

# Fibromyalgi

## patienters upplevelser och vårdarens roll

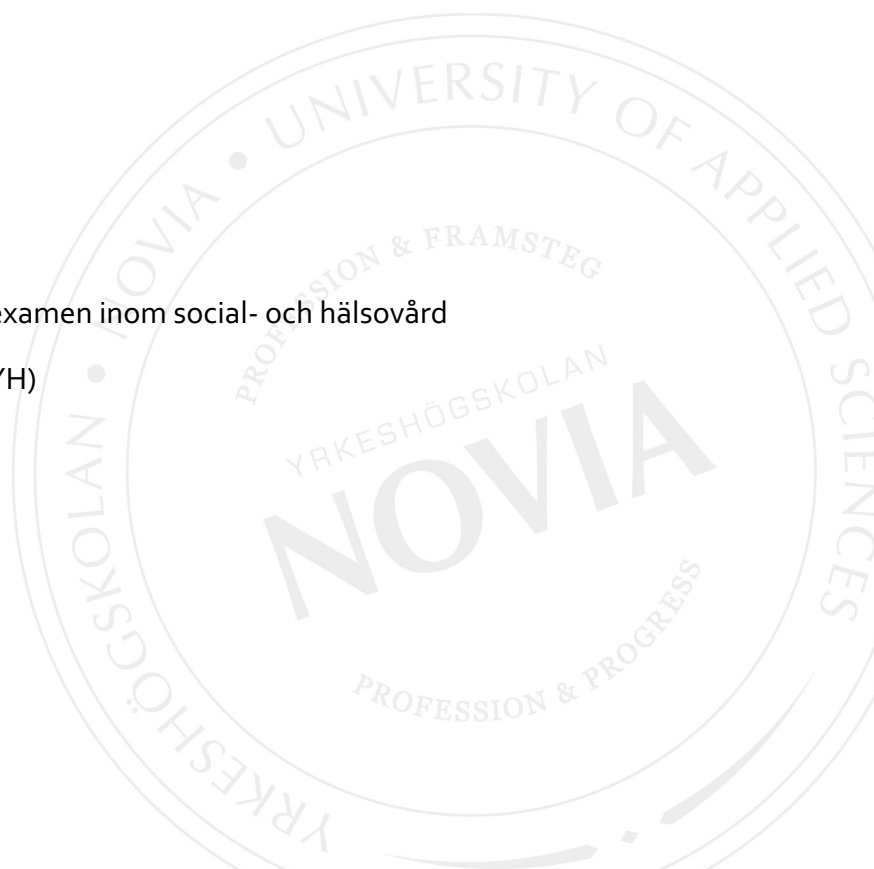
### En systematisk litteraturstudie

Malin Foxell

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2020



## EXAMENSARBETE

Författare: Malin Foxell

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Irén Vikström

Titel: Fibromyalgi – om patienters upplevelser och vårdarens roll

---

Datum 20.4.2020

Sidantal 26

Bilagor 2

---

### Abstrakt

Fibromyalgi är ett smärttillstånd inom reumatologin. Den baserar sig på smärtor på olika punkter på kroppen.

Syftet med studien var att få en bredare kunskap om hur man som vårdpersonal kan stöda en patient med fibromyalgi, samt få ny förståelse för hur det är att leva med en sjukdom som inte blir betrodd.

Studien är en systematisk litteraturstudie och artiklarna analyserades med hjälp av innehållsanalysen.

Resultatet visade att kunskapen om sjukdomen är liten och att brister inom bemötande orsakade negativa känslor hos patienten. Patienten kände även stora förändringar i sitt liv efter insjuknande och att de drabbade krävde stöd från familj och vänner samt från vårdpersonalen.

---

Språk: Svenska

Nyckelord: Fibromyalgi, kronisk smärta, stöd, vårdpersonal

---

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Malin Foxell

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Irén Vikström

Nimike: Fibromyalgia – potilaan kokemuksia ja hoitajan rooli

---

Päivämäärä 20.4.2020

Sivumäärä 26

Liitteet 2

---

### Tiivistelmä

Fibromyalgia on reumatologiassa kiputila. Kipu voi esiintyä kehon eri kohdissa.

Tutkimuksen tavoite oli saada laajempi tieto siitä, kuinka hoitohenkilökunta voivat tukea potilasta, joka sairastaa fibromyalgia, ja saada uutta tietoa siitä millaista on elää sairauden kanssa, johon ei uskota.

Tutkimus on systemaattinen kirjallisuuskatsaus, ja artikkeleita analysoitiin sisältöanalyysin avulla.

Tulos osoittaa, että tieto taudista on pieni ja hoidon puutteet aiheuttavat potilaalle negatiivisia tunteita. Potilas tuntee myös sairauden seurauksena elämässään suuria muutoksia, ja he vaativat perheeltään ja ystäviltään tukea ja myös tukea hoitohenkilökunnalta.

Aiheesta tehdyt tutkimukset voitaisiin tehdä toisella tiedonkeruulla, jotta saataisiin uusia tosiasioita ja lisätietoja taudista ja potilaiden kokemuksista.

---

Kieli: Ruotsi  
hoitohenkilökunta

Avainsanat: Fibromyalgia, krooninen kipu, tuki,

---

## BACHELOR'S THESIS

Author: Malin Foxell

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Irén Vikström

Title: Fibromyalgia – Patients experiences and the healthcare providers roll

---

Date 20.4.2020    Number of pages 26

Appendices 2

---

### **Abstract**

Fibromyalgia is a pain condition in rheumatology. It is based on pain at various points on the body.

The aim of the study was to gain a broader knowledge of how to, as a healthcare professional, support a patient with fibromyalgia, as well as gain a new understanding of what it is like to live with a disease that is not trusted.

The study is a systematic literature study and the articles were analyzed using the content analysis.

The result showed that knowledge about the disease is small and that deficiencies in the treatment caused negative feelings in the patient. The patient also felt major changes in his or her life following illness and that those affected required support from family and friends as well as from the healthcare providers.

