutfattade meningar. Det var till studiens fördel eftersom en tidigare kunskap om ämnet hade kunnat påverka författarna att omedvetet rikta innehållet istället för att utgå från studiens syfte.

Författarna använde kvalitativa studier som underlag, vilket enligt Kristensson (2014) innebär studier som kan beskriva människors upplevelse av ett fenomen. I en studie utgick materialet från skrivna berättelser i ett forum och det ansåg författarna både vara bra och mindre bra. Informationen kring deltagarna var begränsad, men samtidigt kunde deltagarna berätta sina upplevelser utan några restriktioner och därmed bidrog studien med väsentlig information. Studien som utgick ifrån enkäter med öppna frågor hade även den till fördel att deltagarna var fria att skriva vad de ansåg var viktigt. Nackdelen med enkätstudien ansågs vara att interaktionen med forskarna försvann och möjliga fördjupande följdfrågor inte kunde förekomma. Genom att inkludera mer än bara intervjustudier avser litteraturstudien att bredda förståelsen kring fibromyalgi eftersom ytterligare fler berättelser blev skildrade.

Utifrån inklusionskriterierna valde författarna att inkludera studier vars deltagare inte alla fått en fibromyalgidiagnos, men eftersom de trots det gav en god inblick i deltagarnas upplevelse togs de med i datainsamlingen. Diagnosen är komplex och det finns förmodligen många personer med fibromyalgi utan en diagnos, samtidigt som det finns deltagare som har fått en diagnos men inte längre uppnår kriterierna. Alla deltagarna har viktiga upplevelser gällande olika aspekterna av sitt hälsotillstånd som författarna gärna ville belysa och det stärkte resultatet ytterligare. Litteraturstudien inkluderade även studier med både kvinnor och män för att bredda förståelsen hos populationen som har fibromyalgi. Fler kvinnor än män får diagnosen fibromyalgi, men det var en styrka för studiens resultat att belysa upplevelsen oavsett könstillhörighet. Likaså valde författarna till litteraturstudien att inkludera studier från olika länder i världen, vilket kan bredda förståelsen för fenomenet och betraktades därav som en styrka för studien. Studierna som låg till grund för resultatet genomfördes i Sverige, USA, Norge, England, Finland och Brasilien. Författarna är däremot medvetna om att det kan vara en svaghet att litteraturstudiens resultat inte fullt ut representerar den svenska hälso- och sjukvården och resultat kan vara svårare att implementera.

Under datainsamlingen sökte författarna i två databaser som gick i linje med studiens syfte. Efter analys av data fick författarna fram 11 vetenskapliga artiklar, vilket författarna bedömde vara tillräckligt för ett gott resultat. Hade författarna valt att inkludera flera studier hade det potentiellt blivit ett liknande resultat som inte hade bidragit till ytterligare aspekter inom området.

Kristensson (2014) menar att antalet artiklar beror på områdets omfattning, författarnas tidsramar för skrivandet och angivna riktlinjer för uppsatsarbetet. Sökorden som valdes menar författarna gav ett brett resultat i respektive databas som var hanterbart att granska utifrån tidsplanen för litteraturstudien. Såväl ord i fritext och ämnesord användes i en kombination, vilket Östlundh (2017) menar ger en bredare sökning och var en styrka i resultat. Dock fanns det en svaghet med tillvägagångssättet att använda fritext eftersom risken för att få med irrelevanta studier i sökningen ökade (Kristensson, 2014). Sökorden korrigerades flertalet gånger för att säkerställa att de överensstämde med syftet, vilket även Österlundh (2017) påpekar är en god metod. När det återfanns artiklar i de två databaserna betraktades det som en styrka och visade att sökorden täckte in all relevant litteratur.

Artiklarna som inkluderats bedömdes ha medelhög-hög kvalitet enligt SBU:s (2020b) granskningsmall. Författarna hade dock en begränsad kunskap gällande att bedöma studiernas kvalitet och det är något det fanns en medvetenhet kring. Det fanns en svårighet att bedöma datamättnad, analysmättnad eller generaliserbarhet om det inte specifikt framgick i artiklarna. Till studiens fördel innehöll granskningsmallen goda instruktioner som underlättade bedömningen.

