

Upplevelsen av smärta vid fibromyalgi.

En litteraturöversikt

Elin Högberg

Anna Jansson

Examensarbete, 15 hp, kandidatuppsats

Omvårdnad

Jönköping, Maj 2012

Hälsöhögskolan, Högskolan i Jönköping

Avdelningen för omvårdnad

Box 1026, SE-551 11 JÖNKÖPING

The experience of pain in fibromyalgia.

A literature review

Elin Högberg

Anna Jansson

Thesis, 15 credit points, Bachelor's degree

Nursing Science

Jönköping, May 2012

Hälsöhögskolan, Högskolan i Jönköping

Avdelningen för omvårdnad

Box 1026, SE-551 11 JÖNKÖPING

Sammanfattning

Fibromyalgi är en sjukdom som karaktäriseras av smärta, trötthet och stelhet och sjukdomen är vanligare hos kvinnor än hos män. Syftet med litteraturöversikten var att beskriva personers upplevelse av smärta vid fibromyalgi. KASAM användes som teoretisk förankring. En kvalitativ ansats valdes och sammanlagt har 13 vetenskapliga artiklar sammanställts till ett resultat. Artiklarna har kvalitetsgranskats enligt Hälsohögskolans granskningsprotokoll, med fokus på etiska överväganden. Därefter analyserades de enligt en fem stegsmodell. Resultatet bildade tre teman som innehöll hur personer med fibromyalgi upplevde omgivningens misstro över deras smärta, hur deras sociala liv påverkades och hur detta ledde till ensamhet. Det framkom även att de upplevde begränsningar av olika slag i det dagliga livet, och andra svårigheter som bidrog till att de inte kunde planera sin vardag. Sömn, trötthet och smärta framkom som sammankopplade och bildade en ond cirkel som påverkade varandra. Olika känslor och upplevelser framkom, samt sätt att hantera livet efter sjukdomsdebuten och olika lindrande faktorer. Slutsatsen är att personer med fibromyalgi ofta känner sig misstrodda från omgivningen och även hälso- och sjukvården. Fibromyalgi visade sig påverka personerna på flera olika plan som psykiskt, fysiskt, socialt och emotionellt.

Nyckelord: KASAM, kvalitativ, långvarig smärta, trötthet, sjuksköterskor

Abstract

Fibromyalgia is a disease characterized by pain, fatigue and stiffness and the disease is more common in women than in men. The purpose of this literature review was to describe peoples experience of pain in fibromyalgia. SOC was used as the theoretical anchor. A qualitative approach was chosen and a total of 13 scientific papers compiled a result. Articles have been quality assessed under Health Academy review protocols, focusing on ethical considerations. They were analyzed according to a five-stage model. The results formed the three themes which included how people with fibromyalgia experienced ambient distrust over their pain, how their social life were affected and how this led to loneliness. It also showed that the perceived limitations of various kinds in daily life contributed to difficulty in planning their lives. Sleep, fatigue and pain emerged as interconnected, forming a vicious cycle that affected each other. Different feelings and experiences emerged, and ways to deal with life after illness onset and various mitigation factors. The conclusion is that people with fibromyalgia often feel distrusted from the environment and even health care. Fibromyalgia was found to affect people on many levels such as mentally, physically, socially and emotionally.

Keywords: Sense of Coherence, qualitative, chronic pain, fatigue, nurses.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Smärta	1
Fibromyalgi.....	2
Diagnos	2
Symtom	2
Behandling.....	2
Påverkan på det dagliga livet.....	3
Teoretisk utgångspunkt.....	3
Sjuksköterskans omvårdnadsroll.....	3
Syfte	4
Metod	4
Design.....	4
Datainsamling & urval	4
Analys	4
Etiska överväganden	5
Resultat	5
Känslan av utanförskap	5
Känslan av att vara fången i sin kropp.....	6
Känslostormar	8
Diskussion	9
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion.....	10
Slutsatser	11
Kliniska Implikationer	12
Referenslista	13
BILAGOR:	
Bilaga 1. Sökmatrix.	
Bilaga 2. Protokoll för kvalitetsgranskning.	
Bilaga 3. Artikelmatrix.	

Inledning

År 2000 var det omkring 1,3% av Sveriges befolkning som hade diagnosen fibromyalgi (Lindell, Bergman, Petersson, Jacobsson & Herrström, 2000) varav majoriteten var kvinnor (Branco, et al., 2010; Choy, et al., 2010; France, Farrell, Kearney & Myatt, 2008). Förekomsten av sjukdomen ökar med stigande ålder och är vanligare hos personer som är över 30 år (Branco, et al., 2010; Choy, et al., 2010). Personer med fibromyalgi besväras av en utbredd långvarig smärta (Branco, et al., 2010; Choy, et al., 2010; France, Farrell, Kearney & Myatt, 2008), som påverkar deras livskvalitet och vardag på många sätt. Fibromyalgi och dess uppkomst samt utvecklingen av sjukdomen är komplicerad och omdebatterad av många. Det är vanligt att personer med fibromyalgi lever med smärtan en längre tid innan de får en diagnos. Sjukvården har inte kunnat förklara deras smärttillstånd vilket har genererat till att många känner sig ifrågasatta och misstrodda av omgivningen (Werner & Leden, 2010). Genom att beskriva personers upplevelser av smärta relaterad till fibromyalgi och dess påverkan på personers dagliga liv, kan kompetensen öka hos sjuksköterskor och det kan i sin tur att leda till bättre omvårdnad för dessa personer i vårdssammanhang.

Bakgrund

Smärta

Definitionen på smärta är ”En obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse i samband med faktisk eller potentiell vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada”. Smärtan är alltid subjektiv och den känslomässiga upplevelsen uppfattas som obehaglig. Smärtupplevelsen som uppstår är kopplad till personernas tidigare erfarenheter och upplevelser av smärta (International Association for the Study of Pain, 1994). *Fysisk smärta* kan ha olika orsaker, dessa är nociceptiv smärta (vävnadsskada), neurogen smärta (nervskada) eller idiopatisk smärta (utan orsak) (Berntzen, Danielsen & Almås, 2011). *Utbredd smärta* innebär att smärta upplevs på både höger och vänster sida av kroppen och både över och under midjan samt axiellt. Minst tre områden i kroppen ska vara drabbat av smärta för att klassificeras som utbredd smärta (Wolfe, et al., 1990). En definition på *psykisk smärta* är ”en varaktig, ohållbar och obehaglig känsla till följd av en negativ självvärdering över den egna förmågan. Denna självvärdering beror normalt på en förlust av något eller någon” (Meervijk & Weiss, 2011). En uppdelning efter smärtans tidsförlopp är en vanlig indelning där den *akuta smärtan* beskrivs uppstå vid vävnadsskador i samband med trauman, tumörsjukdomar, reumatiska sjukdomar eller efter operationer. Smärtan ses som tillfällig och försvinner efter att vävnadsskadan läkt ut. Ett smärttillstånd som varat mer än tre till sex månader efter förväntad läkningstid benäms som *långvarig smärta* (Werner & Leden, 2010). Depression uppstår ofta i samband med den långvariga smärtan och enligt SBU (2010) är det depressionen som följer smärtan. Även andra symtom och problem i livet kan uppstå när smärtan varat en längre tid, t.ex. sjukskrivning från jobbet, påverkan på sociala relationer, ångest och trötthet. Smärtan är anknuten till emotionella och psykologiska reaktioner (SBU, 2006) och de psykologiska faktorerna har en inverkan på beteendet och upplevelser vid den långvariga smärtan. Det är många komponenter som ingår i en smärtupplevelse och dessa komponenter har en tendens till att upprätthålla smärtupplevelsen, bl.a. personernas beteende, uppmärksamhet på smärtan, förmågan att hantera svårigheter och smärta, sociala och yttre förhållanden samt emotionella faktorer som t.ex. oro, ångest och rädsla. En smärtupplevelse gör alltid så ont som

personerna anger och sjuksköterskor ska acceptera denna subjektiva upplevelse, men ändå visar det sig vara vanligt att personer med smärta upplever sig misstrodda av omgivningen och att de inte blir tagna på allvar. De sociala och psykologiska konsekvenserna blir att personerna känner sig låsta i situationen och känner att de har förlorat sin mänskliga värdighet (SBU, 2010).