---

Language: Swedish

Key words: Fibromyalgia, chronic pain, support, healthcare

---

# Innehållsförteckning

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1     | Inledning.....                                  | 1  |
| 2     | Syfte och frågeställning.....                   | 2  |
| 3     | Bakgrund.....                                   | 2  |
| 3.1   | Symtom.....                                     | 3  |
| 3.2   | Diagnostik.....                                 | 3  |
| 3.3   | Orsak till fibromyalgi.....                     | 5  |
| 3.3.1 | Stress som orsak.....                           | 5  |
| 3.4   | Behandling.....                                 | 6  |
| 3.4.1 | Egenvård och alternativa behandlingsformer..... | 6  |
| 3.4.2 | Läkemedelsbehandling.....                       | 7  |
| 3.5   | Leva med fibromyalgi.....                       | 7  |
| 4     | Tidigare forskning.....                         | 8  |
| 5     | Teoretisk utgångspunkt.....                     | 9  |
| 5.1   | Vårdlidande.....                                | 10 |
| 5.2   | Livslidande.....                                | 11 |
| 5.3   | Sjukdomslidande.....                            | 12 |
| 6     | Metod.....                                      | 12 |
| 6.1   | Systematisk litteratur översikt.....            | 12 |
| 6.2   | Datinsamling.....                               | 13 |
| 6.3   | Innehållsanalys.....                            | 14 |
| 6.3.1 | Analysprocessen.....                            | 15 |
| 6.4   | Etik.....                                       | 15 |
| 7     | Resultat.....                                   | 16 |
| 7.1   | Kunskap.....                                    | 16 |
| 7.1.1 | Bristande kunskap.....                          | 16 |
| 7.1.2 | Bemötande.....                                  | 18 |
| 7.2   | Sociala aspekter.....                           | 18 |
| 7.2.1 | Ekonomi.....                                    | 18 |
| 7.2.2 | Stöd.....                                       | 19 |
| 7.2.3 | Kommunikation.....                              | 20 |
| 7.3   | Utmaningar.....                                 | 21 |
| 7.3.1 | Föreberedelser.....                             | 21 |
| 7.3.2 | Dagliga livet.....                              | 21 |
| 8     | Tillförlitlighet och kritiskgranskning.....     | 22 |
| 9     | Diskussion.....                                 | 22 |
| 9.1   | Resultatdiskussion.....                         | 23 |
| 9.2   | Metoddiskussion.....                            | 25 |

|    |                  |    |
|----|------------------|----|
| 10 | Slutledning..... | 25 |
|----|------------------|----|

Tabell 4. Artikelöversikt

Källor

# 1 Inledning

Enligt World Health Organization (WHO) lider ca. 20-33% av befolkningen i världen med ett smärtsamt muskuloskeletal tillstånd. I världen är det ca. 2-4% av befolkningen i olika kulturer som lider av fibromyalgi. (World Health Organization, 2019) Ca. 60% av de som diagnostiseras är mellan åldern 30-50 år och ungefär nio av tio är kvinnor. Ärftlighet står för ca. hälften av risken för att utveckla fibromyalgi visas i en tvillingstudie gjord i Finland. (Kivikoski & Hannonen 2013).

År 2000 var det ca. 2-3% av befolkningen som kunde diagnostiseras med en fibromyalgidiagnos (Hannonen, 2000) medans man på senare år kommit fram till att det är ca. 5% som insjuknar i fibromyalgi. (Reumaliito, 2011)

Trots det att det vid sökning på google om fibromyalgi är flera miljoner träffar är det som att sjukvården fortfarande har svårt att tro att sjukdomen existerar. Vårdpersonalen kan glömma bort att försöka se på andra alternativ om vad som kan vara fel ifall inga avvikelser hittas genom undersökningar.

Kunskapen om fibromyalgi är väldigt liten och resan att få en diagnos är oftast lång. På grund av den lilla kunskap som finns och att det saknas undersökningar för att kunna ställa diagnosen, blir det många patienter som länge går obehandlade. Vårdpersonalen behöver mer kunskap om sjukdomar som fibromyalgi för att kunna stöda patienten och även tillsammans kunna hitta behandlingsformer som kan dämpa symtomen. Målet är att jag som vårdare ska kunna ge vård av god kvalitet till en fibromyalgi patient, även utöka min egna kunskap om ämnet och få en bredare bild om sjukdomen och hur jag som vårdare kan stöda en patient med fibromyalgi.

## 2 Syfte och frågeställning

Syftet med examensarbetet är att genom en litteraturstudie få en djupare förståelse för hur det är att leva med fibromyalgi, en sjukdom som inte blir betrodd. Och öka vårdarens kunskap och få en djupare förståelse för att lindra patientens lidande.

1. Hur kan vårdpersonal stöda en patient med fibromyalgi?
2. Patientens upplevelser av att leva med fibromyalgi

## 3 Bakgrund

Smärta är en av de största orsakerna till att människor söker vård. Kronisk eller långvarig smärta är ett symptom som orsakar lidande. Att leva med smärtor påverkar varje del av ens liv. En växande grupp inom långvarig smärta är de som har ospecifika och svårdiagnostiserade smärtsymtom i skelett och muskler, i den gruppen hör de personer med diagnosen fibromyalgi. (Gustafsson, 2011 s. 1)

Fibromyalgi är ett smärttillstånd inom reumatologin. Sjukdomstillståndet har diskuterats mycket på grund av läkare har haft svårt att enas kring hur diagnosen ska ställas. Man har även ifrågasatt faktumet ifall fibromyalgi faktiskt är en sjukdom eller om det är en mer svårdefinierbar smärtproblematik. Efter att American College of Rheumatology 1990 publicerade kriterier som krävs för diagnostisering av fibromyalgi så har tillståndet mer och mer accepterats, men det är fortfarande inte en diagnos som accepteras av alla läkare. (Frostegård, 2006 s. 127-129)

Diagnosen baserar sig på anamnesen och palpationssmärta eller ömhet på förhand bestämda anatomiska punkter. Fibromyalgi har flera olika symptom och beroende på vilken specialist man träffar får man utgående från det området en diagnos (Hannonen, 2000). Det saknas kunskap om orsakssambandet som leder till fibromyalgi det vill säga "hönan och ägget"-problematiken. (Kosek, 2019)

Trötthetssyndrom och fibromyalgi har visat sig ha många likheter. Varken dera har egentligen diagnostik riktlinjer eller bestämda behandlingsformer. Dock har de med fibromyalgi diagnos fler behandlingar för behandla symtomen än trötthetssyndromet. (Mckay, Duffy, & Martin, 2009)



### 3.1 Symtom

Typiska symtom för fibromyalgi är smärta i muskler och ibland även ledsmärta som hänger samman med trötthet och nedsatt fysisk prestationsförmåga. Sömnbesvär och depression kan förekomma, även så kallade psykosomatiska symtom kan uppstå så som mag- och tarmbesvär, oro, ängslan och huvudvärk. I vissa fall kan även minnes- och koncentrationssvårigheter uppträda. Sömnbesvären kan ge utmattningskänsla som redan börjar på morgonen och håller i sig hela dagen. Nattsömnen blir ofta ytlig och ofta kommer även nattliga uppvaknanden. Morgonstelhet och känslan av att inte komma igång är även något som kan förekomma. (Frostedgård, 2006 s. 127-129; Kosek, 2019)

Personer med fibromyalgi har ökad generell smärtekänslighet, många har även ökad sensorisk känslighet för t.ex. ljud och ljus samt även ökad smärtekänslighet i inre organ, t.ex. vid IBS (irriterande tarmens syndrom) som förekommer hos cirka 75% av patienter med fibromyalgi. Överaktiv blåsa kan även förekomma. Depression och ångest kan även uppträda i vissa fall, oftast uppstår de på grund av något annat symtom. (Nisell & Kosek, 2008; Kosek, 2019)

