

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2015:29

Den osynliga sjukdomen: upplevelser av att leva med
fibromyalgi
En litteraturöversikt

Hilding Linnea
Teittinen Andreas



HÖGSKOLAN
I BORÅS

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Fibromyalgi	1
Symtombild och patofysiologi vid fibromyalgi	1
Diagnoskriterier och behandling	2
Livsvärld och levd kropp	2
När kroppen förändras	3
Vårdande möte	3
Hälsa trots sjukdom	3
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	4
Litteratursökning	4
Kvalitetsgranskning	5
Dataanalys	5
RESULTAT	6
Ett liv med en osynlig sjukdom	6
Ifrågasatt och misstrodd	6
Maskering av symtom	7
En förändrad tillgång till livet	8
Livet med begränsande symtom	8
En förändrad bild av sig själv	8
Den oförutsägbara smärtan	9
Hantering i vardagen	9
Strategier för att lindra symtom	9
Behovet av stöd	10
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
Att maskera en osynlig sjukdom	13
Vikten av stöd	13
Meningsskapande och tillitsfulla möten	14
SLUTSATSER	14
REFERENSER	16
BILAGOR	

Examensarbetets titel:	Den osynliga sjukdomen: upplevelser av att leva med fibromyalgi
Författare:	Andreas Teittinen & Linnea Hilding
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, GSJUK12h
Handledare:	Berit Lindahl
Examinator:	Isabell Fridh

SAMMANFATTNING

Fibromyalgi är en sjukdom som präglas av långvarig smärta och trötthet. Det finns i nuläget ingen kurativ behandling utan fokus ligger på symtomlindring. Sjukdomen syns inte på utsidan och har än så länge en oklar etiologi vilket gör att personer som lever med sjukdomen ofta upplever sig vara misstrodda och ifrågasatta. Mötet med sjukvården beskrivs av personer med fibromyalgi som bristfälliga då deras behov sällan tillfredställs. Syftet med denna litteraturöversikt är att sammanställa aktuell forskning för att beskriva de upplevelser personer med fibromyalgi erfar i det dagliga livet. Ett delsyfte är att öka medvetenheten om förutsättningarna för ett vårdande möte. I denna litteraturöversikt har åtta vetenskapliga artiklar analyserats. Utifrån dessa artiklar har tre teman och sju subteman identifierats och beskrivits. Resultatet visar att fibromyalgi har en stor inverkan på det dagliga livet och att det krävs strategier för att hantera symtomen i vardagen. Det sociala livet samt upplevelser av identitet kan förändras till följd av sjukdomen och omgivningens misstro. Personer med fibromyalgi upprättar en fasad av välmående som döljer deras symtom. Slutligen diskuteras behovet av stöd från omgivningen, meningsfulla möten och den upprättade fasadens komplexitet.

Nyckelord: *Fibromyalgi, levd kropp, livsvärld, upplevelser, bemötande.*

INLEDNING

Intresset för fibromyalgi kommer från en nyfikenhet, som vi båda delar, om hur det är att leva med långvariga sjukdomar. En av författarna har även fibromyalgi i sin familj. Syndromet syns inte på utsidan vilket kan vara en av förklaringarna till att personer med fibromyalgi ofta upplever sig bli bemötta med misstro av både sjukvårdspersonal och i övriga samhället. Vi vill öka sjuksköterskors förståelse för hur det är att leva med fibromyalgi. En ökad förståelse om detta område skulle kunna främja sjuksköterskors rådgivande roll i mötet med patienten. På så vis skulle en patientcenterad vård, där det ömsesidiga lärandet gynnas, kunna utformas tillsammans med patienten.

BAKGRUND

Fibromyalgi

Fibromyalgisyndrom, (FMS), är en sjukdom som kännetecknas av olika symtom där kronisk och diffus smärta i rörelseorganen är central. Muskelvärken kan upplevas som molande, brännande eller stickande (Ericson & Ericson, 2012, ss.704- 705). Söderberg, Lundman och Norberg (1999, ss. 580- 581) har beskrivit att personer med fibromyalgi blivit bemötta med misstro av hälso- och sjukvården. De symtom som personer upplevt har inte tagits på allvar utan avfärdats som mer eller mindre påhittade. När personerna blivit mottagna av sjukvården har de också upplevt ett negativt bemötande med intrycket av att deras symtom är psykologiska.

Symtombild och patofysiologi vid fibromyalgi

Symtombilden vid fibromyalgi präglas av långvarig smärta och ömhet som kan variera i grad och lokalisation från en dag till annan. Smärtan upplevs ofta i muskulaturen men kan även yttra sig som ledsmärtor. Smärtan finns i vila, förvärras ofta i rörelse och muskulaturen blir lätt uttröttad. Stelhet är vanligt speciellt efter en längre tids vila eller inaktivitet. Andra symtom som yttrar sig vid fibromyalgi kan kopplas till den kroniska smärtan, det kan röra sig om utmattningspå grund av störd nattsömn vilket kan leda till en ökad generell trötthet. Huvudvärk, colon irritabile (IBS), irritabel blåsa, koncentrations- och minnessvårigheter, parestesier och svullnadskänslor är också vanliga symtom vid fibromyalgi (Kosek, 2010, ss. 520- 521).

Tidigare har fibromyalgi kategoriserats som en reumatisk sjukdom, där orsaken härleds till den muskulatur smärtan utgått ifrån. Senare forskning visar dock att förklaringen antagligen finns i det centrala nervsystemet (Ericson & Ericson, 2012, ss. 704- 705). Den största riskfaktorn för utveckling av sjukdomen är en långvarig lokal smärta som sedan övergår till en utbredd smärta (Kosek, 2010, s. 521). Det förklaras genom en ökad aktivering i nociceptorerna, smärtreceptorer, vilka har till uppgift att signalera vävnadsskada. Nociceptiv signalering skiljer sig från de andra sensoriska systemen genom att adaptiva processer saknas. Kroppen vänjer sig alltså inte vid de smärtreceptiva signalerna utan det leder istället till en central sensitisering av nervsystemet vilket ger en ökad smärtekänslighet hos patienten. Tröskeln för vad som utlöser smärta sänks då. Det vill säga det krävs ett mindre stimuli hos smärtreceptorer

för att utlösa smärta (Werner, 2010, s. 44). Den centrala sensitiseringen kan ge upphov till bland annat hyperalgesi, vilket innebär att smärtstimuli i ett område upplevs vara starkare än normalt. Det kan även orsaka allodyni, att stimuli som normalt inte gör ont utlöser smärta. Provtagning på personer med fibromyalgi har visat en mindre halt av serotoninmetaboliten 5- HIAA vilket tyder på en serotoninbrist. Låg serotoninhalt är kopplat till en ökad smärtekänslighet och sömnstörningar till följd av mindre djupsömn (Kosek, 2010, s. 521).

Diagnoskriterier och behandling

Kriterierna som används vid diagnosticering av fibromyalgi är en period av generell smärta i minst tre månader. Utbredd smärta innebär smärtupplevelse i höger och vänster kroppshalva, ovan och under midjan samt att smärta i axialskelettet även måste finnas. Det andra kriteriet för fibromyalgi är smärta i minst 11 av 18 ömma punkter på kroppen, så kallade "tender points" (Bilaga 1), vid palpation med en kraft som motsvarar ca 4kg (Wolfe et al., 1990, ss. 164-171).

På senare år har det skett ett paradigmskifte vad gäller diagnosticering av FMS då fokus läggs på den kroniska utbredda smärtan istället för uppfyllelsen av 11-18 tender points (Bilaga 1). Nya kriterier har skapats och motiveras som en alternativ preliminär metod för diagnosticering av fibromyalgi. Den nya metoden (Wolfe et al. 2010) innehåller tre kriterier som måste uppfyllas för diagnosen (Bilaga 2). Det första är att det måste finnas en utbredd smärta som rankas ≥ 7 på Widespread Pain Index (WPI) samt ≥ 5 poäng på symptom severity scale(SS), eller WPI 3-6 och SS ≥ 9 poäng (Bilaga 2). Det andra kriteriet är att symtomen måste ha funnits under minst tre månader och det tredje kriteriet är att personen inte får ha någon annan sjukdom som kan förklara smärtan (Wolfe et al. 2010, ss. 603-608).

Det finns inget botemedel mot sjukdomen utan behandlingen av fibromyalgi går främst ut på att lindra patienten symtom och främja förmåga att leva med sjukdomen. Den farmakologiska behandlingen består av antidepressiva preparat, analgetika, NSAID-preparat och antikonvulsiva läkemedel. Olika former av icke-farmakologisk behandling har testats med varierande resultat, det har bland annat rört sig om massage, behandling med TENS och akupunktur (Kosek, 2010, s. 524.).

Livsvärld och levd kropp

Varje människa erfar världen på sitt unika vis, och det sätt som en person upplever och tolkar världen kan enligt fenomenologin beskrivas som dennes livsvärld. Livsvärlden kan beskrivas som en sammansmältning av alla de erfarenheter, kunskaper, minnen en människa bär med sig i sitt möte med sig själv, andra och omvärlden. Detta blir utgångspunkten för hur individen sedan möter och förstår världen (Dahlberg & Segesten, 2010, ss. 126- 128).