Fibromyalgi

Diagnos

Att få diagnosen fibromyalgi är ganska svårt eftersom olika typer av vårdkontakter involveras i diagnostiseringen (Choy, et al., 2010). Enligt Ehrlich (2003) finns det ingen fungerande definition på fibromyalgi, medan Wolfe, et al., (2010) anser att definitionen för fibromyalgi är utbredd smärta och allvarliga symtom. För personer med fibromyalgi beskrivs det som en lättnad att få ett namn på symtomen. Det beskrivs även som ett viktigt steg i processen att finna mening med ett liv drabbat av långvarig sjukdom. Processen att anpassa sig till diagnosen kan bli ensam och påfrestande eftersom många personer med fibromyalgi har upplevt att läkare haft svårt att förklara symtomen och haft en negativ attityd till diagnosen. Det kan då vara svårt att acceptera sin egen diagnos och symtomen som följer och vissa väljer istället att hålla det för sig själva (Underland & Malterud, 2007). Det finns två diagnostiseringskriterier enligt Wolfe et al (2010). Det första diagnostiseringskriteriet innebär att personer ska ha minst 11 av 18 tender-points. Dessa tender-point är vissa punkter i kroppen som i normala fall är ömma, men vid fibromyalgi är det smärtsamt att få dessa punkter palperade. Förutom detta ska personerna som utreds ha en utbredd smärta för att få diagnosen fibromyalgi (Wolfe, et al., 1990). I det andra diagnostiseringskriteriet exkluderas kriteriet 11 av 18 tender-points. Kriteriet är uppdelat i tre delar, för det första måste de ha ett utbrett smärtindex på sju eller högre och lida av allvarliga symtom, för det andra måste symtomen ha varit närvarande i minst tre månader och enligt det tredje kriteriet får personerna inte ha en sjukdom av något slag som eventuellt kan förklara smärtan (Wolfe, et al., 2010).

Symtom

Symtomen på sjukdomen fibromyalgi innefattar fysisk utbredd smärta, trötthet, kognitiva förändringar som t.ex. en försämrad minnesfunktion. Även somatiska symtom som t.ex. muskelsmärter, muskelsvaghet, IBS (irritable bowel syndrome), huvudvärk, yrsel, myrkrypningar, sömnproblem och illamående m.m kan närvara. Stelhet är ett vanligt förekommande symtom, likaså stress och ångest (Rogers & Maurizio, 2000; Wolfe, et al., 1990; Wolfe, et al., 2010).

Behandling

När personer med fibromyalgi har fått sin diagnos används olika typer av farmakologiska behandlingsmetoder för att lindra symtomen. Några vanliga farmakologiska behandlingsmetoder är analgetika och sömnpreparat. Personer med fibromyalgi upplever ofta behandlingsmetoderna som icke tillräckliga, speciellt när det gäller den långvariga och utbredda smärtan. Icke farmakologiska behandlingar innefattar bl.a. livsstilsförändringar som att börja motionsträna eller promenera, samt andra avslappningsmetoder som värme och massage (Choy, et al., 2010; Rogers & Maurizio, 2000).

Påverkan på det dagliga livet

Fibromyalgi är en sjukdom som påverkar flera aspekter i personers liv, både fysiskt och psykosocialt. Personer med fibromyalgi anser att symtomen är störande i deras dagliga liv och inverkan även på deras arbetsförmåga. Tröttheten och smärtan är krävande och bidrar till att personerna inte klarar av att upprätthålla ett socialt liv. Sjukdomen och den smärta som uppstår förändrar personernas livskvalitet, motivation, minnesförmåga, sexualitet (Choy, et al., 2010) och mobilitet (Choy, et al., 2010; Crooks, 2007).

Teoretisk utgångspunkt

Antonovsky (1991) lanserade begreppet KASAM som innebär en känsla av sammanhang som är viktigt att personer har för att lyckas behålla en god hälsa trots livets påfrestningar. De tre komponenterna som ingår i begreppet är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Personer med en stark upplevelse av sammanhang upplever sin situation som begriplig och hanterbar, som leder till meningsfullhet, och den svåra situationen kan då hanteras och förstås. För att få en stark känsla av sammanhang måste personerna kunna se situationen som meningsfull och finna en mening i sin tillvaro. Situationen måste, för att upplevas som meningsfull, vara begriplig och hanterbar, vilket innebär att personerna upplever att de kan påverka sin situation och vara delaktiga. I begreppet begriplighet, som ingår i KASAM, är viktigt att personerna har kontroll och känner sig trygga i situationen och har den information som krävs för att få en förståelse. I begreppet hanterbarhet ingår copingmöjligheter och att få den hjälp som behövs. Det tredje begreppet meningsfullhet bygger på de två föregående, för att uppleva mening krävs att personerna uppfattar situationen som begriplig och hanterbar. Dessa tre komponenter innefattar KASAM (a.a).

Sjuksköterskans omvårdnadsroll

Att ta personer med fibromyalgi på allvar och tro på deras ord i vårdsituationer, är nödvändigt för att genomföra god omvårdnad (France, et al., 2008). En god omvårdnad innebär att patienterna ska känna tillit till sjuksköterskan, känna trygghet i vårdrelaterade situationer, vara delaktiga i sin behandling, ha förmågan att vara självständiga och oberoende samt uppnå eller bibehålla hälsa. Sjuksköterskan ska visa respekt och lyhördhet, tro på det patienterna säger och aktivt arbeta för att de ska uppnå eller bibehålla hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2009). En sjuksköterska ska även ta tillvara på det friska hos alla patienter och anpassa vården efter deras specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga. Patienternas sjukdomsupplevelse ska uppmärksammas och lindras utifrån adekvata åtgärder. Stöd och vägledning ska ges för att patienter och/eller närstående ska kunna vara delaktiga i vården och i behandlingen. Information och undervisning till patienterna och/eller närstående är grundläggande, att motivera till förändrade livsstilsfaktorer och egenvård är en betydelsefull del för en god vård (Socialstyrelsen, 2005). Personer med fibromyalgi lider av långvarig smärta och detta innebär att de behöver omvårdnad av olika slag. De kan behöva hjälp med att se sitt tillstånd som begripligt, och få hjälp med att hantera situationen och se meningen med livet efter sjukdomens debut. Sjuksköterskor ska erbjuda sådan hjälp till personer med fibromyalgi. Sjuksköterskor ska även informera, undervisa och motivera personerna om deras tillstånd, olika metoder och strategier de kan använda sig av för att hantera förändringarna som sjukdomen kan bära med sig. Allt för att personerna ska uppnå eller bibehålla hälsa.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva personers upplevelser av smärta vid fibromyalgi.

Metod

Design

För att få svar på syftet har en litteraturöversikt utförts. Denna design valdes eftersom det redan finns betydande forskning inom ämnet fibromyalgi. Omvårdnadsvetenskaplig forskning som var relevant för litteraturöversiktens syfte har kritiskt granskats och sammanställts till ett resultat (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Då mänskliga upplevelser och uppfattningar av smärta vid fibromyalgi har undersökts valdes en kvalitativ ansats för att kunna besvara syftet på bästa sätt (Forsberg & Wengström, 2008).

Datainsamling & urval

Databaserna CINAHL och Medline har använts då båda innehåller artiklar från omvårdnadstidsskrifter och andra tidskrifter som behandlar ämnet omvårdnad. CINAHLs ämnesordlista headings och Medlines ämnesordlista MeSH-termer användes för att få fram fler sökord och kontrollerade att rätt sökord har använts. Sökningen avgränsades genom att använda Booleska sökoperatoren AND som kombinerar de olika sökorden för att få fram relevanta artiklar. Med hjälp av trunkering vidgades sökningen vid fritextsökningen då ordstammen användes och ändelserna på ordet ersattes med en asterisk (*) i slutet och alla möjliga ändelser utifrån ordstammen kom fram i sökningen (Forsberg & Wengström, 2008). Inklusionskriterierna för artiklarna var att de skulle handla om personer som har fått diagnosen fibromyalgi och led av smärta som följd av sjukdomen. Personerna i studierna skulle även vara från arton år och äldre. Artiklarna skulle vara vetenskapliga originalartiklar och publicerade mellan åren 2001 och 2011 samt vara kvalitativa. Kvantitativa artiklar exkluderades eftersom de inte var relevanta för litteraturöversikten (Friberg, 2006; Forsberg & Wengström, 2008). I databasen CINAHL begränsades sökningen genom att använda sökrutan advanced search och därefter kryssades peer reviewed, english language och research article i för att få fram vetenskapliga artiklar. Även i Medline kryssades rutan english language i (Östlund, 2006). Sökningen skedde under perioden februari - mars 2012. Sökorden var fibromyalgia, pain, daily life, experience, interviews, qualitative och living with, och hela sökningen redovisas i bilaga 1. Sammanlagt hittades 18 artiklar som kvalitetsgranskades med hjälp av Hälsohögskolans granskningsprotokoll varav 13 artiklar valdes ut för att inkluderas i resultatet. Detta redovisas i bilaga 2 där sorteringen och kvalitetsbedömningen av artiklarna beskrevs. Genom att använda en tabell förenklades processen att exkludera de artiklar som inte ansågs relevanta och en överblick av vilka artiklar som skulle behållas och analyseras.