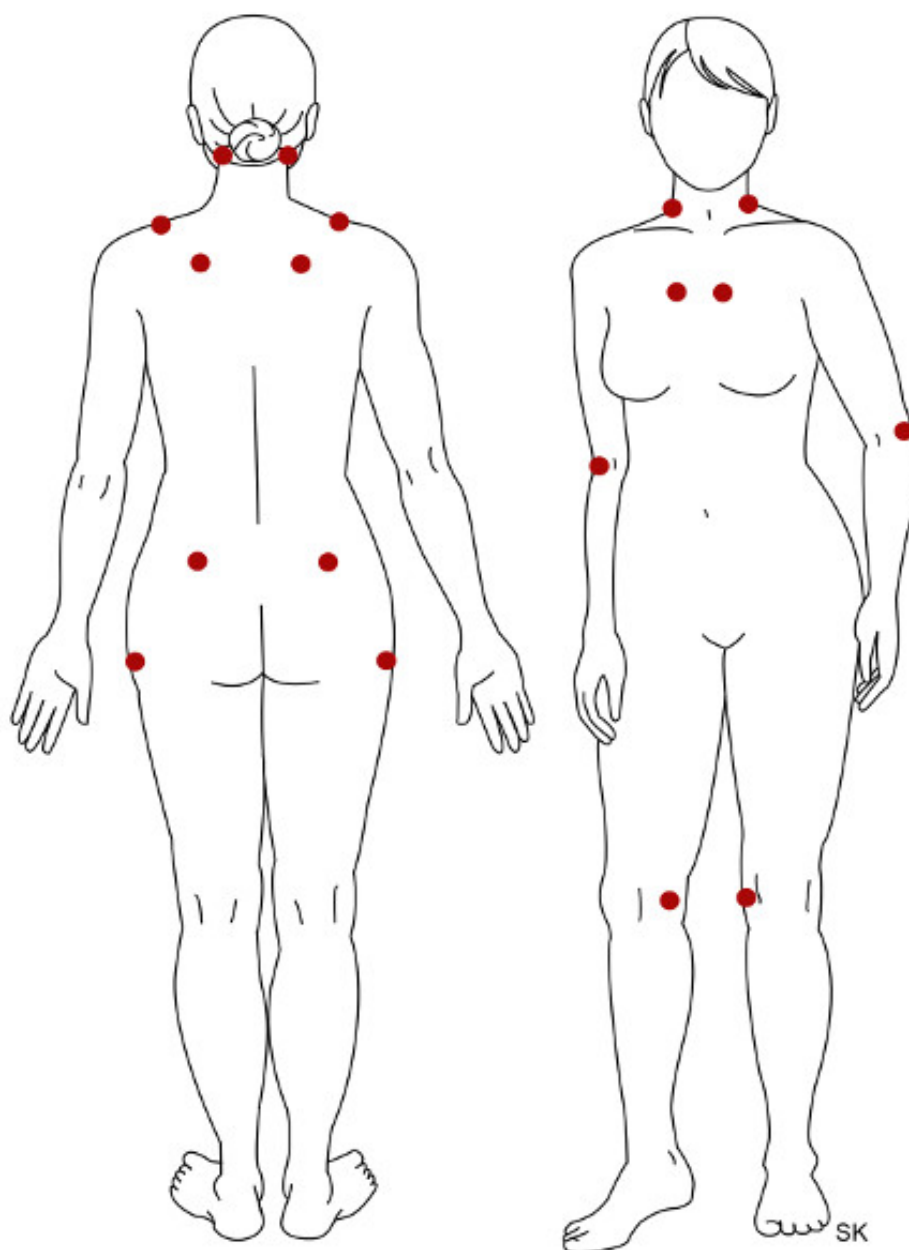
Studie som gjorts gav bevis på att fibromyalgi inte endast kännetecknas av ett utan av flera symtom och att symtomen har inverkan på livskvaliteten. Fibromyalgi diagnosen försenas på grund av att patienterna ofta påvisar flera symtom samtidigt och att alla de ska utredas enskilt före en fibromyalgi diagnos kan ges. Detta resulterar i att patienterna ofta gå länge med symtom utan behandling. (Choy, Perrot, Leon, Kaplan, Petersel, Ginovker & Kramer, 2010)

### 3.2 Diagnostik

Hos vissa patienter med diagnosen fibromyalgi, så hittas inte alltid patologiska fynd i rutinblodprov eller i diagnostiska fynd vid vävnadsbiopsier från muskulatur. Diagnosen ställs utgående från att man haft långvarig smärta i mer än 3 månader, generaliserad smärta inklusive axial smärta (dvs. utmed kotpelaren eller bröstbenet) och många ömma punkter (även kallade tenderpoints) där minst 11 av 18 punkter utger smärta vid palpation. För att utesluta andra sjukdomar tas alltid så kallade rutinblodprov. (Nisell & Kosek, 2008; Kosek, 2019)

American College of Rheumatology (ACR) presenterade år 1990 kriterier som krävs för att kunna ställa en fibromyalgidiagnos, dessa används ännu idag trots att mening från början var att använda dem i forskningssammanhang. I ACR 1990-kriterierna ingår det att smärta

vid minst 11 av 18 punkter vid palpation är tecken på fibromyalgi. Dessa punkter som palperas är tender points som ses på figur 1. (Nisell & Kosek, 2008)



(Bilaga 1, Tenderpoints enligt ACR-1990)

År 2010 presenterade American College of Rheumatology en ny uppdaterad studie om kriterierna för att ställa en fibromyalgi diagnos. Skillnaderna mellan studien som gjordes 1990 och 2010 är att man nu tagit i beaktande andra symtom än endast kroniska utbredda smärtan som kan uppstå vid fibromyalgi. Symtom som tagits upp är de kognitiva problemen

så som trötthet, sömnlöshet. (Wolfe, Clauw, Fitzcharles, Goldenberg, Katz, Mease, Russell, Russell, Winfield & Yunus, 2010)

Målet vid utredning av fibromyalgi är att fastställa en eventuell fibromyalgi diagnos, värdera vilka symtom som behöver behandling och utesluta andra tillstånd som kräver behandling.(Kosek, 2019)

### **3.3 Orsak till fibromyalgi**

Det är vanligt att personer med fibromyalgi har någon släkting med smärtor i kroppen eller lederna. Flera har även släktingar med reumatisk artrit eller annan reumatisk sjukdom. Även en del fibromyalgi patienter har från tidigare en reumatisk sjukdom. (Anderberg & Horwitz, 2007 s. 24-25)

Enligt Anderberg & Horwitz (2007, s-24-25) påvisade mellan friska barn och barn som är drabbade av fibromyalgi att de barn som fått fibromyalgi haft det besvärligare socialt. Ofta var det så att de hade fått ta ansvar hemma över någon annan familjemedlem, ibland även var det så att de hade fått ta hand om eller kom från familjer med någon som var sjuk eller missbrukare.