En bärande idé inom fenomenologin, förutom livsvärldsbegreppet, är att individen inte bara har en kropp utan är också sin kropp. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 131-132) framhåller att det är genom kroppen individen får tillgång till och upplever världen.

Dessa författare hävdar att traditionellt sett har kroppen hanterats utifrån ett dualistiskt perspektiv inom sjukvården där kropp och själ varit skilda. Kroppen ses då utifrån ett medicinskt perspektiv och som ett objekt. Inom vårdvetenskapen förstås kropp och själ som en odelbar enhet där människans känslor och medvetande aldrig kan separeras från hans kropp. Med livsvärlden som grund beskrivs kroppen som levd. Kroppen ses som ett subjekt där människan upplever den yttre och inre världen samtidigt (Dahlberg & Segesten, 2010, ss. 131-132).

När kroppen förändras

Lindwall (2012, s.132- 135) menar att individen aldrig kan särskiljas från sin kropp, vilket gör att den aldrig kan undflys. En långvarig sjukdom kan då orsaka en förändring av individens tillgång till världen och även individens relation till den egna kroppen. (Söderberg, 2009, ss. 21-22). När sjukdom drabbar en person kan de förändringar som sjukdomen medför göra att individen inte längre känner igen sin kropp. Den förändrade kroppen blir då till ett hinder för att kunna leva som innan sjukdomen. När kroppen inte fungerar på samma sätt som tidigare kan det upplevas som en förlust av kontroll. Tilliten till sig själv och den egna kroppen kan då gå förlorad. Det bristande förtroendet för sin kropp och sin förmåga kan ses som ett lidande då osäkerhet och ovisshet för hur framtiden ska hanteras uppträder (Olsson, 2009, ss. 91- 92).

Vårdande möte

Skär och Söderberg (2009, s. 47) belyser vikten av att patienten blir lyssnad till och tagen på allvar som viktiga beståndsdelar i en god omvårdnad. De menar att det är viktigt att vårdpersonal visar intresse för patienten för att skapa ett stödande möte. Ansvar för att inleda ett vårdande möte vilar enligt Wiklund (2003, ss.156- 158) på vårdaren som då kan skapa en känsla av tillit hos patienten. Den ömsesidiga relationen mellan vårdare och patient skapas genom att vårdaren är tillgänglig för patienten men även att patienten är beredd att bjuda in vårdaren att ta del av sin livsvärld.

Hälsa trots sjukdom

Hälsa är ett svårdefinierat begrepp, det kan beskrivas och förstås som en känsla av välbefinnande, att en inre jämvikt och balans råder. Det är ofta först när denna jämvikt rubbas och ohälsa uppstår som en individ blir uppmärksam på den hälsa som tidigare funnits. Hälsan blir som tydligast när den gått förlorad. Hälsan är inte konstant utan påverkas av det människan upplever i livet. Begreppet är mer komplext än definitionen att hälsa är frånvaro av sjukdom. En människa kan uppleva sig vara vid god hälsa trots närvaro av sjukdom (Dahlberg & Segesten, 2010, ss. 48-51). Eriksson (2007, ss. 11-12) menar att när en människa har försonats med sig själv och sitt lidande har personen en förmåga att skrida ut från sitt lidande. Människan kan då vara nöjd med hur livet förändrats och försoningen med lidandet ger möjlighet för människan att återigen finna värde i att leva. Verklig försoning präglas utav ett inre lugn, som samtidigt kan innefatta en djup underliggande känsla av vemod.

Dahlberg och Segesten (2010, s. 81) beskriver att långvarig sjukdom innebär en begränsning av kroppens tillgång till omvärlden och kan utgöra ett hinder för dagliga aktiviteter. Patienten har trots detta hinder en möjlighet att välja hur de förhåller sig till

sjukdomen och sin hälsa. Tillsammans med goda vårdrelationer kan vårdare hjälpa patienten att känna välbefinnande och uppleva hälsa trots sin sjukdom.

PROBLEMFORMULERING

Att leva med de symtom som fibromyalgi medför kan förändra vardagen för den som drabbats. Behovet av vila ökar och aktivitetsnivån behöver förmodligen anpassas till den nya situationen. Det kan leda till att personen inte orkar delta i det sociala livet i samma utsträckning som tidigare. Den långvariga smärtan och tröttheten medför att arbetsförmågan försämras och kraften inte räcker till för vardagens alla åtaganden. Mistro och ifrågasättande av sjukdomen från arbetskollegor, vänner samt familjemedlemmar kan förekomma till följd av att symtomen vid fibromyalgi inte är synliga. Detta visas även i möten med vården där personer med fibromyalgi länge har upplevt ett respektlöst bemötande och nonchalans av sin sjukdom. Det är därför viktigt att beskriva personers upplevelser av det dagliga livet då det kan öka förståelsen hos vårdpersonal och på så vis förbättra bemötandet och vårdkvaliten.

SYFTE

Syftet är att sammanställa aktuell forskning för att beskriva de upplevelser personer med fibromyalgi erfar i det dagliga livet. Ett delsyfte är att öka medvetenheten om vilka förutsättningar som ligger till grund för ett vårdande möte.

METOD

Examensarbetet är en allmän litteraturöversikt enligt Fribergs (2012, ss. 133- 143) modell. Friberg (2012, s.133) beskriver att en litteraturöversikt innebär att sammanställa befintlig forskning för att få en överblick över ett avgränsat forskningsområde.

Metoden har valts då en sammanställning av tidigare forskning inom examensarbetets valda område kan bidra till ökad insikt i livssituationen för människor som lever med fibromyalgi.

Litteratursökning

Litteraturöversikten har baserats på vetenskapliga artiklar som kvalitetsgranskats och analyserats enligt Fribergs (2012, ss. 138- 142) mallar för kvalitetsgranskning. De databaser som använts för att söka artiklar var Scopus och CINAHL. Scopus valdes ut som informationskälla då även denna databas är internationell och innehåller flertalet databaser omfattande bland annat publikationer inom vård, medicin, sociologi och psykologi. Den har indexerade publikationer från över 16000 vetenskapliga tidskrifter. CINAHL valdes som informationskälla då det är en internationell referensdatabas som innehåller indexerade publikationer från mer än 3000 tidskrifter inom vård och omsorg, medicin, hälso- och sjukvård. CINAHL användes som en kompletterande informationskälla för att utöka urvalet av artiklar.

De primära sökord som användes i databaserna var "fibromyalgia" och "daily living". "Fibromyalgia" kombinerades även med sekundära sökord (Bilaga 3).

Sökorden formulerades utifrån problemformuleringen där fibromyalgi var utgångspunkten. Detta sökord kopplades ihop med de andra nyckelorden från problemformuleringen.

Inklusionskriterier för artiklarna var att de skulle innehålla huvudämnet fibromyalgi, de skulle vara skrivna på engelska, vara tillgängliga genom högskolans bibliotek, vara peer-reviewed samt inte vara äldre än fem år. I den inledande sökningen visade det sig emellertid att antalet artiklar blev för få. På grund av detta utökades kriterierna till att även inkludera artiklar publicerade från och med 2005. Under sökningen skedde en granskning av artiklarnas titlar i sökresultatet för att snabbt bedöma om artiklarna var relevanta för examensarbetets syfte. De artiklar vars titel var intressant för syftet undersöktes närmre genom läsning av abstrakten. Abstrakten som tycktes besvara syftet valdes ut för kvalitetsgranskning. Sökhistoriken infogas i en bilaga (Bilaga 3).

Kvalitetsgranskning

Tretton artiklar valdes ut för kvalitetsgranskning med hjälp av Fribergs (2012, ss.138-139) granskningsmallar. Granskningsmallarna utgörs av ett antal frågor rörande artiklarnas olika delar såsom syfte, metod och resultat. Det finns en mall för kvalitativa studier och en annan mall för kvantitativa studier. Tretton artiklar kvalitetsgranskades totalt, elva av dessa artiklar var kvalitativa och de resterande var kvantitativa. Efter granskning valdes åtta artiklar ut för analys (Bilaga 4). Sju av dessa artiklar var kvalitativa och en av dem var kvantitativ med en kvalitativ del. Dessa artiklar stämde överens med examensarbetets syfte och ansågs ha hög kvalitet. Kvalitén ansågs vara hög då studiernas resultat svarade på deras syfte, metodvalen var väl beskrivna och motiverade samt att forskningsprocessen redovisades öppet. Fyra artiklar valdes bort då deras resultatdel inte svarade på examensarbetets syfte. En artikel som valdes bort då det var svårt att urskilja vad som tillhörde resultatet och vad som tillhörde diskussion.

Dataanalys

De artiklar som valdes ut efter kvalitetsgranskningen analyserades enligt Fribergs (2012, ss. 140-142) modell. Denna modell var uppdelad i tre steg, först skedde återigen en grundlig genomgång av de utvalda artiklarna. De utvalda artiklar från kvalitetsgranskningen lästes ett flertal gånger för att inte missa viktigt innehåll som kunde kopplas till examensarbetets syfte. Detta följdes sedan av steg två där likheter respektive skillnader konstaterades. Fokus lades på likheter inom ämnet i artiklarnas resultat som kunde kopplas till examensarbetets syfte. Genom att finna likheterna tydliggjordes även skillnader i studiernas resultat. Under steg tre gjordes en sammanställning av likheter och skillnader i studiernas resultat innehåll. Dessa avsnitt av likheter och skillnader samlades i ett separat dokument för att skapa en översikt för att lättare kunna forma subteman. Avsnitten färgkodades och bildade då sju subteman och utifrån dessa sju skapades tre teman. Översikten granskades noggrant för att verkligen säkerställa att subteman sorterats in i rätt tema.