En svårighet som författarna hade under sökprocessen, datainsamlingen och under genomläsningen av det vetenskapliga materialet var att behärska det engelska språket. Författarna medger att det fanns språkliga utmaningar under litteraturstudien, som till viss del kan ha påverkat det tolkade innehållet och vara en svaghet för studiens resultat. Trots det har en avgränsning varit att utesluta vetenskapliga artiklar som varit författade på ett annat språk än engelska. Med stöd av Friberg (2017) är det mesta av allt vetenskapligt material skrivet på engelska. Vidare belyser Friberg (2017) problematiken gällande att databaserna är baserade på det engelska språket och särskilt om författarna inte har engelska som modersmål.

## Diskussion av framtaget resultat

Personer med fibromyalgi upplever vardagen som en kamp (Paxman, 2021 & Sallinen et al. 2020). I enlighet med Eriksson (1994) innebär lidande att kämpa, vilket litteraturstudien konstaterar att personer med fibromyalgi gör. Vidare beskriver Eriksson (1994) ett livslidande

som uppstår när en människa upplever ett hot mot sin hälsa eller existens. Fibromyalgi utgjorde ett hot i form av smärta som generera oönskade känslor (Kengen-Traska et al., 2012) och kognitiva svårigheter som hotade en fungerande vardag (Sallinen och Mengshoel, 2021 & Sallinen och Mengshoel, 2019). Resultatet motsvarar det Oliviera et al. (2019) skildrar som en nedsatt livskvalitet till följd av smärta, oro, ångest, rädsla, hopplöshet och en känsla av begränsning.

Att uppleva lidande är oundvikligt och Eriksson (1994) poängterar att människan försöker eliminera lidandet genom att utforma olika strategier. Det var framträdande att personer med fibromyalgi utformade strategier för att hantera sjukdomens symtom (Kengen-Traska et al., 2012 & Juuso et al., 2013). Enbart ett fåtal individer fick professionell hjälp att utforma strategierna (McMahon et al., 2012). Av den anledning har författarna valt att koppla livslidande till frågeställningen hur personer med fibromyalgi hanterar sina symtom. Resultatet bedöms vara tvetydigt gällande strategier för att må bättre med sjukdomen fibromyalgi. En märkvärdig strategi som noterades i resultatet var ett undvikande beteende som tillfälligt lindrade deltagarnas symtom och lidande, men gav negativa konsekvenser på personernas sociala relationer (Vincent et al. (2016). Utifrån tidigare forskning från Ashe et al. (2017) beskrevs att de mest fördelaktiga strategierna inte medförde några negativa konsekvenser. Juuso et al. (2013) lyfter dessutom sociala relationer som en gynnsam strategi där familj och vänner hade en positiv inverkan på deltagarna. Baserat på Vincent et al. (2016) och Juuso et al. (2013) ser författarna motsättningen som strategierna innebär som ett intressant fynd. Eftersom behandlingsmetoderna är så olika för personer med fibromyalgi konstaterar författarna att det kan vara svårt för sjukvårdspersonal att veta hur denna patientgrupp ska bemötas. Baserat på resultatet i litteraturstudien betonas vikten av vidare forskning för att vården ska kunna hjälpa personer med fibromyalgi att utforma individuella och välfungerande strategier för att hantera sina symtom.

Författarna har valt att koppla sjukdomslidande till frågeställningarna om hur sjukdomen påverkar det sociala livet och hur livet påverkas för personer med fibromyalgi. Fibromyalgi är ett hinder som begränsade personers förmågor inom sociala sammanhang och sjukdomen belastade relationen till familjen, vänner och kollegor (Sallinen & Mengshoel, 2019; Mengshoel, 2021). Det är något som även återfinns i tidigare forskning gjord av Rodham et al. (2010) som belyser

hur det sociala nätverket hos personer med fibromyalgi minskade som en konsekvens av sjukdomen. Det ser författarna till litteraturstudien som något problematiskt eftersom personer med fibromyalgi verkade sakna socialt stöd (Sallinen och Mengshoel, 2019). I enlighet med Eriksson (1994) kan sjukdomslidande uppstå när en människa känner fysisk smärta och är kopplat till förluster av personens förmågor och sociala interaktioner till följd av sjukdom. Vidare förklarar Eriksson (1994) hur personer drabbas av sjukdomslidande när personen känner skam till följd av sin sjukdom. I likhet med tidigare forskning (Henriksson, 1995) överensstämmer litteraturstudiens resultat med att personer med fibromyalgi upplever skam över sin sjukdom (Sallinen et al., (2012).