#### **3.3.1 Stress som orsak**

Alla har olika bakgrundsorsaker innan sjukdomen utvecklas men något som brukar dyka upp hos alla är stress eller påfrestning före eller i anslutning till sjukdomen. Det är bland annat vanligt att personer med fibromyalgi får förvärrade symtom av stökiga miljöer, höga ljud, större folksamlingar. Det är även vanligt att smärta i axlar, nacke eller rygg uppstår före smärtan vandrar vidare eller sprider sig till resten av kroppen, dessa smärtor har ofta en bakgrund av spänningar och stress. Därför är kvinnor inom fysiskt tunga arbeten t.ex. vårdarbeten, köks- och restaurangbranschen särskilt utsatta. Smärtor i nacken, axlar och rygg kan dock även bero på andra orsaker så som trafikolycka, muskulär överbelastning eller annan skada. (Anderberg & Horwitch 2007 s. 25-29)

På 1980-talet upptäckte man att stress i någon form möjligtvis hade någon anknytning till fibromyalgi då det i vetenskapliga studier visade att personer med fibromyalgi förbättrades av lugnande läkemedel som kallas benzodiazepiner. Först i mitten på 1990-talet kom de vetenskapliga studierna som visade på flera förändringar i stresssystemet hos personer med fibromyalgi. I samma väva märktes det att läkemedel och terapier personer med fibromyalgi

vårdades med även var stressreducerande och smärtstillande mediciner. (Anderberg & Horwitch 2007 s. 25-29)

### **3.4 Behandling**

Fibromyalgi har idag inte något botemedel, man behandlar endast symtomen av fibromyalgin. Målet är att lindra symtomen och förbättra funktionsförmågan samt livskvaliteten. Många fibromyalgi patienter söker sig till alternativ medicin t.ex. dietvarianter och spårämnestillägg samt även muskeloskeletal behandling så som lymfaterapi. (Hannonen, 2000 s. 27–28)

#### **3.4.1 Egenvård och alternativa behandlingsformer**

Genom fysisk aktivitet försöker man stärka muskler samt öka uthålligheten för att försöka minska symtomen och förbättra prestationsförmågan. (Hannonen, 2000 s. 27–28)

Vårdpersonalen ska lära patienten om deras tillstånd, behandlingen av den, hur man handskas med smärta, hur man skapar positiva fantasier, hur man slappnar av, meditera, yoga och sträckningsövningar. Enstaka gånger har el akupunktur, återkopplingsträning, hypnoterapi och homeopati lindrat symtomen. (Hannonen, 2000 s. 27–28) Kognitiv beteendeterapi har även använts i vissa fall då patienten lidit av depression eller ångest. (Kosek, 2019)

Fysisk aktivitet har visat sig vara positiv effekt hos fibromyalgi patienter. Motionsformen bör vara lätt eller ha måttlig hög belastning och upprepas ca. 2-3 gånger i veckan. Det är lika viktigt oavsett sjukdom att börja träna försiktigt för att inte skada sig. Avslappning och stretchning är även en del i den fysiska aktiviteten och är minst lika viktiga, precis som tillräcklig återhämtning och vila är. Patienter med fibromyalgi som utövat regelbunden fysisk träning har även visat positiva effekter gällande välbefinnande, mindre depressioner och lägre arbetsfrånvaron. (Laitio, 2016 s. 62-63; Sieczkowska, Vilarino, Souza & Andrade, 2019)

Enligt studie gällande akupunktur som behandling vid fibromyalgia, har visat sig ha positiv effekt på patienter med fibromyalgi. Patienterna hade efter 2 månaders akupunkturbehandling mindre smärtor på de punkter de blivit behandlade på. Äldre deltagare i studien hade en större positiv effekt på behandlingen. (Singh,Wu, Hwang, Khorsan, Der-Martirosian, Vinjamury, Wang & Lin, 2006)

### 3.4.2 Läkemedelsbehandling

Läkemedel som används är tricykliska antidepressiva (t.ex. amitriptylin) i små doser. Läkemedlet ger bäst hjälp mot sömnens kvalitet, smärta och trötthet. Dock är det endast ca. en tredjedel som får hjälp av de. För att lindra biverkningarna (så som t.ex. torrhet i munnen, dåsighet) så skall behandlingen inledas med en väldigt liten dos. (Hannonen, 2000 s. 27–28)

### 3.5 Leva med fibromyalgi

Kvinnor i ålder mellan 32–62 deltog i en studie om hinder för arbete vid en fibromyalgi diagnos. Alla kvinnor var diagnostiserade enligt American College of Rheumatology 1990-kriterierna. Studien utfördes genom gruppintervju på 6–8 personer per grupp. Flera av deltagarna beskrev att den fysiska belastningen ökade smärtan, tröttheten och utmattning medans en del inte kände att smärtan blev värre av arbete. Ett problem som återkom var att de som arbetade inom vården såg ett problem med att finna tid för vilopaus under dagen. 70% av deltagarna hade gått ner i arbetstid, många kände dock ännu av att de hade press på sig över att klara arbetet och att stressnivån ökade. De som hade en ledig dag i veckan kände dock att de klarade sig bättre än de som hade full arbetsvecka (5 dagar). Studien markerar hur viktigt och att de borde bli bättre samarbete mellan arbetsgivare, anställda och vården för att utveckla och främja en hälsosam arbetsmiljö och ett hållbart arbete. (Mannerkorpi, 2014)

Att leva med kroniskt smärtsyndrom som fibromyalgi påverkar det dagliga livet i stor utsträckning med förlust och begränsningar som följd. Dagliga livet handlar om en kamp mot smärtan och tröttheten och att hitta lindring och försöka få förståelse och lättnad. (Juuso, 2014)

I boken Att leva med sjukdom beskrivs det hur 41 kvinnor i åldrarna 38-65 upplever sin livssituation med fibromyalgi utifrån intervjuer med dem. I intervjuerna framkom det att kvinnorna kände en konstant osynlig smärta, de kände sig därför ofta ifrågasatta. De kände att de inte blev lyssnade på eller tagna på allvar gällande sin smärta. Trovärdigheten ifrågsattes då de gjorde vardagliga sysslor, vilket ledde till att de kände sig arga och ledsna. Smärtan och de övriga symtomen blev ett hinder för att leva som före sjukdomen och eftersom smärtan ofta var oberäknerlig beskrev kvinnorna det som om det minskade möjligheterna att ha kontroll. Kvinnor beskrev även att kroppen behövde tid för att hinna ikapp med deras ideer och det krävde att de noggrant överväga och prioritera vilka uppgifter de skulle göra. (Juuso, 2014)

Kvinna förklarar: *"Du har smärta i hela kroppen, det är som att huvudet vill kliva upp men kroppen vill ligga ner. Det är som total smärta i hela kroppen och huvudet känns tungt. Det finns inget jag kan göra annat än att ligga ner"*(Juuso, 2014 s. 99).