Analys

De artiklar som kvarstod efter urvalet, lästes och analyserades av båda författarna för att få en så objektiv bild av resultatet som möjligt (Bahtsevani, et al., 2011), utifrån Fribergs analysmodell

(2006). I det första steget lästes alla artiklar i sin helhet ett flertal gånger. Det andra steget innebar att identifiera och notera det som var relevant från artiklarna och detta styrdes utifrån syftet. I det tredje steget sammanställdes artiklarnas resultat för att få en bra översikt av materialet som skulle vidare analyseras, detta redovisas i bilaga 3. Det fjärde steget innebar att ta ut likheter och skillnader mellan de olika data som insamlats. Anteckningar togs vid sidan av där författarna skrev ner vilka artiklar som berörde vilka teman innan resultatet påbörjades. På så sätt underlättades skrivprocessen och artiklarna kunde grupperas in i subteman. I det femte steget sammanställdes all data som analyserats utifrån de olika artiklarna till en läsbar text som resulterade i tre olika teman och åtta subteman (a.a). De olika teman som framkom var *känslan av utanförskap*, *känslan av att vara fången i sin kropp* och *känslostormar*. Utomstående som inte var insatta i litteraturoversikten och handledaren läste texten och gav kommentarer som hjälpte författarna att se texten ur ett annat perspektiv och bidrog till att öka textens kvalitet. Hela analysprocessen styrdes utifrån syftet för att minska risken att hamna på sidospår (Friberg, 2006).

Etiska överväganden

All vetenskaplig forskning ska präglas av etiska överväganden och prövningar när det krävs. Alla artiklar som inkluderades samt exkluderades redovisas i bilaga 2. Eftersom det är oetiskt att enbart använda artiklar som stödjer det författarna tycker (Forsberg & Wengström, 2008) har alla artiklar som svarat på syftet tagits med. Etiska överväganden har gjorts av författarna som funderat över eventuella risker med litteraturoversikten och de artiklar som använts till resultatet. Artiklarna som användes till resultatet har alla genomgått Hälsohögskolans kvalitetsgranskningsprotokoll där författarna valde att lägga stor vikt på kriteriet "Förs det några etiska resonemang?" och om det inte förts några etiska resonemang alls så exkluderades dessa. En risk som framkom i en del av artiklarna var att personer med fibromyalgi inte kände sig trodda och att de därför inte kände sig bekväma med att prata om sin sjukdom. Risken med att intervjua personer med fibromyalgi är att de kan uppleva brist på förståelse från omgivningen och sjuksköterskor och därmed känna sig utsatta. Ytterligare en risk med denna litteraturoversikt är att intervjuerna kan ha blivit vinklade beroende på vem som genomfört dem, t.ex. om en sjuksköterska utförde intervjun finns en chans att denne lagt betoning på själva upplevelsen av livet med sjukdomen och känslorna som dessa personer upplever. Om det istället var en läkare som utförde intervjun finns en chans att denne lagt vikt på medicinska frågor och behandlingsstrategier. Fyra av de 13 artiklarna som användes till resultatet diskuterade inte begreppen trovärdighet och tillförlitlighet, vilket kan innebära en risk för denna litteraturoversikt då dessa artiklar användes ändå. Genom att sammanställa olika studier, bidrar denna litteraturoversikt till en ökad kunskap om sjukdomen fibromyalgi och dess symtom, men framförallt bidrar litteraturoversikten till att belysa personers upplevelser av smärta i samband med sjukdomen. Detta kan i sin tur leda till att omvårdnaden förbättras för dessa personer.

Resultat

Känslan av utanförskap

Temat *känslan av utanförskap* innefattar två subteman som benämndes *känslan av att ej bli trodd* och *känslan av ensamhet*. Dessa två subteman behandlar samma ämne, nämligen hur omgivningen beter sig gentemot de drabbade, samt olika svårigheter som personerna med fibromyalgi kan uppleva i samband med omgivningens reaktioner.

Känslan av att ej bli trodd

Personer med fibromyalgi upplevde ibland att ingen förstod deras sjukdom och de förändringar som sjukdomen bar med sig (Kengen Traska, Rutledge, Mouttapa, Weiss, & Aquino, 2011; Schaefer, 2005). En upplevelse av att bli bemött med misstro och inte bli tagna seriöst av sin omgivning infann sig hos personerna eftersom de utåt sett såg friska ut och det var svårt för andra att inse hur deras liv var präglad av svårigheter (Söderberg & Lundman, 2001; Wuytack & Miller, 2011; Cudney, Butler, Weinert & Sullivan, 2002; Löfgren, Ekholm & Öhman, 2006; Paulson, Danielson, Larsson & Norberg, 2001). Omgivningens misstro gav upphov till att en del tvivlade på sina egna känslor (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2011; Paulson, et al., 2001). De dömande attityderna från andra var ett skäl till att de inte vågade fråga efter hjälp i rädsla för att ses som lata och besvärliga (Juuso, et al., 2011; Löfgren, et al., 2006; Schaefer, 2005). För en del tog det lång tid att få en fastställd diagnos och för vissa tog det till och med flera år (Schaefer, 2005). Utan en diagnos var det svårt att ge en förklaring om varför de mådde så dåligt till arbetsgivare och familj. Många sociala kontakter de haft tidigare försvann ur deras liv under den tid de levde med en sjukdom utan namn (LaChapelle, Lavoie & Boudreau, 2008).

Känslan av ensamhet

Under perioder då smärtan var intensiv var det viktigt att få vara ensam för att kunna hantera den och ingen energi fanns för att umgås med andra då de knappt orkade ta hand om sig själva (Paulson, Danielson, & Söderberg, 2002). Relationerna påverkades även negativt då de gång på gång behövde avbryta eller boka om aktiviteter för att vila under dagen (Cudney, et al., 2002; Theadom & Cropley, 2010). Ensamhet och sårbarhet upplevdes eftersom de sociala kontakterna minskade (Cudney, et al., 2002; Wuytack & Miller, 2011). Utanförskap och ensamhet var källan bakom vissa personers självmordtankar (Paulson, Danielson, & Söderberg, 2002).

Känslan av att vara fången i sin kropp

Temat *känslan av att vara fången i sin kropp* innehåller två subteman som fick benämningarna *att känna begränsningar i vardagen* och *att känna trötthet*. Dessa subteman behandlar ämnet att leva med fibromyalgi och dess påverkan på det dagliga livet. Svårigheter att planera och leva sina liv som förr p.g.a. smärtan och andra svårigheter som innebar förändringar i livsföringen var ett vanligt problem. Exempel på sådana svårigheter var att behöva anpassa sig efter nya förutsättningar samt sömnproblem och trötthet. Dessa två faktorer upplevdes som en begränsning i deras vardag.

Att känna begränsningar i vardagen

Personer med fibromyalgi måste anpassa sig mellan aktivitet och vila (Theadom & Cropley, 2010; Juuso, et al., 2011), samt prioritera om i livet (Kengen Traska, et al., 2011), för att kunna förstå sina begränsningar för vad de kunde utföra i vardagen (Hallberg & Bergman, 2011; Juuso, et al., 2011). För att kunna hantera smärtan beskrevs det vara viktigt att lära känna sin kropp och veta dess begränsningar (Juuso et al, 2011). Smärtan orsakade trötthet, svaghet och reducerade rörelser vilket genererade till att inte kunna utföra aktiviteter i samma mängd som innan