RESULTAT

Nedan i tabellen presenteras resultaten i form av tre teman innehållande två respektive tre subteman (Tabell 1).

Tabell 1. Översikt över resultat i form av teman och subteman.

Tema	Subtema
Ett liv med en osynlig sjukdom	Ifrågasatt och mistrodd Maskering av symtom
En förändrad tillgång till livet	Livet med begränsande symtom En förändrad bild av sig själv Den oförutsägbara smärtan
Hantering i vardagen	Strategier för att lindra symtom Behovet av stöd

Ett liv med en osynlig sjukdom

I sex av de åtta artiklarna beskrev deltagarna i studien att de kände sig ifrågasatta och misstrodda av sin omgivning. Det relaterades främst till att fibromyalgins symtom både var osynliga för ögat och att det inte påvisats kliniska förändringar i kroppen.

Ifrågasatt och misstrodd

Personer med fibromyalgi upplever sig ofta vara misstrodda gällande sina symtom då de ifrågasätts av omgivning på grund av att sjukdomen är osynlig och har en oklar etiologi. Denna misstro leder till känslor av ilska, ledsamhet, frustration och uppgivenhet hos deltagarna i studierna (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2011; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2014; Hallberg & Bergman, 2011; Marcus, Lee Richards, Chambers & Bhowmick, 2013; Mui Cunningham & Jillings, 2006; Rodham, Rance & Blake, 2010). Sjukdomens oklara etiologi jämförs av deltagarna i Mui Cunningham och Jillings (2006) studie med andra osynliga sjukdomar. Deltagarna beskriver fibromyalgi som svårare att leva med då den även kliniskt sett är osynlig till skillnad från exempelvis diabetes. Informanterna i Hallberg och Bergmans (2011) studie berättar att eftersom fibromyalgisyndromets etiologi till stor del fortfarande är okänd accepteras tillståndet sällan som en verklig sjukdom. Att leva med en osynlig sjukdom och att dessutom behöva övertyga människor i omgivningen om att symtomen och illabefinnandet är verkligt, upplevs av deltagarna vara jobbigt och öka sjukdomens börda ytterligare (Marcus et al. 2013; Rodham, Rance & Blake, 2010).

Juuso et al. (2011) beskriver att misstron gentemot kvinnorna ökade då de utförde hushållssysslor vilket medförde att symtomens trovärdighet ifrågasattes. Deltagarna i studierna av Marcus et al. (2013); Rodham, Rance och Blake (2010) berättar om sina upplevelser av att bli bemötta av omgivningen såsom att de hittade på eller överdrev

sina symtom. Varken anhöriga eller vårdpersonal upplevdes förstå eller erkänna sjukdomen. I studien gjord av Juuso et al. (2014) beskriver de kvinnliga deltagarna att de i mötet med sjukvården inte blev tagna på allvar. De upplevde att vårdpersonalen inte lyssnade på dem eftersom de kliniska undersökningarna inte påvisade något avvikande. Sjukvårdspersonalens ignorans och misstro gentemot sjukdomen ledde till att kvinnornas illabefinnande ökade efter kontakten med vården. Deras förtroende för sjukvårdspersonalen minskade efter hand på grund av att de vid varje besök också fick olika råd om hur de kunde hantera sjukdomen. De beskrev en oro när de var i behov av att ta nya kontakter med vården. Detta bidrog till att de kände sig tvingade att söka vård hos andra instanser. De personer som vågade kräva vård blev istället bemötta med nonchalans och sarkastiska kommentarer. Även Rodham, Rance och Blake (2010) återger svårigheter i mötet mellan informanter och vårdpersonal. Informanterna berättar om att de fick kämpa, dels för att få sin sjukdom accepterad av vårdpersonalen men även för att få sina behov bekräftade. Dessa svårigheter kvarstod även efter det att informanterna hade fått diagnosen fibromyalgi. Mui Cunningham och Jillings (2006) återger även att deras deltagare upplevde att det otillräckliga stödet från vården försvårade hanteringen av sjukdomen.

Att ständigt bli ifrågasatta av familj, vänner, arbetskollegor och sjukvårdspersonal ledde till att kvinnorna kände sig misstrodda. Omgivningens skepsis gjorde dem rädda att berätta för andra om sin situation (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2014).

Maskering av symtom

Trots att många av deltagarna i studierna upplever sjukdomens osynliga karaktär som ett hinder, skildras det att de i många sociala sammanhang visar upp en fasad av friskhet. Denna maskering överensstämde sällan med hur de kände sig inombords, där de kämpade mot symtom som långvarig smärta och trötthet (Hallberg & Bergman, 2011; Juuso et al., 2014; Kengen Traska et al., 2012; Lempp et al., 2009; Rodham, Rance & Blake, 2010). Hallberg och Bergman (2011) och Juuso et al. (2014) återger hur deltagarna med hjälp av smink, välvårdad frisy och klädsel skapar en frisk fasad och ett presentabelt yttre. Denna fasad utnyttjades av deltagarna som ett verktyg för att hantera omgivningens uppfattning av dem (Rodham, Rance & Blake, 2010). Även Hallberg och Bergmans (2011) forskningspersoner återger att de utnyttjade fasaden som ett skydd från dömande blickar och kommentarer. De antog att samtal om sin sjukdom, smärta och illabefinnande upplevdes vara uttråkande av personer i omgivningen. Lempp et al. (2009) beskriver att deltagarna även undvek att använda hjälpmedel såsom en käpp för att undvika obekväma frågor. Ytterligare beskriver Juuso et al. (2014) hur fasaden hjälpte deltagarna att känna sig piggare och mindre sårbara. Detta blev dock till en börda då kraven från omgivningen ökade och deras funktionsnivå betraktades som högre än vad den egentligen var.

Rodham, Rance och Blake (2010) belyser också denna problematik då den bidrar till att öka misstron kring, samt riskerar att cementera och bevara, fibromyalgi som en osynlig sjukdom. De återger dock att deltagarna i studien lade mindre vikt på dessa negativa konsekvenser fasaden eventuellt gav upphov till och upplevde att ett välvårdat yttre var ett sätt inte ge efter för sjukdomen.

En förändrad tillgång till livet

I flertalet artiklar (6/8) uppgav deltagarna hur livet har förändrats sedan de blivit sjuka. De berättade om de begränsande symtom som tillkommit och hur dessa upplevts begränsa deras vardag. De beskrev hur sjukdomen förändrade deras tillgång till livet och den egna kroppen, de kände inte igen sig själva. Uppfattningen om det egna jaget hade förändrats till följd av sjukdomen.

Livet med begränsande symtom

Fibromyalgisymtomen medförde begränsningar för personerna med sjukdomen och smärtan var det symtom som de uppgav vara mest begränsande. Smärtan invaderade hela kroppen och blev dominerande i det vardagliga livet (Juuso et al., 2011; Kengen Traska et al., 2012; Lempp et al., 2009). Några av deltagarna i studierna av Juuso et al. (2011) och Lempp et al. (2009) påtalade efter att ha drabbats av sjukdomen att de inte upplevt en smärtfri period, det fanns alltid en konstant smärtan. I Kengen Traska et al. (2012) berättade intervjupersonerna att vissa dagar var huden så känslig att beröring och friktion från kläder upplevdes smärtsam. På grund av att smärtan störde nattsömnerna kände de medverkande i Juuso et al. (2011) och Lempp et al. (2009) aldrig sig helt utvilade. Detta orsakade en känsla av utmattning dagen efter vilket bidrog till en kronisk trötthet. Hallberg och Bergman (2011) och Mui Cunningham och Jillings (2006) återger informanternas erfarenhet av att smärta i samband med trötthet var den mest begränsande faktorn i sjukdomen. De uttryckte att ett symtom kunde förvärra andra symtom som hör till sjukdomen. Detta exemplifierades av en intervjuperson som att otillräcklig sömn resulterade i att smärtan upplevdes skarpare (Mui Cunningham & Jillings, 2006). De medverkande besvärades även av kognitiva symtom såsom minnessvårigheter och bristande koncentrationsförmåga. Vissa upplevde även en ökad känslighet för ljud och problem med att samordna sina rörelser (Hallberg & Bergman, 2011; Juuso et al., 2011; Lempp et al., 2009).

Intervjupersonerna beskrev att stress var deras värsta fiende och att för mycket aktivitet och negativ stress ökade smärtan. Detta kunde illustreras av att symtomen förvärrades markant då de utförde uppgifter som var krävande och översteg deras kapacitet. Även aktiviteter de var vana att utföra till exempel hushållssysslor bidrog till att förvärra symtomen (Hallberg & Bergman, 2011). Deltagarna tenderade att försöka utföra så mycket som möjligt under de dagar symtomen var mindre besvärliga, vilket ofta medförde att smärtan, utmattningen och stelheten ökade efterföljande dagar (Hallberg & Bergman, 2011; Juuso et al., 2011). Forskningspersonerna påpekade att monotona rörelser kunde orsaka smärta och stelhet. De uppgav paradoxalt nog att brist på rörelse även det ledde till ökad smärta och stelhet (Hallberg & Bergman, 2011). Juuso et al. (2011) återger att oförmågan kunde ge upphov till känslor av tomhet, hjälplöshet och svaghet hos personer med fibromyalgi.