Att fokusera på sysslor, uppgifter eller ha socialt umgänge beskrev kvinnorna som lindring för smärtan, trots att smärtan blev värre efteråt ansåg kvinnorna ändå att det var värt det eftersom det gav lindring i stunden att distrahera tankarna från smärtan. Att hjälpa andra sågs som meningsfullt och viktigt för självkänslan, då det bidrog till känslan av kontroll. Anpassning till det dagliga livet och finna nya sätt att vara så lärde sig kvinnorna att få en balans mellan smärta och aktiviteter. Att lära sig leva med smärtan men att inte acceptera den var vad de flesta kvinnor gjort, de hade länge hoppats på bot men sedan försonat sig med att smärtan nu var en del av deras vardagliga liv. (Juuso, 2014)

## 4 Tidigare forskning

Studie som gjorts i Turkiet handlade om ifall ull har en betydande effekt för att öka livskvalitén hos fibromyalgi patienter. Personerna som deltog i studien var både män och kvinnor och alla de var diagnostiserade enligt American College of Rheumatology 1990-kriterier och ingen av de hade någon annan sjukdom. Personer med fibromyalgi har visats ha ökad känslighet för kyla och har även på grund av kylan ökade symtom. Studien gjordes på så vis att deltagarna skulle de 7 första veckorna avstå från alla behandlingsformer, efter dessa 7 veckor började deltagarna använda sig av ull underkläder, sängkläder, madrass och dynvar i 20 veckor. Orsaken till varför man utredde ifall ull hade en positiv orsak till fibromyalgipatienter var för att man trodde att de genom att bära ull och sova i ull kunde upprätthålla deras normala kroppstemperatur och på så vis öka livskvalitén hos fibromyalgipatienter. Studien visade att ull har en positiv effekt på fibromyalgi patienter. Livskvalitén ökades på så vis att de under tiden de använde sig av ull kände sig piggare och hade bättre rörlighet fysiskt. (Emine, Nuran & Hatice, 2009)

En annan studie handlar om patienterna synvinkel gällande förbättrande av vården för personer med fibromyalgi. Studiens syfte var att upplysa vårdpersonal om hur patienterna vill att vården ska förbättras gällande fibromyalgi. I studien var det 42 deltagare med fibromyalgi diagnos som svarade på en enkät med öppna frågor gällande deras upplevelser med läkaren samt. Hur de ville att vården kunde förbättras. I resultatet kom det fram att patienterna tyckte att positiv interaktion med läkaren var då läkaren visade respekt och att patienterna var involverade i deras vård. Negativa aspekter var då läkaren visade inget intresse för deras berättelser och då läkaren hade bristande kunskap gällande fibromyalgi.

Patienter ville se förbättring gällande kunskapen om fibromyalgi, stödjande vård, empatiskt lyssnade och kunskap om alternativa behandlingar. (Egeli, Crooks, Matheson, Ursa & Marchant, 2008)

Det har gjorts en studie på om patienter med migrän även har fibromyalgi. 92 patienter (20 män och 72 kvinnor) som uppfyllde kriterierna för migrän deltog i studien. Studien gjordes genom att först bedöma migränen enligt kriterier och sedan med American college of rheumatology 1990 kriterierna bedöma fibromyalgi. 16 av dessa som deltog i studien uppfyllde även kriterierna för fibromyalgi, alla dessa 16 var kvinnor. Detta stärker då tidigare fynd gällande förekomsten av migrän bland fibromyalgi patienter. Resultatet visade ett tydligt band mellan fibromyalgi och migrän bland kvinnor, orsakssambandet är dock oklart. (Ifergane, Buskila, Simiseshvely, Zeev & Cohen, 2006)

## 5 Teoretisk utgångspunkt

Jag har valt Katie Erikssons teori om lidande om teoretisk utgångspunkt för detta arbete.

Ursprungligen betyder patienten den lidande som tåligt fördrar och uthärdar någonting. Lidandet är en kamp mellan det goda och det onda. Lidandet uppfattas i allmänhet som någonting ont. Att lida är att ”vändas” och ”pinas”, men lidandet kan också innebära att ”försonas”. Att lida innebär följande för en människa; någonting negativt eller ont, någonting som människan måste leva med, en kamp och någonting konstruktivt eller meningsbärande, en försoning. (Eriksson, 2018).

Att lida kan innebära en kamp, där människan bär på rädsla, ångest och oro. Lidandet finns i alla olika skeden av livet. Beroende på livssituationen går man in i kampen eller ger upp den. Då lidandets kamp är som mest intensiv saknar ofta människan förmågan att förmedla sitt lidande. Kampen är en plåga där människan kan kämpa emot en känsla av skam och förnedring. (Eriksson, 2018).

Inom sjukvården bör vi sträva efter ett onödigt lidande. Förutsättningen för detta är att vi skapar en vårdkultur där patienten känner sig välkommen och respekterad. Flera studier har visat att lidande kan lindras genom flera enkla vardagsaktiviteter inom vården. (Eriksson, 2018).

## Vårdlidande

Vårdlidande innebär det lidande som upplevs i relation till själva vårdsituationen. Detta lidande är inte så känt fenomen i vårdlitteraturen. Vårdlidandet kan ses som ett onödigt lidande och bör på alla sätt elimineras. Man vet inte det innersta orsaken till vårdlidande. (Eriksson, 2018).

Vårdlidandet beskrivs med 4 olika punkter:

### Kränkning av patientens värdighet

Den vanligaste förekommande vårdlidandet är kränkning av patientens värdighet och hans människovärde. Att kränka en annan människas värdighet innebär att frånta hen möjligheten att vara en fullvärdig person. Att kränka någons värdighet kan ske genom direkta och konkreta åtgärder, t.ex. genom att blotta patienten vid vårdåtgärder. Kränkning kan också ske mer abstrakt genom en bristande etisk hållning eller genom att inte se människan. (Eriksson, 2018).

### Fördömelse och straff

Hänger samman med kränkning av människans värdighet. Fördömseln har sin grund i uppfattningen om att det är vårdens uppgift att avgöra vad som är rätt eller fel med tanke på patienten. Fördömelse och straff hör ofta samman, ett sätt att straffa är att nonchalera patienten. Inom vården kan det t.ex. betyda att vårdaren låter bli att torka patienten runt munnen efter måltid om hen inte förmår det själv. Detta anses vara en djup förnedring av patienten. (Eriksson, 2018).

### Maktutövning

Att utöva makt är ett sätt att åstadkomma lidande för den andre. Att utöva makt innebär att beröva den andras frihet eftersom man tvingar hen att göra handlingar som man inte skulle välja av fri vilja. Maktutövningen kan vara direkt eller indirekt. Att inte ta patienten på allvar är ett sätt att utöva makt på. Detta gör att patienten känner sig maktlös och inte medräknad. Att utöva makt inom vården innebär att man kan tvinga en patient till handlingar hen inte orkar med. En mera indirekt makt avspeglas i attityder hos vårdaren som i sin tur tvingar patienten att handla mot sin vilja. (Eriksson, 2018).

### Utebliven vård eller icke-vård



Utebliven vård beror på bristande förmåga att se och bedöma vad patienten är i behov av. Icke-vård dvs en vård där man kanske inte utför vård eller där den vårdande dimensionen saknas. Det finns många olika former av utebliven vård, från små mindre förseelser och slarv till direkt medveten varnvård. Utebliven vård innebär alltid en kränkning av patientens värdighet och är även ett sätt att utöva makt över en maktlös människa. (Eriksson, 2018).

### **Livslidande**

Livslidande kan upplevas av alla människor. Det egentliga livslidandet handlar om relationen av lidandet som upplevs i själva vårdsituationer. Insikten om enskildhet och därmed ensamhet. (Eriksson, 2018).