sjukdomsdebuten. Den fysiska smärtan upplevdes som värst när de var stilla (Paulson, Danielson, & Söderberg, 2002) och när smärtan ökade så tillkom symtom som t.ex. försämrad koncentrationsförmåga och ökad känslighet för ljud. Allt detta upplevdes som en begränsning i vardagen (Juuso, et al., 2011). Kognitiva svårigheter som bl.a. innebar försämrat minne (Schaefer, 2005; Juuso, et al., 2011) och nedsatt motorik var andra symtom som påverkade deras liv (Hallberg & Bergman, 2011). Negativ stress, i form av höga krav och för många planer, var ytterligare en faktor som påverkade personerna, bl.a. genom ökad smärta (Cudney, et al., 2002; Hallberg & Bergman, 2011; Wuytack & Miller, 2011), därför var det viktigt att eliminera dessa faktorer (Hallberg & Bergman, 2011). För att komma tillrätta med sjukdomen krävdes justeringar i deras vardag (Schaefer, 2005), bl.a. genom att sätta sig själva i centrum och begränsa sig för att reducera stressen och behålla energin (Hallberg & Bergman, 2011; Löfgren, et al., 2006). Det var även nödvändigt att lära sig att prioritera vad som var viktigt att lägga energi på (Kengen Traska, et al., 2012). Att skapa kreativa strategier och lösningar i vardagen var en del av att leva med en långvarig sjukdom (Löfgren, et al., 2006). Perioder av smärta och smärtfrihet var oförutsägbara, precis som smärtans intensitet var, vilket innebar att de inte kunde planera sina liv (Hallberg & Bergman, 2011; Paulson, Danielson, & Söderberg, 2002). De gånger då personerna kunde förutse att smärtan skulle öka var ofta efter en tyngre aktivitet som t.ex. städa i hemmet (Juuso, et al., 2011; Hallberg & Bergman, 2011; Löfgren, et al., 2006). Preliminära aktiviteter planerades in eftersom de aldrig visste hur de skulle må nästkommande dag, t.o.m. nästkommande timme var oförutsägbar, då symtomen kunde blossa upp och bli värre när som helst (Kengen Traska et al., 2011). Att balansera livet mellan aktivitet och smärta genom att anpassa sig och finna nya vägar och strategier som fungerade, var viktigt för att hålla smärtan i schack (Juuso, et al., 2011). Ytterligare en begränsande faktor var den otillräckliga sömnen. En smärtfri dag följdes ofta av en eller flera dåliga dagar och under de dåliga dagarna fanns ingen energi, vilket resulterade i att de inte ens hade energi till att klä på sig och tillbringade större delen av dagen i sängen, vilket upplevdes som en begränsning i deras dagliga liv (Hallberg & Bergman, 2011).

Att känna trötthet

Utöver smärtan, var tröttheten det värsta symtomet för personer med fibromyalgi (Kengen Traska et al., 2011; Schaefer, 2005). Sömnen ansågs vara en värdefull strategi för att kunna hantera smärtan och de andra symtomen (Cudney, et al., 2002). Den försämrade sömnkvaliteten påverkade den kroppsliga funktionen och gav upphov till negativa känslor (Theadom & Cropley, 2010). Att aldrig vara riktigt utvilad beskrevs då den konstanta smärtan och stelheten gjorde det svårt att sova på nätterna. En aktiv dag bidrog till en sömnlös natt p.g.a. smärtan, och för att uthärda dessa nätter så använde en del sömntabletter och smärtlindring. De sömnlösa nätterna bidrog till en ond cirkel då nästkommande dag påverkades negativt med svaghet och trötthet (Juuso, et al., 2011; Theadom & Cropley, 2010). Men efter en god nattsömn följde ofta en smärtfri dag (Hallberg & Bergman, 2011) Vissa hade upplevt sömnsvårigheter under flera år, som nu var en del av tillvaron i det nya livet med en långvarig sjukdom. Smärta och oro försämrade förutsättningarna för en god nattsömn och det största besväret under nätterna beskrevs att hela tiden behöva ändra position i sängen p.g.a. smärta och stelhet (Cudney, et al., 2002; Theadom & Cropley, 2010; Juuso et al., 2011). Smärtan var ofta orsaken till att många vaknade under nätterna vilket ledde till att det då var svårt att somna om (Theadom & Cropley, 2010). Om en aktivitet var planerad som innebar en fysisk eller psykisk påfrestning var vila oundviklig, en eller flera dagar innan aktiviteten, för att samla energi och kraft för att kunna fullfölja sina planer (Hallberg & Bergman, 2011). För att hantera den smärta, trötthet och stelhet som de upplevde var det viktigt att vila under dagen och minska ner på vardagliga aktiviteter (Juuso, et al., 2011; Theadom & Cropley, 2010).

Känslostormar

Temat *känslostormar* innefattar fyra subteman som benämndes *att känna nedstämdhet och sorg, att känna obehag, oro och rädsla, att känna frustration och ilska* samt *att känna välbefinnande*. Dessa subteman belyser de olika känslorna som upplevdes av personerna med fibromyalgi. De behandlar även ämnet att uppleva en hanterbarhet i sin sjukdom samt hur personer med fibromyalgi på olika sätt och med olika metoder upplevde en mening med livet efter sjukdomsdebuten.

Att känna nedstämdhet och sorg

Den konstanta smärtan beskrevs ha ett eget liv och detta framkallade känslor som nedstämdhet och tankar på om livet var värt att leva (Juuso, et al., 2011) samt känslor av sorg (Cudney, et al., 2002; Wuytack & Miller, 2011). Att inte kunna utföra samma arbetsuppgifter som förr p.g.a. smärtan fick dem att känna sig utanför på arbetsplatserna, vilket beskrevs ibland framkalla självmordstankar. Även koncentrationssvårigheter som var ett av symtomen medförde känslor av nedstämdhet (Paulson, Danielson & Söderberg, 2002). Känslor av tomhet, svaghet och maktlöshet upplevdes relaterat till stelheten på morgonen i samband med trötthet och smärta, och detta höll personerna tillbaka vissa dagar (Juuso, et al., 2011). En begränsande faktor som framkallade starka känslor av sorg var bl.a. att inte kunna spela fotboll eller delta i högljudda aktiviteter med sina barn (Paulson, Danielson, & Söderberg, 2002).

Att känna obehag, oro och rädsla

Att sätta ord på känslor ansågs vara svårt då de var rädda för att bli betraktade som besvärliga och gnälliga, det fanns även en rädsla för att förstöra sina relationer vilket resulterade i att de höll sina känslor om sitt dåliga hälsotillstånd för sig själva (Paulson, Norberg & Danielson, 2002; Paulson, Danielson, & Söderberg, 2002). Rädsla upplevdes inför att t.ex. skaffa ett nytt jobb där det förväntades att börja arbetsdagen med en tidig morgon, mycket p.g.a. de olika sömnproblemen som orsakades av smärtan. Ytterligare en känsla som upplevdes var oro, bl.a. när det gällde funderingar över att skaffa barn, även här p.g.a. smärtan och smärtans påverkan på det dagliga livet och dess inverkan på den kroppsliga kapaciteten. Oro upplevdes också över sin partner och partnerns sömn som kunde påverkas av sömnproblemen som personerna med fibromyalgi upplevde (Theodom & Cropley, 2010). De olika smärtlindrande läkemedlen som personerna använde var förknippade med obehag och en rad olika biverkningar (Paulson, Norberg & Danielson, 2002), tanken på att vara beroende av olika mediciner var ingen behaglig tanke men samtidigt var de oroliga för hur de skulle klara sig utan dem (Cudney, et al., 2002).

Att känna frustration och ilska

Under perioder präglade av smärta var det svårt att kontrollera humöret vilket gav upphov till att personerna kände sig lättirriterade. När de blev arga över situationer som inte gick som förväntat hamnade de ofta i gräl med familjen och andra i omgivningen (Paulson, Danielson, & Söderberg, 2002). Den konstanta smärtan som upplevdes genererade till känslor av frustration, även de flertalet sidoeffekter som uppstod av smärtan som rörelsehinder, ineffektiva smärtläkemedel och den negativa påverkan på relationerna upplevdes som en stor frustration då deras livskvalitet påverkades negativt (Cudney et al, 2002). Förändringarna som sjukdomen bar med sig samt att inte ha kraft och ork att utföra vissa aktiviteter, ledde till känslor som bitterhet, ilska och irritation

(Söderberg & Lundman, 2001; Cudney, et al., 2002). Ilska upplevdes när omgivningen inte trodde på att de verkligen var sjuka (Schaefer, 2005), när symtomen var svåra och när saker inte gick som planerat (Paulson, Danielson, & Söderberg, 2002).