Eriksson (1994) förklarar hur ett vårdlidande uppstår till följd av att förväntningarna på hälso- och sjukvården inte motsvarar den vård patienten mottar. Författarna har valt att koppla Erikssons (1994) teori gällande vårdlidande till frågeställningen hur personer med fibromyalgi upplever bemötandet inom hälso- och sjukvården. Vårdlidandet skildrades av personer med fibromyalgi genom ett missnöje då sjukvården inte motsvarar deltagarnas förväntningar (Rodham et al., 2020). Det var även något som lyfts i litteraturstudiens resultat om hur personer upplevde misstro och negativa attityder från hälso- och sjukvården (Sallinen & Mengshoel, 2019 & Paxman, 2021). Jämfört med annan forskning är det inget nytt fenomen hos personer med fibromyalgi, utan missnöje över vårdens bemötande och behandlingar förekommer även i Climent-Sanz et al. (2021). Baserat på McMahon et al. (2012) och Sallinen et al. (2012) gör författarna bedömningen att det förekommer ett vårdlidande till följd av bristen på effektiva behandlingar och information gällande fibromyalgi. Patientlagen (2014:821) poängterar dessutom rättigheten patienten har gällande att få information om sin sjukdom och om olika behandlingsalternativ.

Utifrån frågeställningen hur personer med fibromyalgi upplever bemötandet från hälso- och sjukvården har författarna noterat de positiva upplevelserna som vården och sjuksköterskan möjliggjort enligt resultatet (Grape et al., 2017 & Jelin et al., 2012). Enligt SBU (2017) bör hälso- och sjukvårdspersonal aktivt arbeta för patientens delaktighet och främja en god vårdrelation. Till följd av terapigrupper upplevde personer med fibromyalgi en mängd positiva konsekvenser (Costa-Guedes-Miranda et al., 2016 & Kengen-Traska et al., 2012). Även tidigare

forskning lyfte stödgruppens positiva egenskaper (Uden-Kraan et al., 2008 & Ashe et al., 2017). Baserat på litteraturstudien görs bedömningen att terapi- och stödgruppernas positiva egenskaper var ett viktigt fynd, då det kan utgöra ett verktyg för att hjälpa personer med fibromyalgi.

Diagnostiken av fibromyalgi var besvärlig och tog många år (Sallinen & Mengshoel 2019 & Sallinen et al., 2012), vilket författarna till litteraturstudien menar kan visa på en bristande kunskap om diagnosen fibromyalgi. Personer med fibromyalgi hade svårt att få sin sjukdom validerad eftersom personen såg frisk ut (McMahon et al., 2012). Utifrån litteraturstudiens resultat kan en ökad medvetenhet kring diagnosen förbättra patientens sjukdomsupplevelser genom att bli bekräftad av hälso-och sjukvården och av sina medmänniskor. Vidare forskning kan komma att bli en vägledning för både sjukvårdspersonal men även för personer med fibromyalgi och deras närstående.

## Slutsats och kliniska implikationer

Litteraturstudien bidrar med att öka medvetenheten hos hälso- och sjukvårdspersonal, personen med diagnosen fibromyalgi, anhöriga och allmänheten som har ett intresse av sjukdomen. Genom en ökad medvetenhet kan patientens symtom bli bekräftade och relationen mellan patient och vårdare förbättras. Resultatet avser att öka förståelsen för det lidande personer med fibromyalgi upplever och eftersom det är en subjektiv och individuell upplevelse krävs det en individuell behandling. Att bli begränsad på grund av fibromyalgi påverkar alla aspekter i livet och ger personen en nedsatt livskvalitet samt ett ökat lidande i form av livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Får personer med fibromyalgi hjälp att hantera vardagen, bevara sociala relationer och upprätthålla sitt arbete kan de uppnå en god livskvalitet och lidandet minskas.

## Författarnas arbetsfördelning

Båda författarna har tillfört lika mycket i litteraturstudien. Kommunikationen mellan författarna har till största del skett digitalt över videosamtal och författarnas samarbete har fungerat väl.