En förändrad bild av sig själv

Juuso et al. (2011) samt Rodham, Rance och Blake (2010) återger samtliga hur informanterna beskrev att den förändrade kroppsliga funktionen till följd av framförallt smärtan medförde att de inte längre kände igen sina egna kroppar. Detta medförde en förändrad tillgång till livet och det sätt dem såg på sig själva. Dem kände att de inte

längre kunde uppfylla de roller de tidigare haft, vilket påverkade deras sociala liv. Rodham, Rance och Blake (2010) beskriver att i samspel med humörsvängningar och nedsatta kognitiva funktioner påpekade deltagarna att de upplevde en förlust av sin identitet. Vidare menade de intervjuade att personer med fibromyalgi lever med en ny identitet jämfört med innan sjukdomens debut och att den nya identiteten på många plan är förminskad.

Juuso et al. (2011) beskriver deltagarnas upplevelser av fysiska sensationer som illustrerades som ökad känslighet mot kyla, svullnader och ömmande hud. Ytterligare berättade deltagarna att på grund av dessa sensationer upplevde de sin kropp som trasig och att denna obekanta kropp var frustrerande att leva med. Även informanterna i Lempp et al. (2009) påpekade denna frustration, att de inte kunde lita på sin kropp på samma sätt som innan sjukdomen. Denna obekanta kropp var skrämmande för dem och förde med sig ett sänkt självförtroende samt en förlust av identitet till följd av symtomens oförutsägbarhet.

Den oförutsägbara smärtan

Symtomens oregelbundenhet och variation i både intensitet och lokalisation resulterade i att förmågan hos personer med fibromyalgi växlade från dag till dag. Detta gjorde det svårt att planera aktiviteter och deltagarna var tvungna att anpassa planeringen efter dagsformen (Hallberg & Bergman, 2011; Juuso et al., 2011; Kengen Traska et al., 2012; Mui Cunningham & Jillings, 2006). Ytterligare uttryckte intervjupersonerna att de behövde spara in på krafterna innan de utförde planerade sysslor (Juuso et al., 2011). Smärtan har ingen indikation eller tecken på hur måendet hos personer med fibromyalgi kommer kännas följande dag. Livsstilen fick anpassas efter symtomens svårighetsgrad (Hallberg & Bergman, 2011). I Mui Cunningham och Jillings (2006) studie påpekade intervjupersonerna att vanliga aktiviteter kunde resultera i ett smärtutbrott men även att smärtan i perioder kunde vara närvarande utan någon utlösande faktor. Det kunde ge upphov till känslomässig samt mental inverkan på personerna vilket exemplifierades av en intervjuperson som plötslig nedstämdhet.

Hantering i vardagen

I majoriteten av studierna (6/8) förmedlade deltagarna vilka tillvägagångssätt de använde sig utav för att hantera symtomen i vardagen. Behovet av stöd från personer i deras närhet uttrycktes vara av stor vikt för att stärka personerna.

Strategier för att lindra symtom

För att lindra symtomen använde intervjupersonerna olika strategier vars främsta mål var att balansera förhållandet mellan aktivitet och vila. Genom att på olika sätt portionera sin energi och minska aktiviteter som gav upphov till stress. Ett tillvägagångssätt var att lära sig prioritera sina egna behov, önsknings och de aktiviteter som de ansåg mest värdefulla. Detta krävde att de även fick sätta gränser och ibland säga nej till familj, vänner och arbetskamrater. De behövde anpassa det tempo med vilket de utförde olika aktiviteter för att spara sin energi. Uppgifterna de klarade av varierade och fick anpassas efter dagsformen, intervjupersonerna beskrev att de alltid

var tvungna att ligga steget före i sin planering (Hallberg & Bergman, 2011; Juuso et al., 2011; Kengen Traska et al., 2012; Lempp et al., 2009). Ett viktigt förhållningssätt menade flertalet deltagare i Hallberg och Bergman (2011), Juuso et al. (2011) samt Mui Cunningham och Jillings (2006) vara ett positivt tänkande. Detta menade deltagarna bland annat var att acceptera sjukdomen och att försöka se det från den ljusa sidan. Ett exempel gavs av en deltagare i Mui Cunningham och Jillings (2006) studie, där deltagaren berättade att hon vaknade på morgonen med smärtor, men att hon i alla fall vaknade. Deltagaren beskrev det som att leva, men att livet hade blivit en utmaning och det var något som måste accepteras.

Intervjupersonerna påpekade att om de utförde uppgifter som var roliga eller krävde mycket koncentration kunde smärtan glömmas bort. De drog nytta av att bli distraherade då de fokuserade på uppgifter istället för att tänka på smärtan (Hallberg & Bergman, 2011; Juuso et al., 2011; Kengen Traska et al. 2012). Aktiviteter som fungerade som en distraktion från smärtan exemplifierades i studierna av Juuso et al. (2011); Kengen Traska et al. (2012) som promenader utomhus, trädgårdsarbete, sällskapsspel eller handarbete. Ytterligare återger Kengen Traska et al. (2012) att avslappnande musik och meditation var avstressande och distraherade deltagarna från smärtan. Detta beskrivs också i studien av Hallberg och Bergman (2011) där även socialt umgänge, Chi-Gong, dans, massage eller värme kunde leda till kortare perioder av smärtfrihet.

Deltagarna i studierna av Kengen Traska et al. (2012) och Lempp et al. (2009) uppgav att de anpassat sin hemmiljö och införskaffat olika hjälpmedel och metoder för att underlätta vardagen. Till exempel att använda duschstol och att arbeta i en ergonomisk arbetsställning. Lempp et al. (2009) återgav att två intervjupersoner hade fått hjälp i form av sociala insatser där deras hushåll hade anpassats efter personernas nya behov. En deltagare i Mui Cunningham och Jillings (2006) studie belyste vikten av att vara uppmärksam på sina symtom för att på bästa sätt kunna hantera dem. Personen påpekade att strategier som fungerat en dag kanske inte fungerade dagen därpå vilket kunde orsaka känslor av frustration.

Behovet av stöd

Personer med fibromyalgi beskrev behovet av stöd från omgivningen som en viktig faktor i hanteringen av sjukdomen (Juuso et al., 2014; Kengen Traska et al., 2012; Mui Cunningham & Jillings, 2006). Stödgrupper uppgavs vara av stor nytta för deltagarna i studierna av Juuso et al. (2014) och Kengen Traska et al. (2012). Deltagarna uttryckte att de regelbundet besökte stödgrupper för att dela med sig av erfarenheter vilket i sin tur gav deltagarna en känsla sammanhang. Detta då personer med samma sjukdom eller liknande svårighet ansågs vara de enda som verkligen förstod problemen personer med fibromyalgi möter i vardagen. Juuso et al. (2014) återger ytterligare att forum för stöd, till exempel olika föreningar, internetgrupper samt nära vänner gjorde det möjligt för deltagarna att berätta om sina erfarenheter utan att riskera att bli misstrodda och ifrågasatta. Från dessa forum kunde personerna också ta emot vänliga råd som att till exempel sänka tempot och även acceptera att bli tillsagd att undvika vissa aktiviteter för att inte slita ut sig. De kunde även få tröst i svåra perioder. Deltagarna uttryckte att

dessa forum gav upphov till en känsla av trygghet och gav dem nya krafter samt ökade motivationen att möta sjukdomen i vardagen.

Dock ansåg deltagarna i Mui Cunningham och Jillings (2006) studie att stödgrupper inte fungerade för dem. Deras erfarenheter var att stödgrupper främst blev en plats för klagan istället för en källa till stöd. Den negativa atmosfären kunde få dem att känna sig nedstämda. Trots detta ansåg deltagarna att stödgrupper kunde vara en bra mötesplats att hämta stöd från och dela med sig av erfarenheter. De gav förslag på andra typer av grupper till exempel gruppträning inom stödgruppen och att erbjuda informationsträffar till familj, vänner samt nyfikna personer för att på så sätt göra sjukdomen mer synlig.

Sammanfattningsvis beskriver deltagarna i de olika studierna vad de upplevde som viktiga aspekter för ett tillfredställande möte med vårdgivaren:

- Att få utrymme att berätta om sina erfarenheter och bli lyssnad till
- Att bli tagen på allvar och trodd
- En ökad kunskap om fibromyalgi hos vårdpersonal.

DISKUSSION

Diskussionen består av två avsnitt, metoddiskussionen kretsar kring reflektion rörande examensarbetets styrkor och svagheter, metodval samt urval av litteratur. Resultatdiskussionen syftar till att diskutera utvalda delar av resultatet.

Metoddiskussion

Metoden som valdes för examensarbetets utförande var Fribergs (2012, ss. 133- 143) modell för litteraturöversikt. Den valdes då den upplevdes vara tydlig och strukturerad.