Att känna välbefinnande

Endast få personer upplevde ibland smärtfria perioder (Hallberg & Bergman, 2011). Men den fysiska smärtan upplevdes bestå av både lugnare och svårare faser och smärtan kom och gick i vågor (Juuso, et al., 2011; Paulson, et al., 2001). Under lugnare faser upplevdes ett välbefinnande och det var då lättare att överskrida den kroppsliga kapaciteten eftersom de kände sig friska och inspirerade till att aktivera sig. De lugnare faserna gick snabbt över till svårare faser av smärta som för många upplevdes bli längre och svårare att hantera med tiden (Paulson, et al., 2001). Under de smärtfria dagarna upplevde de sig som friska och starka. Dessa dagar var de lyckliga och att umgås med familjen var prioriterat då de kände sig som en omtänksam förälder eller partner (Hallberg & Bergman, 2011). Att delta i sociala sammanhang och glädjas med andra var högt prioriterat även om de visste att nästkommande dag skulle bestå av trötthet och smärta var de villiga att betala det priset (Hallberg & Bergman, 2011). Positiva tankar och att få umgås med vänner och familj var ett sätt att distrahera sig från smärtan (Juuso, et al., 2011; Löfgren, et al., 2006). Även att aktivera sig med något roligt var ett bra sätt för att lindra smärtan, som även ansågs vara viktigt för självförtroendet och gav dem styrka och energi för att kämpa och inte ge upp (Juuso, et al., 2011). Roliga aktiviteter med andra eller när de utförde något de verkligen tyckte om gav upphov till en känsla av att glömma både tid och rum och gav en chans att fokusera på något annat än smärtan som försvann i bakgrunden (Hallberg & Bergman, 2011; Juuso, et al., 2011; Wuytack & Miller, 2011). Exempel på sådana aktiviteter var att spela bridge, lära sig ett nytt språk och släktforska (Kengen Traska, et al., 2012). Att njuta av livet ansågs även som en strategi som handlade om att uppskatta det vardagliga i livet som att njuta av god mat och skapa fina stunder med sig själv eller tillsammans med andra (Löfgren, et al., 2006).

Diskussion

Metoddiskussion

Alla artiklar som användes i resultatet är originalartiklar publicerade på engelska med omvårdnadsinriktning (Friberg, 2006; Forsberg & Wengström, 2008). Under artikelsökningen framkom ett stort antal artiklar av intresse, slutligen valdes 13 artiklar ut till resultatet eftersom dessa svarade på syftet (Forsberg & Wengström, 2008). De exkluderade artiklarna har tagits med i bilagorna för att styrka tillförlitligheten då flera artiklar har granskats noga innan resultatet började skrivas. Att det fanns olikheter i artiklarnas resultat som sedan redovisades visar också på litteraturöversiktens tillförlitlighet, eftersom det då visar på att författarna har tagit med många olika artiklar som behandlar samma ämne på olika sätt. Alla artiklar som till början var av intresse genomgick Hälsohögskolans granskningsprotokoll, där stor vikt lades på punkten "Förs det några etiska resonemang?". Om artikeln inte fullföljde den punkten eller missade på mer än två punkter togs den ej med i resultatet. Enligt Willman et al. (2011) minskar subjektiviteten då båda författarna, oberoende av varandra sökte efter artiklar och kvalitetsgranskade dem, för att sedan diskutera och sammanställa tolkningarna som uppkom. Detta medförde att granskningen fick en ökad trovärdighet. Ett kritiskt förhållningssätt till artiklarnas trovärdighet och tillförlitlighet hölls och diskuterades under processen då artiklarna valdes ut. Dock var det fyra av de 13 artiklar till

resultatet som inte diskuterade detta, vilket kan ha en inverkan på litteraturöversiktens trovärdighet och tillförlitlighet. Författarna begränsade forskningslitteraturen till det språk de behärskar, därför är samtliga artiklar skrivna på engelska. Men en viss risk för feltolkningar finns då översättningen från engelska till svenska kan ha brister. Hjälp och stöd i sökningsprocessen gavs av bibliotekarien på Jönköpings högskolebibliotek, där kunskap om de olika sökvägarna och databaserna lärdes ut för att kunna inhämta så många relevanta referenser som möjligt (a.a.) Analysprocessen utfördes i ett nära samarbete med en handledare, vilket stärker litteraturöversiktens tillförlitlighet. Det fanns inte alls lika många studier om män som det fanns om kvinnor, men det beror på att det främst är kvinnor som drabbas av fibromyalgi (Longley, 2006; Branco, et al., 2010; Choy, et al., 2010; Crooks, 2007; Ehrlich, 2003; France, et al., 2008). Eftersom syftet inte fokuserar på kön har därför inte författarna lagt någon tanke på skillnader mellan män och kvinnors upplevelser. Majoriteten av artiklarna som ingick i resultatet var utförda i Sverige, resterande var från USA, Belgien och en studie var från England. Denna litteraturöversikt ger därför en större överblick om hur personer med fibromyalgi upplever smärta i Sverige än i andra länder och därför är litteraturöversiktens resultat mer generaliserbart i Sverige än i övriga länder.

Resultatdiskussion

Sömnens-, trötthetens och smärtans onda cirkel

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva personers upplevelser av smärta vid fibromyalgi och resultatet visar på att de symtom som påverkade personerna mest var just smärta tillsammans med stelhet, trötthet och sömnsvårigheter (Juuso, et al., 2010; Cudney, et al., 2002; Theadom & Cropley, 2010). Detta styrks av Longley (2006) som också beskriver dessa som huvudsymtomen, Van Wilgen, van Ittersum, Kaptein & van Wijhe (2008) beskriver till skillnad från resultatet att kraftlöshet är det tredje huvudsymtomet. Sömn, trötthet och smärta var tätt sammankopplade och påverkade varandra, p.g.a. sömnproblemen upplevdes trötthet vilket gjorde det svårare att hantera den fysiska smärta som fibromyalgi innebar. Detta kunde även medverka till ytterligare sömnproblem i form av bl.a. oro och en ökad smärta vilket blev till en ond cirkel (Juuso, et al., 2011; Theadom & Cropley, 2010), som styrks av andra studier (Ehrlich, 2003; Branco, et al., 2010; Choy, et al., 2010; Crooks, 2007; France, et al., 2008). För att undvika sömnproblemen och smärtan är det viktigt att hitta behandlingsmetoder och strategier som hjälper personerna att få tillräckligt med god nattsömn då den är central för att kunna hantera smärtan. Sjuksköterskan måste hjälpa patienter att hitta grundorsaken till problemet och behandla denna. Information och undervisning är en viktig uppgift för sjuksköterskan (Socialstyrelsen, 2005), som kan minska de olika faktorer som ingår i den onda cirkeln. Komplementär smärtlindring som t.ex. TENS, akupunktur och avslappning borde även introduceras för personer med fibromyalgi då litteraturöversiktens resultat visar att analgetikan inte var tillräcklig som smärtlindningsmetod och dess biverkningar var obehagliga och många. Genom att motivera personer med fibromyalgi till att medverka i sin omvårdnad och hjälpa dem att förstå vad det är som sker (Svensk sjuksköterskeförening, 2009) kan sjuksköterskan tillsammans med dem öka deras KASAM och underlätta för och hjälpa dem att finna begriplighet i sin situation, att hitta ett sätt att hantera den och därmed finna en mening i sin sjukdom (Antonovsky, 1991).

Upplevelsen av omgivningens misstro

Resultatet visade att personer med fibromyalgi upplevde att de blev bemötta med misstro och inte tagna på allvar av sin omgivning (Söderberg & Lundman, 2001; Wuytack & Miller, 2011; Cudney, et al., 2002; Löfgren, et al., 2006; Paulson, et al., 2001), och inte heller sjuksköterskorna lyssnade till deras oro och smärta. Därmed tog det ofta lång tid, ibland flera år att få en diagnos (Schaefer, 2005). Att patientgruppen ofta känner sig misstrodd kan grunda sig i att sjukdomen endast under de senaste 15 åren har fått erkännande inom den medicinska professionen och att det fortfarande finns de som betraktar den som en psykisk sjukdom (Longley, 2006). Att hälso- och sjukvården inte tror på dem och deras symtom måste förändras. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska vården ges på lika villkor för hela befolkningen och med respekt för personers värdighet som kränks då varken omgivningen eller sjukvården tar dem på allvar (a.a). Eftersom smärta alltid är subjektiv och sjuksköterskor inte objektivt kan bedöma hur ont patienter har måste de därför alltid lyssna till patienternas upplevelser (International Association for the Study of Pain, 1994; SBU, 2006; SBU, 2010). Om personerna känner sig ensamma och misstrodda i sin sjukdom kan det vara svårt att uppnå KASAM och det är då viktigt att som sjuksköterska lyssna på dem och ge dem kunskap för att hjälpa dem att uppleva en känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i livet trots den konstanta smärtan. Detta är enligt Antonovsky (1991) viktigt att uppleva eftersom det annars är svårt att se sammanhanget i en tillvaro fylld av smärta. Fibromyalgi är en svårbehandlad sjukdom, där information, undervisning och stöd är viktiga faktorer.