En människa kan vara helt frisk och plötsligt drabbas av en sjukdom eller något handikapp. Det själva livet kan rubbas av något plötsligt och det kan innebära att man som patient kan känna sig som att hela livet tas ifrån en på en gång. Människan som drabbas kan stå helt ensam med sina stora förändringar i hens liv framför sig. Detta igen kan innebära ett hot mot människans möjlighet att fullfölja olika sociala uppdrag ”att vara människa bland andra människor”, det är det vi kallar livslidande att lida och leva med ett hot mot människans totala existens och sociala livet i vår gemenskap. (Eriksson, 2018).

### **Att förintas**

Hotet av förintelse, förtvivlan och rädsla blandas med livsviljan. Människan har en överlevnadsinstinkt och då inte den räcker till för att leva så blir det psykiskt tungt och det är en början på lidandet. Det är mycket psykiskt som påverkar livslidandet men kanske en sak som är en ännu större påverkande faktor än överlevnadsinstinktens förlust är kärlekslöshet, att känna sig oälskad och att leva utan kärlek sägs döda och förinta människan. (Eriksson, 2018).

### **Att ge upp**

Att ge upp och inte orka mer i en hopplös situation är någonting vi möter ofta inom sjukvården. Känslan att ge upp kan komma för patienten då hen känner att hen inte orkar mer. Patienten kan känna sig saknad i sitt värde som människa eller en uppgift i livet. När man vårdar en patient med ett svårt lidande eller en obotlig sjukdom så kan det kännas svårt för en vårdare att bemöta patienten. (Eriksson, 2018).

## **Sjukdomslidande**

Sjukdomslidande innebär det lidande som upplevs i relation till sjukdom och behandling. Att patienten lider av smärta under sjukdomstid är en vanlig orsak till lidande. Smärtan är sällan enbart kroppslig utan den erfars av människan som helhet. (Eriksson, 2018).

En annan typ av lidande är själsligt och andligt lidande. Den utgörs av de upplevelser av förnedring, skam och skuld som människan erfar i relation till sin sjukdom och behandling. Det finns många situationer inom vården där människan utsätts för skam och förnedring eller om patientens egna upplevelser att känna sig misslyckad. (Eriksson, 2018).

Lidandet bland äldre människor blir påtagligt inom institutionsvården. Den äldre förlorar här de egna förmågorna, sina nära vänner och anhöriga, deltagande i sociala sammanhang, sitt hem och sitt fulla värde som människa. Lidande hos anhöriga förekommer ofta inom vården. Detta lidande kan vara svårare än patientens upplevelser av lidandet. De anhöriga behöver också hjälp och stöd och det är viktigt att vårdaren uppmärksammar deras lidande. (Eriksson, 2018).

## **6 Metod**

Denna studie är en kvalitativ systematisk litteratur översikt. Förutsättningen för att man ska kunna göra en systematisk litteratur studie är att det finns tillräckligt med tidigare studier av god kvalitet som kan användas som underlag för bedömningar och slutsatser. (Forsberg & Wengström, 2015 s. 26)

### **6.1 Systematisk litteratur översikt**

En litteraturstudie betyder att systematiskt söka, kritiskt granska och sedan sammanställa litteraturen inom de valda ämnet/området. Meningen med litteraturstudie är att åstadkomma en syntes av data från tidigare studier. Litteraturstudien bör grunda sig på aktuell forskning inom området. Det finns ingen gräns över hur många studier som får ingå i en systematisk litteraturstudie, dock är det bäst att inkludera all relevant forskning inom ämnet. Antalet studier kan därför variera mellan olika arbeten, det beror endast på vad författaren kan hitta och vilka krav som ställs på studierna. (Forsberg & Wengström, 2015 s. 27-34)

En systematisk litteraturstudie baserar sig på en tydligt formulerad fråga som besvaras systematiskt genom att identifiera, värdera, välja och analysera väsentlig forskning. (Mulrow & Oxman 1997; Forsberg & Wengström, 2015 s. 27-34)

Det är viktigt att inkludera kvalitativa studier som beskriver patientens upplevelser i vårdsituationen. De vill att man ska inkludera andra studier än endast experimentella studier när det gäller omvårdnadsområdet. (Forsberg & Wengström, 2015 s. 27-34)

## 6.2 Datainsamling

Vid artikelsökningar har av EBSCO, EBSCO CINHAL, Google Scholar och pubmed databaserna använts. Sökord som använts är fibromyalgi, healthcare, patient, kronisk smärta, chronic pain, pain, nursing. Sökningarna har filterats med fulltext tillgänglig, pre-reviewd och publicerings år mellan 2013-2020.

*Tabell 1. "Sökningar"*

| Databas           | Sökord                                     | Träffar | Antal valda | Datum     |
|-------------------|--|---------|-------------|-----------|
| EBSCO<br>CINHAL   | Fibromyalgia AND patient<br>AND healthcare | 1,491   | 3           | 2.4.2020  |
| Google<br>Scholar | Fibromyalgi                                | 3,560   | 2           | 21.3.2020 |
| EBSCO             | Fibromyalgia                               | 18,816  | 1           | 22.3.2020 |
| Pubmed            | Fibromyalgia                               | 3,560   | 1           | 5.4.2020  |
| Google<br>Scholar | Kronisk smärta                             | 1,740   | 0           | 15.3.2020 |
| EBSCO<br>CINHAL   | Fibromyalgia AND nursing                   | 571     | 0           | 25.3.2020 |

Artiklarna som valdes är alla kvalitativa studier. De artiklarna som valdes granskades och analyserades utifrån deras relevans för ämnet.

**Inklusivskriterier:**

- Relevanta till frågeställningen
- Vetenskapliga artiklar
- Max 7 år gamla
- Svenska eller engelska
- Patientperspektiv
- Hälso- och sjukvårds perspektiv

**Exklusivskriterier:**

- Äldre än 7 år gamla artiklar
- Review artiklar
- Ej relevanta för frågeställningarna

### **6.3 Innehållsanalys**

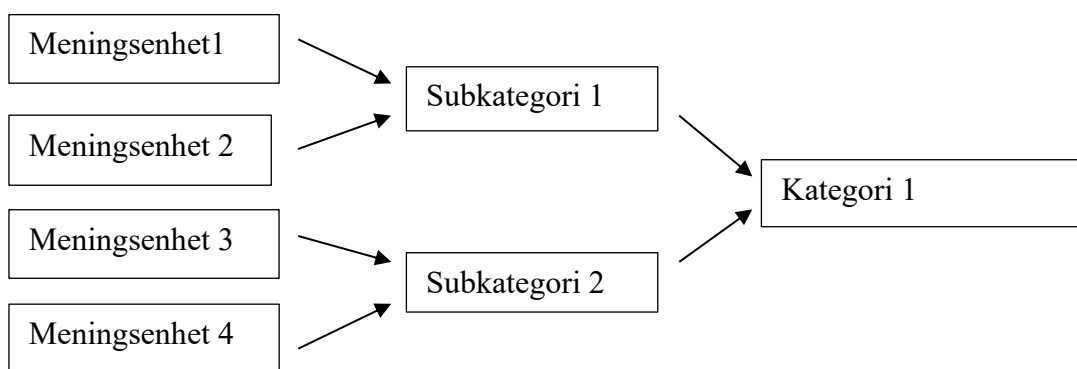
Innehållsanalys kännetecknas av en systematisk och gradvis klassificering av data av forskaren för att lättare kunna identifiera mönster och teman, där syftet är att beskriva och kvantifiera specifika fenomen. (Forsberg & Wengström, 2015)