Litteratursökningen utfördes i två databaser, detta för att öka tillförlitligheten av examensarbetet då risken för att utelämnas relevanta artiklar minskade. Det gjordes även sökningar i PubMed under den inledande litteratursökningen, utan att någon ytterligare studie återfanns. En orsak kan ha varit att vi haft otillräcklig kunskap och förståelse för databasens sökfunktioner. Dessutom var de artiklar som hittades i PubMed identiska med de som redan hämtats från Scopus och CINAHL. De sökord som användes skapades utefter examensarbetets syfte för att vi skulle finna artiklar vars resultat utgick från människors erfarenheter av att leva med fibromyalgi. Under litteratursökningen påträffades ett hinder då vissa artiklar av intresse inte var tillgängliga genom högskolans bibliotek och dessa kunde därför inte användas i resultatet.

Ambitionen var att inte inkludera studier äldre än fem år då så ny forskning som möjligt önskades användas i examensarbetet. Men då det inte gav tillräckligt med material för att besvara syftet utökades inklusionskriterierna till tio år. Inklusion av äldre studier motiverades med att människors upplevelser och erfarenheter är av värde oavsett tidpunkten då de erfarits. Då fibromyalgi är ett relativt nytt forskningsområde kan ett större tidsspänn också vara betydelsefullt för att skapa en överblick av eventuella förändringar och likheter.

Litteraturen har genomgått en systematisk granskning för att säkra kvalitén. Sju av de inkluderade artiklarna var kvalitativa och en var kvantitativ. Anledningen till att artikeln genomförd med kvantitativ metod användes var att den innehöll en kvalitativ del. Denna del var en så kallad "Free Response"-fråga vilket innebär att deltagarna fick svara på en fråga med egna ord till skillnad från de övriga enkätfrågorna. Det var 3597 av de 6126 deltagarna som svarade på "Free Response"-frågan. Författarna av studien analyserade inte dessa svar statistisk utan bearbetade endast fram olika kategorier. Det var dessa kategorier som användes i examensarbetet resultat då det stämde överens med syftet.

En av styrkorna är att kvalitetsgranskningen och analysen av artiklarna utförts separat av två personer för att sedan ha jämförts och diskuterats tillsammans, vilket ökar granskningens tillförlitlighet. Detta gjordes även för att minska risken att författarnas förförståelse skulle färga resultatet. En ytterligare styrka är att utvalda artiklars resultat, trots att det skiljer några år mellan den äldsta och nyaste, är enhetligt. Detta kan tyda på att upplevelsen av att leva med fibromyalgi inte förändrats under de senaste tio åren. En annan styrka är att alla utom en av de utvalda artiklarna bygger på data med hjälp av intervjuer vilket är ett bra verktyg för att få en förståelse av människors upplevelser. Då syftet var att beskriva upplevelser och då de är svåra att kvantifiera förklarar detta valet av inkluderade studier. Om sökningar gjorts i fler databaser hade urvalet eventuellt kunnat generera ytterligare aspekter att presentera i resultatet.

Det kan föreligga risk för feltolkning av de studiers resultat som examensarbetets resultat bygger på då artiklarna är skrivna på engelska, vilket kan ha påverkat innehållet i vårt resultat. Denna risk har försökt minimerats genom att artiklarna lästs igenom ett flertal gånger. Vi har valt att inte presentera sidhänvisning till de utvalda studierna i resultatet då det stjäl utrymme och stör läsandet i de fall där flera studier har bearbetats och syntetiserats samman. För att vara konsekventa i detta avsnitt har vi även valt att inte presentera sidhänvisning till de studier som bearbetas enskilt. För en översikt över de utvalda studiernas resultat (Bilaga 4).

Lundman och Hällgren Granheim (2012, ss. 198-199) beskriver att överförbarhet beror på i vilken utsträckning som en studies resultat kan överföras till andra kontext. De påtalar att författare kan skapa förutsättningar för överförbarhet genom att noga beskriva studiens metod, dock påpekar de att det är läsaren som avgör om resultatet kan överföras till en annan grupp eller situation. Olika delar av resultatet i vår litteraturöversikt anser vi vara överföringsbara till andra kontext. Det avsnitt som handlar om hantering av långvarig smärta skulle kunna överföras till livssituationer för personer som lever med långvariga smärttillstånd av andra orsaker då strategierna som beskrivs bidrar med kunskap som berör deras situation. Avsnittet som belyser förlust av identitet och förändrad kropp till följd av sjukdom skulle också kunna överföras till andra situationer där människor blir begränsade av olika sjukdomstillstånd.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att personer med fibromyalgi möter svårigheter i sin vardag. Fibromyalgi är en sjukdom som påverkar hela människan, trots detta är sjukdomen många gånger dold för omgivningen. Personer kan till följd av sjukdomen uppleva en

förändring av sin identitet. Behovet av stöd beskrevs av flertalet forskningsdeltagare som viktigt för att orka med vardagen.

Att maskera en osynlig sjukdom

I resultatet belystes det av flera deltagare att de försökte upprätthålla en fasad av normalitet. Goffman (2014, ss. 26-27) menar att den mask som människor bär kan ses som en förlängning av den uppfattning de har om sig själva och den roll de vill leva upp till. Masken som upprättas kan ses som en avbild av det *jag* som människan önskar vara, denna mask kan sammanflätas med den inre bild människan har av sig själv. På så vis kan masken bli en del av människans identitet. Masken kan även ses som ett skydd mot den stigmatisering som av personer med fibromyalgi som beskrivs i resultatet. Goffman (2011, s. 22) menar att en person som stigmatiseras kan uppleva känslor av att inte veta vad omgivningen anser om personen. Detta kan leda till att personen i kontakt med omgivningen kan känna sig ifrågasatt och i förväg värderar och anpassar sig efter det intryck hen tror sig ge omgivningen. I en studie av Skuladottir och Halldorsdottir (2011, s. 87) återges det att deltagarna genom att dölja sin smärta försöker fly från rollen som sjuk och på så vis bevara en känsla av värdighet. I resultatet blev detta synligt då deltagarna beskrev att trots de negativa konsekvenserna valde de att maskera sina symtom. Newheiser och Barreto (2014, s. 64) har i sina studier funnit rörande stigmatisering att om det som orsakar stigma döljs, exempelvis genom att maskera en osynlig sjukdom, är risken att känslan av social samhörighet minskas.

Vikten av stöd

Goffman (2011, ss. 28-29) beskriver att de som kan förstå och stödja en person som möter stigma är människor som delar samma stigmatisering och därför har liknande erfarenheter. Vidare skriver han dock att genom att dela erfarenheter i exempelvis en stödgrupp kan en person känna att fokus ligger på lidandet sjukdomen skapar. I resultatet påtalas det att stödgrupper riskerar att bli en plats för klagan snarare än en plats för stöd. Sallinen, Kukkurainen och Peltokallio (2011, ss. 128-129) beskriver i sin studie att en viktig beståndsdel i stödgrupper är ömsesidighet. Att deltagarna både kan ta emot stöd och få förståelse, och samtidigt ge det till andra personer i gruppen. De medverkande i deras studie återgav även värdet av att möta personer i olika skeden av sjukdomen. De uttryckte en tacksamhet gentemot det stöd de fått från mer erfarna deltagare när de var nydiagnostiserade. I framtiden hoppades de kunna vara ett stöd för andra. Deltagarna med längre erfarenhet av att leva med sjukdom delade med sig utav sina upplevelser rörande olika medicinska och alternativa behandlingar samt strategier för att hantera symtomen. De gav praktiska tips till de mindre erfarna deltagarna om hur de kunde hantera svårigheter i det vardagliga livet, exempelvis hur de skulle kunna handskas med sömnproblematiken.

I studien av Skuladottir och Halldorsdottir (2011, s. 86) berättar en deltagare att stödet från vårdaren var som en sorts medicin. Forskningsdeltagarna beskrev behovet av att möta en vårdare som var villig att lyssna på både deras bra och dåliga erfarenheter. Även deltagarna i studien av Matthias, Miech, Myers, Sargent och Bair (2012, ss. 120-123) uttrycker betydelsen av sjuksköterskans stödjande roll för att hjälpa dem finna strategier för att hantera smärta. Studien fann tre teman rörande sjuksköterskans roll. I

det första temat beskriver deltagarna hur viktigt det var att det fanns någon att bolla sina tankar med och att de tillsammans kunde diskutera fram lösningar på problem. Det andra temat handlar om att deltagarna kände sig ansvariga för att prova de strategier för smärthantering sjuksköterskan lärt ut. Deltagarna följdes upp av sjuksköterskan genom regelbundna telefonsamtal där utvärdering skedde. Detta leder till tema tre som påvisar värdet av sjuksköterskans uppmuntrande och motiverande roll. Uppföljningssamtalen var ett exempel på hur sjuksköterskan skapade motivation och uppmuntran hos deltagarna. Dessa tre teman visar hur viktig sjuksköterskans roll är för patienter som försöker förändra och hantera sin livssituation. Stödet från vårdaren hjälpte dem att fortsätta använda de strategier som de lärt sig trots motgångar.