Kommunikationens betydelse

Vården ska vara patientfokuserad och ges med respekt och lyhördhet för patienternas specifika behov. Det är viktigt att göra patienterna delaktig i vården och få information om sitt tillstånd (SOSFS 2005:12). Kommunikation, information och delaktighet är betydelsefulla delar för att kunna få en upplevelse av sammanhang, som Antonovsky (1991) beskriver är viktigt att känna i livet för att klara av påfrestande situationer. Bristande information från sjuksköterskor var ett vanligt förekommande problem, som resulterade i att de var tvungna att hitta egna strategier för att hantera sin sjukdom (Underland & Malterud, 2007). Sjuksköterskor behöver förbättra sina kommunikationsfärdigheter, så att informationsgivning och undervisning fungerar bättre. Patienter ska inte behöva leta efter informationen själv och undervisa sig själva utan det är sjuksköterskans ansvar (Socialstyrelsen, 2005). Många känner en frustration då de undrar varför de blivit sjuka och vilket orsakssamband som finns. Läkare beskrevs ofta ha svårt att ge en förklaring till symtomen och flera förstod att de måste ha drabbats av sjukdomen fibromyalgi genom beskrivningar från böcker och annan massmedia (Undeland & Malterud, 2007). God omvårdnad är något alla har rätt till och Svensk sjuksköterskeförening (2009) anser att god omvårdnad innebär att patienter bl.a. ska få den hjälp och det stöd de behöver. Det är alltså viktigt att sjuksköterskor har kunskap om olika sjukdomar och vilka behandlingsmetoder som används och fungerar.

Slutsatser

Upplevelserna av smärta vid fibromyalgi visades vara väldigt varierande och berörde personerna på många olika sätt i deras liv. P.g.a. den bristande hjälpen från hälso- och sjukvården blev processen att lära sig hantera smärtan och finna sammanhang i livet, trots sjukdomen, väldigt svår och ensam. Många hade svårt att hitta en bra behandling som underlättade symtomen, därför var det viktigt att skapa egna strategier och ta en dag i taget för att skapa en balans i den nya tillvaro som nu var fylld av smärta. Att bli misstrodd i sin smärta upplevdes som ett vanligt problem som var väldigt svår att hantera, detta genererade till att de behöll sina känslor för sig själva och visade

upp en frisk fasad för omgivningen. Resultatet från litteraturoversikten kan öka kunskapen och förståelsen hos sjuksköterskor för denna patientgrupp, vilket i sin tur kan leda till en bättre vård då de kan sätta sig in i hur personerna upplever sjukdomen och vilka brister som finns inom sjukvården. Resultatet kan även ha betydelse för en förändring av sjuksköterskornas attityder gentemot dessa personer då det framkom tydligt att personerna inte finner det stöd och den kunskap att hantera sin sjukdom som de behöver. Om sjukdomen får en högre status, genom en ökad kunskap och ett erkännande, kan detta leda till att personer med fibromyalgi inte skulle uppleva den misstro som de nu gör i vårdrelaterade sammanhang. Slutsatserna med denna litteraturoversikt visar att leva med fibromyalgi är väldigt smärtsamt på många plan, såväl psykiskt, fysiskt, socialt som emotionellt.

Kliniska Implikationer

Litteraturoversikten visar att de olika behandlingsmetoderna som personer med fibromyalgi fick prova var otillräckliga och icke fungerande, därför krävs mer forskning kring vad som kan underlätta smärtan och sömnproblemen som var de största faktorerna som begränsade deras liv. Mer forskning borde även ske på orsaken till fibromyalgi för att hälso- och sjukvården ska ta personerna på allvar och ingripa i ett tidigare stadium och få en ökad kunskap om sjukdomen.

Referenslista

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Bahtsevani, C., Stoltz, P., & Willman, A. (2011). *Evidenbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3:e uppl., s. 57 & 69). Lund: Studentlitteratur.

Berntzen, H., Danielsen, A., & Almås, H. (2011). Omvårdnad vid smärta. I A. Hallbjørg, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.). *Klinisk omvårdnad*. (2:a uppl., s. 356-357). Stockholm: Liber.

Branco, J. C., Bannwarth, B., Failde, I., Abello Carbonell, J., Blotman, F., & Spaeth, M., et al. (2010). Prevalence of fibromyalgia: a survey in five European countries. *Seminars in Arthritis & Rheumatism*, 39(6), 448-453.

Choy, E., Perrot, S., Leon, T., Kaplan, J., Petersel, D., & Ginovker, A., et al. (2010). A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis. *BMC Health Services Research*, 10, 102-102.

Crooks, VA. (2007). Exploring the altered daily geographies and lifeworlds of women living with fibromyalgia syndrome: a mixed-method approach. *Social Science & Medicine* 1982, 64(3), 577-588.

Cudney, S. A., Butler, M. R., Weinert, C., & Sullivan, T. (2002). *Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is*. *Holistic Nursing Practice*, 16(3), 35-45.

Ehrlich, G-E. (2003) Low back pain. *Bulletin of the World Health Organisation*, 81(9), 671-676.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier : Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2:a uppl., s. 58, 77, 80-88, 140, 161-168 & 170-172). Stockholm: Natur & Kultur.

France, N. E. M., Farrell, K., Kearney, B., & Myatt, S. (2008). Women living with fibromyalgia: "do no harm". *International Journal for Human Caring*, 12(4), 21-25.

Friberg, F. (red.). (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 34, 74-75 & 110-112). Lund: Studentlitteratur.

Hallberg, L. R. M., & Bergman, S. (2011). Minimizing the dysfunctional interplay between activity and recovery: A grounded theory on living with fibromyalgia. *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-Being*, 6(2).

International Association for the Study of Pain. Merskey, H. & Bogduk, N. (1994). Tillgänglig: <http://www.iasp-pain.org>. Hämtad: 2012-04-20.

Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-Being*, 6(3).

Kengen Traska, T., Rutledge, D. N., Mouttapa, M., Weiss, J., & Aquino, J. (2011). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal Of Clinical Nursing*, 21(5-6), 626-635.

LaChapelle, D. L., Lavoie, S., & Boudreau, A. (2008). The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Research & Management: The Journal Of The Canadian Pain Society = Journal De La Société Canadienne Pour Le Traitement De La Douleur*, 13(3), 201-210.

Lindell, L., Bergman, S., Petersson, I. F., Jacobsson, L. T., & Herrström, P. (2000). Prevalence of fibromyalgia and chronic widespread pain. *Scandinavian Journal Of Primary Health Care*, 18(3), 149-153.

Longley, K. (2006). Chronic pain. Fibromyalgia: aetiology, diagnosis, symptoms and management. *British Journal of Nursing (BJN)*, 15(13), 729-733.

Löfgren, M., Ekholm, J., & Ohman, A. (2006). 'A constant struggle': successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*, 28(7), 447-455.

Meervijk, E., & Weiss, S. (2011). Toward a unifying definition of psychological pain. *Journal of loss and trauma*, 16(5), 402-412.

Paulson, M., Danielson, E., Larsson, K., & Norberg, A. (2001). Men's descriptions of their experience of nonmalignant pain of fibromyalgia type. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 54-59.

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

Paulson, M., Norberg, A., & Danielson, E. (2002). Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system. *Journal Of Advanced Nursing*, 40(1), 87-95.

Rogers, J. L., & Maurizio, S. J. (2000). A needs assessment as a basis for health promotion for individuals with fibromyalgia. *Family & Community Health*, 22(4), 66-77.

Schaefer, K. M. (2005). The lived experience of fibromyalgia in African American women. *Holistic Nursing Practice*, 19(1), 17-25.

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Riksdagen. Tillgänglig:
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763. Hämtad: 2012-05-02.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Tillgänglig:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>. Hämtad:2012-05-02.

SOSFS 2005:12. Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen. Tillgänglig:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-101-2>. Hämtad: 2012-05-02.

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2006). *Metoder för behandling av långvarig smärta. En systematisk litteraturoversikt*. (Volym 1). Stockholm: SBU-Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2010). *Rehabilitering vid långvarig smärta. En systematisk litteraturöversikt*. (Partiell uppdatering och fördjupning av SBU-rapport nr. 177/1+2). Stockholm: SBU - Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2002). *Omvårdnad som akademiskt ämne i forskning utbildning och patientnära verksamhet*. Stockholm: SSF. Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Forskning-och-utveckling/Omvardnad-som-akademiskt-amne/Omvardnad-som-akademiskt-amne-II--Omvardnad-som-akademiskt-amne-i-patientnara-verksamhet-utbildning-och-forskning-2002/>. Hämtad: 2012-05-02.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2009). *Omvårdnad och god vård*. Stockholm: SSF. Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Svensk-sjukskoterskeforening-om/>. Hämtad: 2012-05-01.