Analysen börjar med en naiv läsning där hela texten läses igenom flera gånger för att forskaren ska få en uppfattning av helheten. Efter att man läst igenom texten upprepade gånger plockar man ut meningsenheter, vilket betyder att man väljer ut meningar eller fraser som innehåller information som är relevant för frågeställningarna. Efteråt kondenseras meningsenheterna så att de kortas av men ej så mycket att innehållet försvinner. Texten blir kortare samtidigt som det viktiga innehållet bevaras och inget väsentligt försvinner. Efter kondensering bör man kontrollera de kondenserade meningarnas giltighet mot ursprungstexten och meningsenheterna. Därefter kommer kodning. Meningsenheterna kodas och klassificeras i kategorier som reflekterar det centrala budskapet. Till sist formuleras ett eller flera teman där det latenta innehållet syns. (Nyström & Östman-Myllyoja, 2015; Graneheim & Lundman, 2004)

### 6.3.1 Analysprocessen

Analysen av artikeln gjordes genom att först läsa igenom den för att få en uppfattning om innehållet. Vid första läsningen bedömdes även artikeln ifall den fyller inklusionskriterierna. Efter att artikeln lästs igenom första varvet så lästes den igen ytterligare en gång. Meningsenheter togs fasta på genom att strecka under dem med olika färger. Ännu en tredje gång lästes artikeln igenom, små markeringar gjordes till exempel, ifall det i ett stycke som var understreckat handlade om ekonomi, skrevs det bredvid så att vid sammansättning av subkategorier och kategorier kunde bli tydligare då man hade en klar överblick över vilka områden som berördes i artikeln. Efter genomläsningarna togs meningsenheterna som blivit markerade i artiklarna ut och skrevs in i ett dokument. Citaten klumpades sedan ihop kategorivis och skapade då en subkategori. Subkategorierna blev sedan ihop satta och bildade då kategorierna för resultatet.

Tabell 2. "Exempel på analysprocessen"



## 6.4 Etik

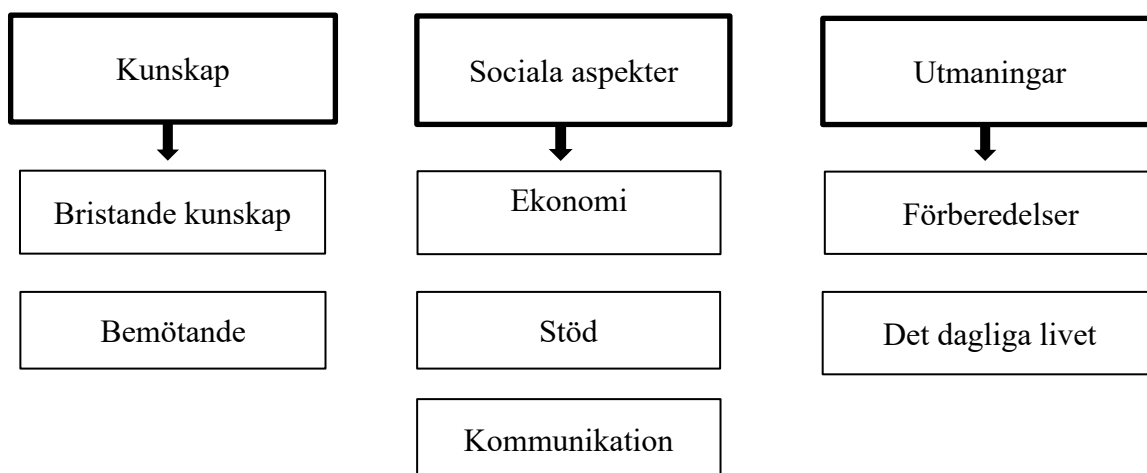
Före arbetet inleds bör etiska övervägande göras. Fabricering av data, stöld eller plagiat, hypoteser eller förvrängning av data är fusk och ohederligt och får inte förekomma i undersökningen. Vid etiskt övervägande bör man välja studier som fått tillstånd från etisk kommitté, redovisa alla artiklar som ingår i studien, presentera alla studier som stöder hypotesen eftersom det är oetiskt att endast presentera artiklar som stöder forskarens egna åsikter. (Forsberg & Wengström 2015, s. 59)

Jag kommer att välja studier som fått tillstånd att utföra studien och som baserar sig på etiska principer samt även göra en korrekt källhänvisning av de källor jag använt mig av i arbetet.

Material som är relevant för ämnet kommer att tas med oavsett om de stödjer min egna åsikt eller inte.

## 7 Resultat

Syftet med studien var att ta reda på hur vårdpersonalen kan stöda en patient som lider av fibromyalgi och patienternas egna upplevelser av fibromyalgi. Resultatet innehåller 3 kategorier, *kunskap*, *sociala aspekter och utveckling*. Subkategorierna är *bristande kunskap*, *bemötande*, *ekonomi*, *stöd*, *kommunikation*, *förberedelser* och *det dagliga livet*.



(Tabell 3.. Kategorier och subkategorier)

### 7.1 Kunskap

I kategorin kunskap beskrivs patienternas upplevelser av vården och behandlingen av fibromyalgi. Subkategorierna är *bristande kunskap* och *bemötande*. Kategorin kunskap innebär att det tas fram hur vården vid fibromyalgi kunde förbättras.

#### 7.1.1 Bristande kunskap

Patienter som lider av fibromyalgi anser att det är stor brist på kunskap om sjukdomen för att kunna få en bra effektiv behandling. Majoriteterna av patienterna var överens om att en större kunskap om sjukdomen skulle underlätta diagnoseringen och tidigare påbörja en behandling. Eftersom etiologin inte är känd, behandlas sjukdomen endast symtomatiskt. (Briones-Vozmendiano, Vives-Cases, Ronda-Pérez & Gil-González, 2013). Stor brist på intresse och empati, brist på specialiserande kunskaper om smärtbehandling och bristen på att kommunicera vårdpersonalen emellan upplevs som ett stort hinder inom vården och i

behandlingen av fibromyalgi. Vården har inte den rätta kompetensen för att effektivt vårda kronisk smärta. (Hadi, Allred, Briggs, Marczewski & Closs, 2017)

*” because of the way that they treat you is absolutely disgusting from point to point, there’s no ....you treated as a number, you’re not treated as a person.”* (Hadi, et. al, 2017)

*“Another of the aspects that patients most criticized was the professionals’ lack of knowledge concerning the disease. The majority of patients of patients interviewed agreed that a greater knowledge of the disease would facilitate its diagnosis and early treatment.”* (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).