Meningsskapande och tillitsfulla möten

Dock framkommer det i resultatdelen att deltagarna i de olika studierna upplevt mötet med vården som dåligt, de har exempelvis känt sig nonchalerade, ifrågasatta och deras behov har många gånger förblivit otillfredsställt. Enligt Gustafsson, Snellma och Gustafsson (2013, ss. 368-369) kan komplexiteten i ett meningsfullt möte belysas som något som ger trygghet, värme, gemenskap, vara en läkande kraft och skapa förståelse. Holopainen, Nyström och Kasén (2014, ss. 53-55) utvecklar detta med sina fynd gällande det vårdande mötets förutsättningar. I sin studie fann de fyra utgångspunkter som karaktäriserar ett vårdande möte. Utgångspunkter beskrevs av deltagarna som en känsla av att det fanns någon att prata med om behovet fanns. Att ha tillit till vårdarnas profession och lita på att de gör sitt bästa var den andra utgångspunkten. Detta möjliggjorde att deltagarna då kunde vila eftersom de la över ansvaret till vårdarna. Vidare berättade deltagarna om vikten av att känna hur vårdarna tog sig tid att lyssna men även gav tid för deltagarna att bearbeta situationen i sin egen takt. Den sista utgångspunkten beskrevs som att få lov att vara människa samtidigt som deltagarna även var patienter. Att få vara patient och människa samtidigt, gav deltagarna en möjlighet att få vara sig själva i det skeende de befann sig i.

I examensarbetets resultat beskrevs att en acceptans av sjukdomen var en strategi för att hantera vardagen och kunna leva ett fullvärdigt liv och inte i skuggan av sjukdomen. Mayan, Morse och Eldershaw (2006, ss. 22-24) beskriver processen av "self-reformulation". Den innebär att om en människa accepterar den förändrade livssituation som sjukdom och lidande har orsakat kan denna omformulering påbörjas. Acceptansen leder till ett behov av att återupprätta livet, personen förstår då att sjukdomen är en erfarenhet som de alltid kommer bära med sig. Erfarenheten har givit dem insikter om sig själva och livet som de tidigare inte hade. Det som karaktäriserar "self-reformulation" är enligt studien en förmåga att ompröva prioriteringar, ett behov av ömsesidighet och att kunna se värdet av den erfarenhet lidandet gett upphov till.

SLUTSATSER

Det går att fastställa att personer med fibromyalgi upplever sin kropp som förändrad och att detta även leder till en förändring i mötet med omgivningen. Då sjukdomen är osynlig för omgivningen bemöts de med misstro av anhöriga, vänner och kollegor, men

deras upplevelser ifrågasätts även av sjukvården. Detta medför att personer med fibromyalgi ofta väljer att dölja sina symtom för andra för att bli uppfattade som om att de mår väl. Detta medför att det finns en risk att omgivningens misstro gentemot sjukdomens yttringar förstärks. Det är därför viktigt att öka kunskapen om fibromyalgi så att de som drabbats kan få rätt stöd från sin omgivning samt i mötet med sjukvården. Om dessa personer kan få stöd från sjukvården ökar förutsättningarna för att de kan delta i de sociala sammanhang de önskar. Att delta i aktiviteter minskar risken för exempelvis isolering och depression. Detta bidrar till en ökad social hållbarhet och även en minskad ekonomisk belastning för sjukvården. Ökad kunskap om fibromyalgi hos allmänheten kan ge större förståelse för personer med fibromyalgi. Det kan underlätta för de drabbade att återgå till arbetslivet med sina förändrade förutsättningar.

Sjuksköterskan har en viktig roll i mötet med denna patientgrupp då ett vårdande möte kan skapa de förutsättningar en person med fibromyalgi behöver för att acceptera sin sjukdom och uppleva hälsa trots den. Genom att samtala, lyssna och se människan bakom sjukdomen kan vårdaren tillsammans med patienten skapa tillitsfulla möten. Framtida forskning om sjukdomens etiologi skulle kunna medföra att fibromyalgi blir accepterat av omgivningen som en verklig sjukdom, vilket skulle kunna medföra att stigmatisering minskar.

REFERENSER

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

Ericson, Elsy & Ericson, Thomas (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. 4., [rev.][utök.] uppl. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (2007). Becoming Through Suffering – The Path to Health and Holiness. *International Journal for Human Caring*. 11(2), ss. 8-16.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 2., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 133- 143.

Goffman, E. (2011). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. 3. uppl. Stockholm: Norstedt.

Goffman, E. (2014). *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. 6. uppl. Stockholm: Studentlitteratur.

Gustafsson, L- K., Snellma, I. & Gustafsson, C. (2013). The meaningful encounter: patient and next-of-kin stories about their experience of meaningful encounters in health-care. *Nursing Inquiry*. 20(4), ss. 363- 371.

*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).

Holopainen, G., Nyström, L. & Kasén, A. (2014). Day by Day, Moment by Moment – the Meaning of the Caring Encounter. *International Journal of Caring Science*. 7(1), ss. 51-57.

*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).

*Juuso, P., Skär, L., Olsson, M. & Söderberg, S. (2014). Meanings of Being Received and Met by Others as Experienced by Women With Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*. 24(10), ss. 1381-1390.

*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), ss. 626-635.

Kosek, E. (2010) . Fibromyalgi. I Werner, M. & Leden, I. (red.). *Smärta och smärtbehandling*. 2 uppl. Stockholm: Liber, ss. 520-527.

*Lempp, H. K., Hatch, S. L., Carville, S. F. & Choy, E. H. (2009). Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders*. 10(1).

Lindwall, L. (2012). Kroppen. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. 1 uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 129-140.

Lundman, B. & Hällgren Granheim, U. (2012) Kvalitativ Innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. 2., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 187-201.

*Marcus, D. A., Lee Richards, K., Chambers J. F. & Bhowmick, A. (2013). Fibromyalgia Family and Relationship Impact Exploratory Survey. *Musculoskeletal Care*. 11(3), ss. 125-134.

Matthias, M. S., Miech, E. J., Myers, L. J., Sargent, C. & Bair, M. J. (2012). An Expanded View of Self-Management: Patients' Perceptions of Education and Support in an Intervention for Chronic Musculoskeletal Pain. *Pain Medicine*. 13(8), ss. 1018-1028.

Mayan, M. J., Morse, J. M. & Eldershaw, L. P. (2006) Developing the concept of self-reformulation. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 1(1), ss. 20- 26.

*Mui Cunningham, M. & Jillings, C. M. (2006). Individuals' Descriptions of Living With Fibromyalgia. *Clinical Nursing Research*, 15(4), ss. 258-273.

Newheiser, A-K. & Barreto, M. (2014) Hidden costs of hiding stigma: Ironic interpersonal consequences of concealing a stigmatized identity in social interactions. *Journal of Experimental Social Psychology*. 52, ss. 58- 70.

Olsson, M. (2009). Att leva med multipel skleros. I Söderberg, S. (red.) *Att leva med sjukdom*. 1. uppl. Stockholm: Norstedts akademiska förlag, ss. 87-101.

*Rodham, K., Rance, N. & Blake, D. (2010). A Qualitative Exploration of Carers' and Patients' Experiences of Fibromyalgia: One Illness, Different Perspectives. *Musculoskeletal Care*. 8(2), ss. 68-77.

Sallinen, M., Kukkurainen, M. L. & Peltokallio, L. (2011) Finally heard, believed and accepted- Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling*. 85(2), ss. 126- 130.

Skuladottir, H. & Halldorsdottir, S. (2011). The quest for well-being: self-identified needs of women in chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 25(1), ss. 81- 91.

Skär, L. & Söderberg, S. (2009). Bemötandets betydelse. I Söderberg, S. (red.) *Att leva med sjukdom*. 1. uppl. Stockholm: Norstedts akademiska förlag, ss. 41- 48.

Söderberg, S. (2009). När livet inte längre kan tas för givet. I Söderberg, S. (red.) *Att leva med sjukdom*. 1. uppl. Stockholm: Norstedts akademiska förlag, ss. 17-25.

Söderberg, S., Lundman, B. & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9(5), ss. 575-587.

Werner, M. (2010). Smärtfysiologi. I Werner, M. & Leden, I. (red.) *Smärta och smärtbehandling*. 2., [rev.] uppl. Stockholm: Liber, ss. 29-62.

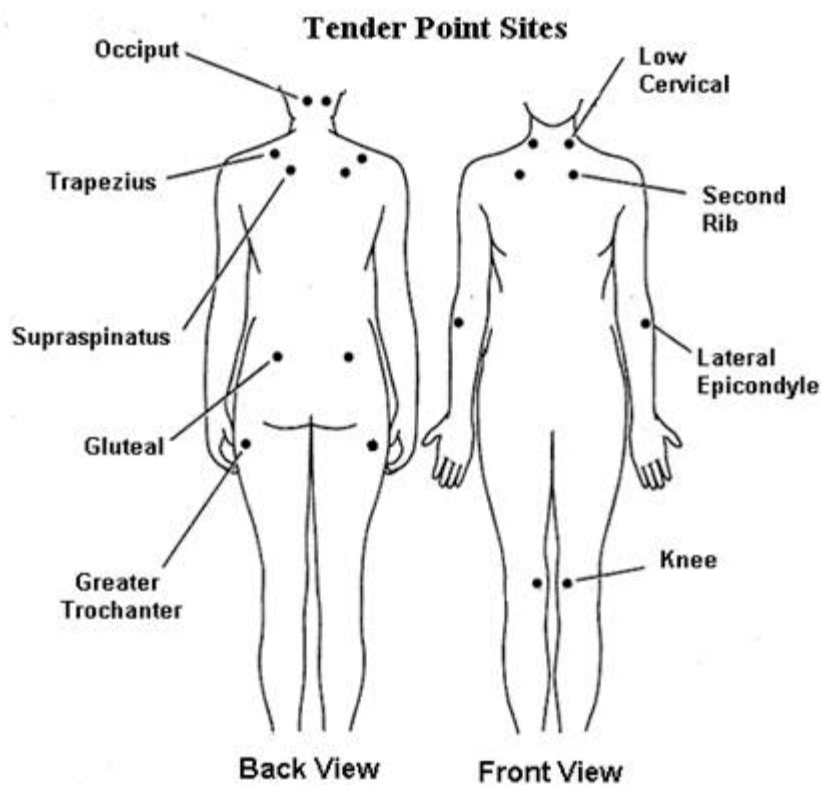
Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap I klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur

Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, et al. (2010). The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, 62(5), ss. 600-610.