## Referenser

Armentor, J. L. (2017). Living with a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships among Women with Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27(4), 462–473. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1049732315620160>

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

Climent-Sanz, C., Gea-Sánchez, M., Fernández-Lago, H., Mateos-García, J. T., Rubí-Carnacea, F., & Briones-Vozmediano, E. (2021). Sleeping is a nightmare: A qualitative study on the experience and management of poor sleep quality in women with fibromyalgia. *Journal of advanced nursing*, 77(11), 4549–4562. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/jan.14977>

Costa Guedes Miranda, N. A., Miguéis Berardinelli, L. M., Sabóia, V. M., da Silva Brito, I., & da Silva Santos, R. (2016). Interdisciplinary care praxis in groups of people living with fibromyalgia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(12), 1052–1059. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1590/0034-7167-2016-0279>

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Liber Utbildning.

Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats* (s.37–48). Studentlitteratur.

Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund: att utvecklas och ta ansvar*. Natur & kultur.

Grape, H. E., Solbrække, K. N., Kirkevold, M., & Mengshoel, A. M. (2017). Tiredness and fatigue during processes of illness and recovery: A qualitative study of women recovered from fibromyalgia syndrome. *Physiotherapy Theory and Practice*, 33(1), 31–40. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/09593985.2016.1247933>

Henriksson, C. M. (1995). Living with continuous muscular pain -- patient perspectives. Part I: encounters and consequences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 9(2), 67–76

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Socialdepartementet.

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30#:~:text=1%20%C2%A7%20M%C3%A5let%20med%20h%C3%A4lso,ska%20ges%20f%C3%B6retr%C3%A4de%20till%20v%C3%A5rden.)

[30#:~:text=1%20%C2%A7%20M%C3%A5let%20med%20h%C3%A4lso,ska%20ges%20f%C3%B6retr%C3%A4de%20till%20v%C3%A5rden.](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30#:~:text=1%20%C2%A7%20M%C3%A5let%20med%20h%C3%A4lso,ska%20ges%20f%C3%B6retr%C3%A4de%20till%20v%C3%A5rden.)

International Association for the Study of Pain. (2017). IASP terminology. <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>

Jelin, E., Granum, V., & Eide, H. (2012). Experiences of a Web-Based Nursing Intervention—Interviews with Women with Chronic Musculoskeletal Pain. *Pain Management Nursing*, 13(1), 2–10. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.pmn.2011.08.008>

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.ludwig.lub.lu.se/10.1080/07399332.2012.736573>

Kengen-Traska, T., Rutledge, D. N., Mouttapa, M., Weiss, J., & Aquino, J. (2012). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5–6), 626–635. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.

Mandl, T. & Bala, V. (2016). Reumatologiska sjukdomar och osteoporos. I. A., Ekwall. & A-M., Jansson. (red.) *Omvårdnad & medicin*. (s. 485-530). Studentlitteratur.



- McMahon, L., Murray, C., Daiches, A., & Sanderson, J. (2012). Governed by the pain: Narratives of Fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*, 34(16), 1358–1366. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.3109/09638288.2011.645114>
- Molin, B & Bergh, I. (2019). Smärta. I A, Edberg & H, Wijk (red.) *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (Tredje upplagan. s.503-528). Studentlitteratur.
- Norrbrink, C & Lundberg, T. (2021). Om smärta. I C, Norrbrink Budh & T, Lundberg. (red.) *Om smärta: ett fysiologiskt perspektiv*. (Tredje upplagan, s.11-14). Studentlitteratur.
- Oliveira, J. P. R., Berardinelli, L. M. M., Cavaliere, M. L. A., Costa, L. P. D., Barbosa, J. S. O., & Rosa, R. C. A. (2019). The routines of women with fibromyalgia and an interdisciplinary challenge to promote self-care. *Revista Gaucha de Enfermagem*, 40, e20180411. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1590/1983-1447.2019.20180411>
- Patientlagen (SFS 2014:821). Socialdepartementet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- Paxman, C. G. (2021). “Everyone thinks I am just lazy”: Legitimacy narratives of Americans suffering from fibromyalgia. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 25(1), 121–137. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1363459319857457>
- Sallinen, M., Kukkurainen, M., 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.ludwig.lub.lu.se/10.1080/07399332.2011.645967>
- Sallinen, M & Mengshoel, A. M. (2019). “I just want my life back!” - Men’s narratives about living with fibromyalgia, *Disability and Rehabilitation*, 41:4, 422-429, DOI: 10.1080/09638288.2017.1395085

Sallinen, M & Mengshoel, A. M. (2021). Memory gaps, lost words and crucial mistakes – Men's experiences of cognitive difficulties in fibromyalgia. *Chronic Illness*, 17(1), 41–52. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1742395318815947>

Socialstyrelsen. (2000). *Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering: Fibromyalgi*. (2000:03). Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2015). Att mötas i hälso- och sjukvård - Ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor. Socialstyrelsen.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2015-1-5.pdf>

Socialstyrelsen. (2019). Stöd till anhöriga och anhörigstöd.