Söderberg, S., & Lundman, B. (2001). Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care For Women International*, 22(7), 617-631.

Theadom, A., & Cropley, M. (2010). 'This constant being woken up is the worst thing' - experiences of sleep in fibromyalgia syndrome. *Disability And Rehabilitation*, 32(23), 1939-1947.

Undeland, M., & Malterud, K. (2007). The fibromyalgia diagnosis: hardly helpful for the patients? A qualitative focus group study. *Scandinavian Journal Of Primary Health Care*, 25(4), 250-255.

Van Wilgen, C. P., Van Ittersum, M. W., Kaptein, A. A., & Van Wijhe, M. (2008) Illness perceptions in patients with fibromyalgia and their relationship to quality of life and catastrophizing. *Arthritis & Rheumatism*, 58, 3618-3626.

Werner, M. & Leden, I. (red.). *Smärta och smärtbehandling* (2. Uppl., s. 13-17). Stockholm: Liber; 2010.

Wolfe, F., Smythe, H., Yunus, M., Bennett, R., Bombardier, C., & Goldenberg, D., et al. (1990). The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis And Rheumatism*, 33(2), 160-172.

Wolfe, F., Clauw, D., Fitzcharles, M-A., Goldenberg, D., Katz, R., & Mease, P., et al. (2010). The American College of Rheumatology - Preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, 62(5), 600-610.

Wuytack, F., & Miller, P. (2011). The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. *Chiropractic & Manual Therapies*, 19(1), 22-22.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 66-67). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökningsmatris

Sökning 1

Databas CINAHL	Sökord Fibromyalgia AND Pain AND Daily Life
Utvärdering 12 träffar.	Sekundärsökning

Sökning 2

Databas Medline	Sökord Fibromyalgia AND Pain AND Daily Life
Utvärdering 23 träffar	Sekundärsökning

Sökning 3

Databas CINAHL	Sökord Fibromyalgia AND Pain AND Experience
Utvärdering 49 träffar.	Sekundärsökning Ordet qualitative lades till och istället blev det 15 träffar

Sökning 4

Databas Medline	Sökord Fibromyalgia AND Pain AND Experience
Utvärdering 159 träffar.	Sekundärsökning Ordet qualitative lades till och istället blev det 17 träffar

Sökning 5

Databas	Sökord
CINAHL	Fibromyalgia AND Pain AND Interviews
Utvärdering	Sekundärsökning
59 träffar	Ordet experience lades till och det resulterade i 14 träffar

Sökning 6

Databas	Sökord
Medline	Fibromyalgia AND Pain AND Interviews
Utvärdering	Sekundärsökning
73 träffar	Ordet experience lades till och det blev istället 19 träffar

Sökning 7

Databas	Sökord
CINAHL	Fibromyalgia AND pain AND living with AND qualitative
Utvärdering	Sekundärsökning
15 träffar.	

Sökning 8

Databas	Sökord
Medline	Fibromyalgia AND pain AND living with AND qualitative
Utvärdering	Sekundärsökning
13 träffar.	

Sökning 9

Databas	Sökord
Cinhal	Fibromyalgia AND pain AND interviews AND strategies
Utvärdering 9 träffar.	Sekundärsökning

Sökning 10

Databas	Sökord
Medline	Patients experience with fibromyalgia
Utvärdering 21 träffar.	Sekundärsökning

Första sökningen resulterade i fyra artiklar efter det att titlarna och sammanfattningarna (abstract) lästs. Efter andra sökningen hittades tre artiklar som svarade på syftet och därmed togs med. Andra sökningen gav även tre dubletter. Tredje sökningen resulterade i fem artiklar av intresse. Sammanfattningarna lästes och dessa fem artiklar valdes ut eftersom de svarade på syftet. Fjärde sökningen resulterade i tre dubletter. Femte sökningen gav fem dubletter och en artikel som svarade på syftet och togs med. Sjätte sökningen resulterade i sex dubletter och en artikel som svarade på syftet. Efter sjunde sökningen hittades en artikel och fem dubletter. Åttonde sökningen resulterade i tre dubletter och en artikel av intresse som togs med efter att sammanfattningen lästs. I nionde sökning hittades en dublett och en artikel valdes ut, i den tionde sökningen fanns även där en artikel som svarade på syftet (Friberg, 2006). Det första steget i urvalsprocessen var att läsa titlar på de artiklar som framkom med sökorden för att undersöka om de svarade på uppsatsens syfte. De som svarade på syftet bearbetades genom att läsa studiernas sammanfattningar (abstract) medan de andra exkluderades (Östlund, 2006).

Bilaga 3. Artikelmatris

Artikel 1	Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia
Författare	Kengen Traska, T., Rutledge, D., Mouttapa, M., Weiss, J & Aquino, J
Utgivningsår/tidskrift	År 2011. Journal of Clinical Nursing
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv
Syfte	Att beskriva hur de hanterade sina liv med tanke på symtomen
Metod (urval, analys)	Intervjuer av personer som redan medverkat i en studie år 2008. 50 år och äldre. 8 kvinnor deltog i åldrarna 54-81.
Resultat	Smärta och trötthet. Stelhet och känslighet för beröring. Sociala interaktionerna påverkades. Copingstrategier. Balansera aktiviteter. Distraction. Hanteringsstrategier. Socialt stöd.
Diskussion	Fokus på copingstrategier. Bristande stöd från hälso- och sjukvården och deras omgivning. Eftersom många inte tror att fibromyalgi är en riktig sjukdom så tvingades kvinnorna dölja sina besvär från omgivningen.
Artikel 2	Transitions Experienced by Women With Fibromyalgia
Författare	Söderberg, S & Lundman, B
Utgivningsår/tidskrift	År 2001. Healthcare for Women International
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv.
Syfte	Att belysa övergången som upplevs från frisk till sjuk.
Metod (urval, analys)	25 kvinnor i åldern 35-60 med diagnosen fibromyalgi intervjuades.
Resultat	Kraft och ork. Planering. Ilska, irritation och bitterhet. Arbetsförhållandena påverkades. Viktigt att roa sig.
Diskussion	Den dagliga rytmen, arbetslivet, det sociala livet och familjelivet. Omprioritera för att hantera det dagliga livet. Ensamhet upplevdes.

Artikel 3	Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia
Författare	Juuso, P., Skör, L., Olsson, M & Söderberg, S
Utgivningsår/tidskrift	År 2011. International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-Being
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv
Syfte	Belysa innebörden av smärtan för kvinnor med fibromyalgi.
Metod (urval, analys)	15 kvinnor i åldrarna 38-64. Intervjuer utfördes där kvinnorna fick prata fritt om deras upplevelser av smärtan
Resultat	Smärtan var alltid närvarande, oförutsägbar och påverkade hela kroppen. Aldrig skulle bli helt smärtfri. Nedstämdhet, misstro, aggression och frustration upplevdes. Lindring genom distraktion. Lära sig balansera aktiviteter och smärta.
Diskussion	Leva med en oförutsägbar smärta. Lidande. Smärtan gav trötthet och trötthet ökade smärtan. Utveckla strategier för att minimera eller distrahera uppmärksamheten från smärtan.

Artikel 4	Struggling for a Tolerable Existence: The Meaning of Men's Lived Experiences of Living with Pain of Fibromyalgia Type
Författare	Paulson, M., Danielson, E & Söderberg, S
Utgivningsår/tidskrift	År 2002. Qualitative Health Research
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Teoretisk utgångspunkt.
Syfte	Belysa männens upplevelser av att leva med fibromyalgi smärta.
Metod (urval, analys)	En fenomenologisk hermeneutisk metod användes. 14 män mellan 41-56 år deltog. Studien ingick i en annan större studie. Männen intervjuades med frågor som handlade om symtom, dagliga livet, arbetslivet, familjelivet och det sociala livet.
Resultat	Smärta, trötthet, svaghet och begränsad rörlighet. Rastlöshet och ångest. Ekonomi, planering, sociala livet. Koncentrations-svårigheter, självmordstankar. Ensamhet.
Diskussion	Smärta och stelhet blev ett hinder i det dagliga livet. Hitta strategier som lindrar smärtan. Ingen energi för social kontakt. Ett välmående. Stödet från familjen.