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

BILAGA 1

Tender points vid fibromyalgi.



Hämtad från:

http://www.socialsecurity.gov/OP_Home/rulings/di/01/SSR2012-02-di-01.html#FN08
[2015-03-16]

BILAGA 2

Alternativa kriterier för diagnostik av Fibromyalgi.

Table 4. Fibromyalgia diagnostic criteria			
Criteria			
A patient satisfies diagnostic criteria for fibromyalgia if the following 3 conditions are met:			
1) Widespread pain index (WPI) ≥ 7 and symptom severity (SS) scale score ≥ 5 or WPI 3–6 and SS scale score ≥ 9 .			
2) Symptoms have been present at a similar level for at least 3 months.			
3) The patient does not have a disorder that would otherwise explain the pain.			
Ascertainment			
1) WPI: note the number areas in which the patient has had pain over the last week. In how many areas has the patient had pain? Score will be between 0 and 19.			
Shoulder girdle, left	Hip (buttock, trochanter), left	Jaw, left	Upper back
Shoulder girdle, right	Hip (buttock, trochanter), right	Jaw, right	Lower back
Upper arm, left	Upper leg, left	Chest	Neck
Upper arm, right	Upper leg, right	Abdomen	
Lower arm, left	Lower leg, left		
Lower arm, right	Lower leg, right		
2) SS scale score:			
Fatigue			
Waking unrefreshed			
Cognitive symptoms			
For the each of the 3 symptoms above, indicate the level of severity over the past week using the following scale:			
0 = no problem			
1 = slight or mild problems, generally mild or intermittent			
2 = moderate, considerable problems, often present and/or at a moderate level			
3 = severe: pervasive, continuous, life-disturbing problems			
Considering somatic symptoms in general, indicate whether the patient has:*			
0 = no symptoms			
1 = few symptoms			
2 = a moderate number of symptoms			
3 = a great deal of symptoms			
The SS scale score is the sum of the severity of the 3 symptoms (fatigue, waking unrefreshed, cognitive symptoms) plus the extent (severity) of somatic symptoms in general. The final score is between 0 and 12.			
* Somatic symptoms that might be considered: muscle pain, irritable bowel syndrome, fatigue/tiredness, thinking or remembering problem, muscle weakness, headache, pain/cramps in the abdomen, numbness/tingling, dizziness, insomnia, depression, constipation, pain in the upper abdomen, nausea, nervousness, chest pain, blurred vision, fever, diarrhea, dry mouth, itching, wheezing, Raynaud's phenomenon, hives/welts, ringing in ears, vomiting, heartburn, oral ulcers, loss of/change in taste, seizures, dry eyes, shortness of breath, loss of appetite, rash, sun sensitivity, hearing difficulties, easy bruising, hair loss, frequent urination, painful urination, and bladder spasms.			

Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, et al. (2010). The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, 62(5), ss. 600-610.

BILAGA 3

Översikt av litteratursökning.

Databas	Sökord	Inklutions- Kriterier och begränsningar	Antal träffar	Kvalitets- granskade artiklar	Utvalda artiklar
Scopus, 9/3- 2015	”Fibromyalgia” AND ”Daily living”	- 2005- 2015 - English - Peer- reviewed - Subject Area: Nursing	30	6	6
Scopus, 10/3- 2015	”Söderberg, Siv”	- 2005- 2015 - English - Peer- reviewed - Keyword: Fibromyalgia	4	1	1
CINAHL, 10/3- 2015	”Fibromyalgia”	- 2005- 2015 - English - Peer- reviewed - Subject MH: Fibromyalgia, quality of life, fatigue	21	1	0
CINAHL, 10/3- 2015	“Fibromyalgia” AND “Lived experience”	- 2005-2015 - English - Peer- reviewed	11	1	0
Scopus, 10/3- 2015	“Fibromyalgia” AND “Body image”	- 2005-2015 - English - Peer- reviewed	24	1	0
Scopus, 11/3- 2015	“Fibromyalgia” AND “Qualitative	- 2005-2015 - English - Peer- reviewed - Keyword: Fibromyalgia - Document type: Article	85	1	1
Scopus, 11/3- 2015	“Fibromyalgia” AND “Phenomenology”	- 2005-2015 - English - Peer- reviewed	15	1	0

BILAGA 4

Översikt av de i analysen ingående studierna, presenteras efter årtal.

	Problem och syfte	Metod	Urval	Resultat
<p>Titel: Meanings of Being Received and Met by Others as Experienced by Women with Fibromyalgia</p> <p>Författare: Juuso, P., Skär, L., Olsson, M. och Söderberg, S.</p> <p>Tidskrift: Qualitative Health Research</p> <p>Land & Årtal: Sverige, 2014</p>	<p>Att belysa betydelsen av att bli emottagen och bemött av andra såsom det upplevs av kvinnor med fibromyalgi.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer skedde utifrån en narrativ utgångspunkt (Mishler, 1986; Sandelowski, 1991). Intervjuerna spelades in på band och transkriberades ordagrant. Data insamlingen gjordes 2012. Analysen gjordes med en fenomenologisk – hermeneutisk tolkningsmodell (Lindseth & Norberg, 2004; Ricoeur, 1976).</p>	<p>Nio kvinnor med fibromyalgi deltog i studien. Inklusionskriterier var att ha diagnosen fibromyalgi, och vara mellan 18 – 65 år. Deltagarna blev rekryterade via Fibromyalgi förbundet och Folkbildningsförbundet.</p>	<p>Deltagarna beskrev att de hade blivit mottagna och bemötta med misstro då fibromyalgi inte är synligt och har en oklar etiologi. De berättade att de blev ifrågasatta på arbetsplatsen då de var tvungna att minska arbetstimmar. Att bli ignorerad av sjukvårdspersonal uppmärksamades. Förståelse inom familjen beskrevs som bristande. Kvinnorna belyste hur stärkta de blev när de blev lyssnade till och trodda.</p>
<p>Titel: Fibromyalgia Family and Relationship Impact Exploratory Survey</p> <p>Författare: Marcus, D. A., Lee Richards, K., Chambers, J. F. och Bhowmich, A.</p> <p>Tidskrift: Musculoskeletal Care</p> <p>Land & Årtal: USA, 2013</p>	<p>Att undersöka ett stort urval av vuxna med fibromyalgi om hur sjukdomen påverkar relationen till deras partner, barn och nära vänner.</p>	<p>Kvantitativ studie. De medverkande fick fylla i en webbenkät bestående av fyrtio flervalsfrågor. Enkäten avslutades med en "Free response" fråga. Deskriptiv statistik användes för att utvärdera enkätsvaren.</p>	<p>Länken till enkäten publicerades på webbsidor som handlade om fibromyalgi och migrän. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara över arton år och vara diagnostiserade med fibromyalgi.</p>	<p>40% av deltagarna (n=6020) beskrev att relationen till sin partner blivit försämrad. Relationen till sina barn beskrevs av 4341 deltagare. 1/3 av deltagarna beskrev att deras barn tog illa upp då de inte kunde delta i olika aktiviteter på grund av sjukdomen. Relationen till nära vänner beskrevs av 4361 deltagare och resultatet visade att endast en minoritet upplevde en försämring i relationen till nära vänner. 3597 deltagare svarade på "free response" frågan och utav dessa svar fann författarna olika teman. De fann att deltagarna kände sig isolerade och undvek att skapa</p>

				relationer. Att relationer till familj och vänner hämmas på grund av sjukdomen. Relationen påverkas av symtomen som är oförutsägbara, svårt att göra planer. Fibromyalgi begränsar utveckling av relationer. Minskad libido. Rädsla för att relationer ska brista.
--	--	--	--	--