<https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsa-var-d-och-omsorg/stod-till-anhoriga/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2006). Metoder för behandling av långvarig smärta. En systematisk litteraturöversikt. (SBU-rapport, nr 177/1+2).

<https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/metoder-for-behandling-av-langvarig-smarta/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020). SBU:s metodbok.

<https://www.sbu.se/metodbok?pub=48286>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020a). Behandling och rehabilitering av personer med fibromyalgi. <https://www.sbu.se/sv/pagaendeprojekt/behandling-av-fibromyalgi/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020b). Bedömning av studier med kvalitativ metod.

[https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf)

Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 143–150. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1046/j.1365-2648.2003.02597.x>

Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Shaw BR, Seydel ER, & van de Laar MAF. (2008). Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 18(3), 405–417. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1049732307313429>

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Vetenskapsrådet. <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Vincent, A., Whipple, M. O., & Rhudy, L. M. (2016). Fibromyalgia flares: A qualitative analysis. *Pain Medicine (United States)*, 17(3), 463–468. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/pme.12676>

Willman, A. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (4 uppl.). Studentlitteratur.

World Health Organization. (2012). *Programme on mental health* (WHO/MNH/MHP/98.4.Rev.1). <https://www.who.int/tools/whoqol>

World Health Organization. (2008). *WHO Treatment Guidelines on chronic non-malignant pain in adults* [https://www.who.int/medicines/areas/quality\\_safety/Scoping\\_WHOGuide\\_non-malignant\\_pain\\_adults.pdf](https://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/Scoping_WHOGuide_non-malignant_pain_adults.pdf)

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats* (s.59-82). Studentlitteratur.

## Bilaga 1

CINAHL 2021-11-15	Sökord	Antal träffar	Lästa abstracts	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
1#	Fibromyalgia [MeSH]	6085	0	0	0	0
2#	Patient Attitudes [MeSH]	52 632	0	0	0	0
3#	experience OR attitude OR self efficacy OR emotions OR quality of life OR social behaviour	10 02 3 541	0	0	0	0
1# AND 2# AND 3#	Fibromyalgia[ MeSH] AND Patient Attitudes [MeSH]AND experience OR attitude OR self efficacy OR emotions OR quality of life OR social behaviour	45	45	8	8	5

Fibromyalgia, patient attitudes, experience, attitude, self efficacy, emotions, quality of life, social behaviour.

## Bilaga 2

PubMed 2021-11-15	Sökord	Antal träffar	Lästa abstracts	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
1#	Fibromyalgia[ MeSH]	9 129	0	0	0	0
2#	Activities of Daily Living [MeSH:NoExp]	68 839	0	0	0	0
3#	experience OR attitude OR self efficacy OR emotions OR quality of life OR social behaviour	2 463 223	0	0	0	0
1# AND 2# AND 3#	Fibromyalgia[ MeSH] AND Activities of Daily Living [MeSH:NoExp] AND experience OR attitude OR self efficacy OR emotions OR quality of life OR social behaviour	84	70	7	7	6

Fibromyalgia, Activities of Daily Living, experience, attitude, self efficacy, emotions, quality of life, social behaviour.

## Bilaga 3

Meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
<p>(Exempel 1- från "Meanings of Feeling Well for Women With Fibromyalgi")</p> <p>In the spring and summer, women with FM described themselves as having more strength and therefore they could do more in their daily lives. They were not free from pain, but they felt lighter in their minds, were more alert, and felt well, which they attributed to light and warm weather.</p>	<p>Känsla av att vara mer välmående, förmåga att göra mer, ha lättare sinnesstämning och var mer alert, men var inte helt fria från smärta.</p>	<p>Optimism</p>	<p>Må bättre</p>