Artikel 5	Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system
Författare	Paulson, M., Norberg, A & Danielson, E
Utgivningsår/tidskrift	År 2001. Issues and innovations in nursing practice
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv.
Syfte	Beskriva hur män upplever att leva med fibromyalgi smärta och upplevelsen av det svenska sjukvårdssystemet.
Metod (urval, analys)	14 män Intervjuades i åldern 41-56.
Resultat	Biverkningar. Icke farmakologiska behandlingsmetoder. De var även tacksamma när sjukvårdspersonal hade möte med arbetsgivare eftersom det var viktigt att arbetsgivaren förstod sjukdomen och de begränsningar som den medför.
Diskussion	Behandlingsmetoder prövades och de flesta hade ingen effekt. Männen hade svårt att hitta någon att prata med i sjukvården.

Artikel 6	Minimizing the dysfunctional interplay between activity and recovery: A grounded theory on living with fibromyalgia
Författare	Hallberg, L & Bergman, S
Utgivningsår/tidskrift	År 2011. International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-Being
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv. Grounded Theory.
Syfte	Att skapa en teori kring vad kvinnor gör för att hantera det dagliga livet med smärta och utmattning
Metod (urval, analys)	Urvalet blev 23 kvinnor totalt. I första gruppen var det 11 kvinnor med medelåldern 54,4 år och i den andra gruppen var det 12 kvinnor med medelåldern 53,3 år. De intervjuades.
Resultat	Balans i det dagliga livet. Upplevde smärtfria episoder, oförutsägbara, som symtomen. Misstrodda. Leva en dag i taget och anpassa sig efter smärtan och tröttheten.
Diskussion	Deras upplevelse av smärta, stelhet och trötthet. Socialt engagemang bidrog till lägre nivå av smärta. Anpassningsstrategi. Hitta en balans i livet mellan aktivitet och vila.

Artikel 7	The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study
Författare	Francesca Wuytack & Peter Miller
Utgivningsår/tidskrift	År 2011. Fenomenologiska kvalitativ studie
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv.
Syfte	Denna studie syftar till att få en bättre förståelse för den subjektiva upplevelsen av fibromyalgi. Detta inkluderade att utforska patienternas synpunkter på framtiden.
Metod (urval, analys)	En beskrivande fenomenologisk studie på 6 kvinnor som var diagnostiserade med fibromyalgi i åldrarna 36-66 år.
Resultat	Fysisk oförmåga och utmattning. Kognitiva störningar. Misstro. Lev a dag för dag.Sociala konsekvenser, sorg och ensamhet
Diskussion	De fick reformera deras familjeliv, samt yrkesmässig och social identitet.

Artikel 8	"This constant being woken up is the worst thing" - experiences of sleep in fibromyalgia syndrome
Författare	Theadom, A & Cropley, M
Utgivningsår/tidskrift	År 2010. Disability and Rehabilitation
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv.
Syfte	Att öka förståelsen för innebörden av sömnbesvär för patienter med FM.
Metod (urval, analys)	Intervjuer skedde med frågor om deltagarnas sjukdom, symtom upplevelse och den dagliga funktionen.
Resultat	Sömnproblem. Smärtan väckte dem ofta på natten. Negativ upplevelse fylld med ångest. En dålig nattsömn påverkade nästkommande dag. Planera och hålla tillbaka. Balans mellan aktivitet och vila.
Diskussion	Vaknade ofta av smärtan. Halva antalet deltagare hade förskrivits sömntabletter men var ovilliga att använda dem.

Artikel 9	The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia
Författare	LaChapelle, D., Lavoie, S & Boudreau, A
Utgivningsår/tidskrift	2008. Pain Research & Management: The Journal Of The Canadian Pain Society
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv.
Syfte	Att undersöka meningen och processen av acceptera hos personer som inte har medverkat i ett ACT program. (American College of Rheumatology).
Metod (urval, analys)	45 stycken i åldrarna 23-75. Elva fokus grupper skapades med två-sju medverkande per grupp. Varje fokus grupp började med att svara på frågor i en enkät. Intervjuer.
Resultat	Icke farmakologiska metoder, upprätthålla sociala kontakter, copingstrategier, stöd från familj, vänner, arbetsgivare, stödgrupper och sjukvårdspersonal var viktigt. Fysiska och emotionella resurser.
Diskussion	Diagnosen var en viktig vändpunkt. Det var viktigt att prioritera om i livet. Egenvårdsstrategier hjälpte kvinnorna att hantera den långvariga smärtan och dess effekt på deras dagliga liv.

Artikel 10	Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is
Författare	Cudney, S., Butler, M., Weinert, C & Sullivan, T
Utgivningsår/tidskrift	År 2002. Holistic nursing practice
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Teoretisk utgångspunkt: Anpassning till långvarig sjukdom & Socialt stöd
Syfte	Att undersöka få ökad förståelse för hur 10 kvinnor på landsbygden upplever livet med FM
Metod (urval, analys)	Personliga upplevelser av 10 kvinnor i åldrarna 38-55 samlades genom ett projekt som heter Women to Women vilket är ett sjuksköterskeprojekt som innebär att stöd och information ges till patienter med kroniska sjukdomar via online grupper. I 5 månader medverkade kvinnorna stödgrupp online.
Resultat	Farmakologisk behandling användes för att kunna somna. Frustration. Livskvaliteten och relationer påverkades negativt. Balansera vila med aktivitet och hitta nya rutiner. Depression.
Diskussion	Det är svårt för både individer som har FM och sjukvårdspersonalen som ska behandla dessa personer eftersom FM är ett ganska okänt ämne. Symtomen påverkar inte enbart den drabbade utan även dennes familj.

Artikel 11	"A constant struggle": Successful strategies of women in work despite fibromyalgia
Författare	Monika Löfgren, Jan Ekholm & Ann Öhman
Utgivningsår	År 2005.
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv
Syfte	Syftet med studien var att utforska och öka kunskapen om de strategier som används av arbetande kvinnor med fibromyalgi.
Metod (urval, analys)	Informanterna var kvinnor med fibromyalgi som hade deltagit i Rehabilitering 6-8 år tidigare och fortfarande arbetande. Dagböcker, fokusgrupper och enskilda intervjuer användes för insamling av data. Innehållsanalys och grounded theory användes för analyserna.
Resultat	Socialt stöd. Sårbarhet i relation till familj, vänner, kollegor och vårdpersonal. Utveckla ändamålsenliga copingstrategier
Diskussion	Sjukskrivning. Arbetsplatserna kunde inte ge det stöd de behövde för att fortsätta arbeta. Rehabiliterings åtgärder är dåligt anpassade till att stödja kvinnor med diagnoser som fibromyalgi. Att utveckla strategier kräver tid och ansträngning

Artikel 12	Men's descriptions of their experience of nonmalignant pain of fibromyalgia type.
Författare	Margareta Paulson, Ella Danielson, Kenneth Larsson & Astrid Norberg
Utgivningsår	År 2001.
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv
Syfte	Syftet med denna studie var att samla mäns beskrivningar av sina erfarenheter av maligna smärtor av fibromyalgi typ och därmed få en djupare förståelse för detta fenomen.
Metod (urval, analys)	14 män deltog i studien. Männen s ålder varierade från 41 till 56. En kvalitativ metod med berättande intervjuer och innehållsanalys valdes för att skapa en mer omfattande kunskap om mäns beskrivningar av sina erfarenheter av maligna smärtor av FM.
Resultat	Smärtan hade både lugna och svåra faser. De upplevde desperation de då kände att hela kroppen värkte.
Diskussion	Smärtan påverkade dagliga aktiviteter. Ihållande smärta varierande i intensitet, lugna och svåra faser. De upplevde frustration.

Artikel 13	The lived experience of fibromyalgia in African American women.
Författare	Karen Moore - Schaefer
Utgivningsår	År 2005.
Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m)	Vårdvetenskapligt perspektiv
Syfte	Syftet med denna studie var att gå in i livsvärlden av afrikansk Amerikanska kvinnor med FM för att förstå innebörden deras levda erfarenheter av FM
Metod (urval, analys)	En fenomenologisk metod användes. 12 kvinnor i åldrarna 37-59 år valdes sedan ut för studien för att intervjuas. Anonymitet och integritet säkerställdes genom förklaring och undertecknande av informerat samtycke.
Resultat	Smärtan höll ett par dagar och sedan försvann den. Tröttheten det svåraste symtomet, smärtan störde sömnen. Kognitiva försämringar upplevdes.
Diskussion	Blev inte tagna på allvar. Trötthet det mest besvärande symtomet. Oförmögna att arbeta på heltid eller delta i sociala aktiviteter.