	Problem och syfte	Metod	Urval	Resultat
<p>Titel: Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia</p> <p>Författare: Traska Kengen, T., Rutledge, D. N., Mouttapa, M., Wiess, J. och Aquiono, J.</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing</p> <p>Land & Årtal USA, 2012</p>	<p>Att beskriva hur personer med fibromyalgi hanterar sina liv med tanke på de symtom de upplever, särskilt hur de använder sig av icke-farmakologiska strategier och hur dessa strategier integreras med läkemedel.</p>	<p>Kvalitativ beskrivande studie. Data samlades in genom intervjuer med öppna frågor, där deltagarna delades in två och två. Data analyserades med hjälp innehållsanalys enligt Tengen Kraska och Rutledge som följde Knodels (1993) metod. Detta ledde till att ett flertal teman identifierades som sedan granskades och validerades av medförfattarna som var närvarande under intervjuerna.</p>	<p>Urvalet bestod av åtta kvinnor , med medelåldern 61 år, som deltagit i en tidigare studie gjord 2008. Inklusionskriterierna i den tidigare studien var att de skulle vara över 50 år, självständigt klara av sin vardag, MMT-test med ≥ 24 poäng, klara av att gå i sex minuter utan assistans och inte ha något medicinskt tillstånd som förhindrar deltagande.</p>	<p>Deltagarna beskrev att deras primära strategin för att klara av vardagen var att dra ned på aktiviteterna. Att planera framåt, att låta andra hjälpa till och att balansera aktiviteter. Att fokusera på det kroppsliga, psykiska och spirituella var en annan strategi som utgick från ett mer holistiskt perspektiv på livet. Meditation och andra aktiviteter fungerade som en distraktion från symtomen. Deltagarna beskrev även att socialt stöd var viktigt för att kunna hantera symtomen, att de undvek beröring för att inte känna mer smärta och att de varje dag tog på sig en mask för att försöka gömma sina symtom.</p>

<p>Titel: Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia</p> <p>Författare: Juuso, P., Skär, L., Olsson, M. och Söderberg, S.</p> <p>Tidskrift: International Journal of Qualitative Studies on Health and Well- being</p> <p>Land & Årtal: Sverige, 2011</p>	<p>Att belysa betydelsen av smärta hos kvinnor med fibromyalgi.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med narrativ utgångspunkt användes. Data analyserades utifrån en fenomenologisk-hermeneutisk tolkningsmetod (Lindseth & Norberg, 2004; Ricoeur, 1976).</p>	<p>Femton kvinnor mellan 38- 64 år deltog i studien. Inklusionskriterierna var att uppfylla ACR:s kriterier för fibromyalgi (Wolfe et al., 1990). Fyra av deltagarna rekryterades från ett rehabiliteringscenter och resterande elva från Reumatologi- och fibromyalgiförbundet i norra Sverige.</p>	<p>Deltagarna beskrev upplevelser av att leva med en ovillig kropp med osynliga symtom, där de försökte uthärda symtomens oförutsägbarhet samt sina känslor av att vara begränsad av en främmande kropp. Deltagarna i studien beskrev att människors dömande attityder mot sjukdomen var en anledningen till att deltagarna ej frågade efter hjälp. De berättade att de ville vara som alla andra och sjukdomens osynliga symtom gjorde detta möjligt under vissa perioder.</p>
--	---	---	--	---

	Problem och syfte	Metod	Urval	Resultat
<p>Titel: Minimizing the dysfunctional interplay between activity and recovery: A grounded theory on living with fibromyalgia</p> <p>Författare: Hallberg, L. R.-M. och Bergman, S.</p> <p>Tidskrift: International Journal of Qualitative Studies on Health and Well- being</p> <p>Land & Årtal Sverige, 2011</p>	<p>Att skapa en omfattande teori baserad på intervjuer med kvinnor med fibromyalgi som förklarar hur de hanterar sina vardagliga bekymmer.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer gjordes utefter Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) med induktiv utgångspunkt. Varje intervju analyserades preliminärt efter att den transkriberats. Sedan kodades texten för att hitta kärnkategorier. Dessa kärnkategorier analyserades ytterligare tills mättnad hade uppnåtts.</p>	<p>Tjugotre kvinnor deltog i studien. De delades in i två grupper, en grupp med elva och den andra med 12 deltagare. Urvalet var heterogent utifrån ålder, civil status, utbildning, yrke och grad av deltagande i stödgrupper. Kvinnorna skulle vara diagnostiserade utifrån RCA:s kriterier för fibromyalgi. Rekrytering skedde via en stödgrupp samt från ett sjukhus i närområdet.</p>	<p>Deltagarna beskrev att de använde sig utav olika strategier för att hantera symtomen. De beskrev att planering av aktiviteter i förväg och att hantera aktiviteter så att det inte blev för mycket och att vila upp sig inför aktiviteterna. De beskrev även smärtan kunde glömmas bort om de gjorde något som tog fokus från smärtan och lade den på en uppgift eller aktivitet. Deltagarna berättade att de ville vara som alla andra och beskrev att de kamouflerade deras smärta genom att visa upp en frisk fasad.</p>

<p>Titel: A Qualitative Exploration of Carers' and Patients' Experiences of Fibromyalgia: One Illness Different Perspectives</p> <p>Författare: Rodham, K., Rance, N. och Blake, D.</p> <p>Tidskrift: Musculoskeletal Care</p> <p>Land & Årtal: Storbritannien, 2010</p>	<p>Att utforska den levda erfarenheten hos både dem med fibromyalgi och deras partner.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer genomfördes separat med deltagarna och deras partner. Dataanalysen gjordes med fenomenologisk tolkningsmetod (Smith, J. A., Jarman, M. & Osborn, M., 1999).</p>	<p>Fyra kvinnor med fibromyalgi och deras partners, mellan 38- 65 år, deltog i studien. De åtta deltagarna rekryterades via en lokal stödgrupp för fibromyalgi. Inklusionskriterier var att de skulle prata och förstå engelska, att en i paret skulle ha fibromyalgi och att deras partner var deras primära vårdare som gav dem känslomässiga och praktiska stöd.</p>	<p>Deltagarna och deras partners beskrev en förfäran mot de attityder som de med fibromyalgi blev mötta med. Författarna fann att en känsla av att förlora sig själv och sin identitet genomsyrade deltagarnas berättelser. Denna förlust kom från deltagarnas upplevelser av att inte bli hörd och sedd av vänner, familj och sjukvård, vilket skapade en känsla av isolering. Känslan av att inte känna igen sig själv i relation till den kropp de hade innan sjukdomens debut gav dem i en ovisshet och känslor av att ha förlorat sin identitet.</p>
--	--	---	---	---

	Problem och syfte	Metod	Urval	Resultat
<p>Titel: Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study</p> <p>Författare: Lempp, H. K., Hatch, S. L., Carville, S. F. och Choy, E. H.</p> <p>Tidskrift: BMC Musculoskeletal Disorders</p> <p>Land & Årtal Storbritannien, 2009</p>	<p>Att undersöka patienters upplevelser av att leva med fibromyalgi.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer. Data analyserades primärt genom innehålls analys, vad som sades. Data analyserades även med hjälp av diskursanalys (Potter, J. 1997; Tonkiss, F. 1998) för att skildra hur deltagarna beskrev sina upplevelser. Teman identifierades med hjälp av kodning.</p>	<p>Tjugoen patienter deltog i studien. De rekryterades när de besökte en reumatologisk öppenvårdsmottagning. Även patienter som tidigare uttryckt ett intresse för att delta i studier om fibromyalgi blev även slumpmässigt utvalda från en patient databas. Inklusionskriterierna var att de skulle vara över 18 år, ha varit diagnosticerad med fibromyalgi i över 1 år, kommunicera på engelska samt att inte</p>	<p>Deltagarna i studien beskrev två koncept, social identitet och sjukdomens påflugenhet. Detta mynnade ut i tre stycken teman: Livet före och efter diagnosen, en förändring av hälsostatus samt upplevd vårdkvalité. I deltagarnas beskrivning fann de att de inte fick den vård de ville ha och behövde samt att deras fysiska,</p>

			har någon omfattande inlärnings-, hörsel- eller kommunikations nedsättning. Exklusionskriteret var patienter som var allvarligt sjuka.	psykiska och sociala hälsa äventyrades. Stundtals blev detta för mycket för deltagarna och de beskrev då att det påverkade deras känsla av identitet.
<p>Titel: Individuals' Descriptions of Living With Fibromyalgia</p> <p>Författare: Mui Cunningham, M. och Jillings, C.</p> <p>Tidskrift: Clinical Nursing Research</p> <p>Land & Årtal: Canada, 2006</p>	Att utforska individers upplevelser av att leva med fibromyalgi, samt att skapa insyn i aspekter av sjukdomen och dess behandling som skulle kunna ge förslag på framtida inriktning inom forskning och omvårdnad.	<p>Kvalitativ studie med en tolkande beskrivande design (Thorne S. E., Reimer Kirkham, S. & MacDonald-Emes, J., 1997). Datainsamlingen gjordes med djupintervjuer där en initial och en uppföljande intervju ägde rum. Den initiala intervjun styrdes av en semi-strukturerad intervjuguide med öppna frågor.</p> <p>Uppföljningsintervjuerna gjorde för att klargöra de framkomna temana. Dataanalysen jämfördes med en kritisk översikt av den existerande kunskapsbanken för att finna essensen resultatet av intervjuerna.</p>	Åtta personer deltog i studien. 1 man och 7 kvinnor. Deltagarna rekryterades via individer som visste om studien genom ett nyhetsbrev. Deltagarna hade levt med fibromyalgi mellan 18 månader och 13 år.	I studien fann dem två teman: att leva med symtomen och att hantera symtomen. Det första temat bestod av deltagarnas beskrivningar av symtomens sociala och familjära påverkan. De nämnde även på fritidsaktiviteter och arbetsförmåga samt deras upplevelse av att uppskatta livet. Det andra temat belyste svårigheterna med anpassningen och hanteringen av sjukdomens symtom.