*” Fibromyalgia patients complained that professionals lacked the knowledge necessary to enable them to prescribe effective treatment, and that not all professionals applied the same criteria to treat the disease.”* (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).

På grund av bristande kunskaper om sjukdomen fibromyalgi kan ibland läkare avfärda diagnosen och dess behandlingar. Personer beskriver att läkare inte vet vad de ska göra vid situationer då en behandlingsform inte fungerar och att de inte har tillräcklig kunskap om olika behandlingsformer (Durif-Bruckert, Roux & Rousset, 2014).

*” Because you don’t really know what’s happening there. The etiology of the disease is not really known and you have few means of knowing what you’re doing. You’re treating the pain and you don’t know why there is no response.”* (Durif-Bruckert, et. al, 2014).

Enligt fibromyalgi patienter finns det ett stort behov av specifika enheter för fibromyalgi dit de kan hänvisas. Önskvärt är att det finns ett multi professionellt team, där olika specialister samarbetar tillsammans med fibromyalgi patienten. Även vårdpersonalen höll med om att en enhet och även ett multiprofessionellt team var vad som skulle vara optimalt för patienter med fibromyalgi. (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).

*”All together and said; we are going to give this person this treatment, like this, this and this.”* (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).

### 7.1.2 Bemötande

Fibromyalgi patienter upplever att det inte finns tillräckligt med förståelse i bemötandet av vårdpersonal och läkare. De upplever att problemen inte löses och känner sig ofta svikna av vårdgivare. De känner sig otillfredsställda, ifrågasatta sin trovärdighet på grund av den otillräckliga moraliska stöd som de förväntat sig få. (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).

*“Then, when you try to explain all this simply to your doctor and he doesn’t raise his eyes from his desk, or doesn’t stop five minutes to listen to what you’re saying ord, I don’t know, I think it’s like a cold shower, don’t you? It shatters you because if the person who should give you moral support, doesn’t say anything, doesn’t talk to you about this”. (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).*

Eftersom mötet med vårdpersonalen ofta är tidsbegränsad upplever personerna med fibromyalgi att man inte lyssnar på dem och deras hela historia, och därför kan man inte planera en individuell behandlingsplan. Personerna upplever också att på grund av tidsbristen blir de medicinerade med onödiga mediciner och lider då av onödiga biverkningar. (Hadi, et. al, 2017)

Fibromyalgi patienter anser att man inom vården inte tar deras smärta på allvar och att det saknas intresse för att utreda deras symtom. Patienterna upplever att deras kroniska smärta inte räknas som lika viktig, som en livshotande sjukdom som tex. cancer och därför bemöts de med ett bristande intresse för att utreda smärtan. Många upplever att de blir dömda av vårdpersonalen och inte betrodda. (Hadi, et. al, 2017)

## 7.2 Sociala aspekter

I kategorin sociala aspekter förklaras de olika aspekterna som påverkar en fibromyalgia patients subjektiva upplevelser. Subkategorierna är *ekonomi*, *stöd* och *kommunikation*. Kategorin sociala aspektet tar upp problem eller aspekter som kom påverka livet vid fibromyalgi.

### 7.2.1 Ekonomi

Patienterna upplever att de ibland får tips om olika terapiformer till exempel akupunktur och gymträning. Men eftersom de måste stå för kostnaderna själv upplevs det som ett stort ekonomiskt hinder. (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).



*” There are therapies like swimming, tai-chi, acupuncture or aerobics, but all these therapies cost money, don't they? They cost money. In order to go, I mean go to tai-chi therapy, the doctor they charge per session and I think it costs €60 a session. And the same happens with acupuncture. The gym costs money.”* (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).

Det var några fibromyalgi patienter som på grund av symtomen inte kunde arbeta, eller hade svårt att arbeta heltid vilket påverkade ekonomin mycket. De fick också skuld känslor då de inte kunde bidra med den ekonomiska tryggheten för familjen. (Ashe, Furness, Taylor, Haywood-Small & Lawson, 2017)

*” It was my responsibility, that was what I was to do and then now I...I...(exhales) ... no, there's not a chance on earth. There's some days where I'll look at my husband and then I went, I'm so sorry...and I feel ...the guilt is horrendous.* (Ashe, et. al, 2017)

Att få ekonomisk hjälp är för många svårt att acceptera, det är svårt att svälja stoltheten, åtminstone för de som tidigare arbetat. Beskrivs som *”soul destroying”* och *”I hate being on benefits”*. (Ashe, et. al, 2017)

## 7.2.2 Stöd

Eftersom fibromyalgi oftast drabbar kvinnor och dessa får höra att *”det är en kvinno sjukdom”* och att de överdramatiserar sina symtom leder det ibland till mental ohälsa och dessa kvinnor drar sig ofta undan det sociala livet. (Briones-Vozmediano, 2016). En orsak till att fibromyalgi patienter drar sig undan det sociala umgänget kan ibland bero på att de upplever att de inte får det stöd de förväntar sig av omgivningen. De måste förklara sig och det hinder sjukdomen ger. Till exempel *”igår gick jag och idag kan jag inte stiga upp från sängen”* (Cooper & Gilbert, 2016)

Fibromyalgi patienterna är beroende av stöd från familjen eftersom de inte alltid klarar av att utföra sysslor i hemmet. Familjen behöver därför information så att de är medvetna om symtomen som sjukdomen ger och de är då lättare att ge det stöd som patienten behöver i hemförhållande. (Cooper & Gilbert, 2016)

Patienterna upplever att inom vården finns det stor brist på empati, man anstränger sig mycket lite för att kunna ge stöd och förståelse, att patienterna får en känsla av att de blivit uppmärksammade. (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).

*“Patients perceived a lack of empathy or, as many interviewees put it, only a minimum effort to provide attention, support and understanding.”* (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).

### 7.2.3 Kommunikation

Fibromyalgi patienterna var mycket oroliga över bristen av kommunikation mellan vårdpersonal och läkare samt interaktionen till patienten. (Briones-Vozmendiano, Vives-Cases, Ronda-Pérez & Gil-González, 2013). De spenderade också mycket tid och energi på att förbereda sig inför läkarmötet. Vaknade tidigt för att förbereda sig, förde dagbok om sina symptom och tog med kopior av den till läkarmötet. Detta var ett sätt att säkerställa att de fick tillräckligt med tid i interaktionen med läkaren. Det var viktigt för fibromyalgi patienterna att deras symptom och deras ohälsa blev ordentligt dokumenterade i patientjournalen. (Crooks, 2015)

*” Notes were most often made to keep track of symptoms and prioritize conversation topics for the interaction and were reviewed on the day of the appointment ”* (Crooks, 2015)

*“They did so because they wanted to make certain that those concerns they felt were priorities were documented in their medical records.”* (Crooks, 2015)

Svårigheten att få tid till läkare upplevs som ett stort problem. Ibland mår man bättre och ibland sämre. Det finns begränsade läkartider för att få hjälp just då man har det som svårast. Att sedan bli ifrågasatt sin trovärdighet av vårdpersonal upplevs som mycket förnedrande. Ingen lyssnar och svårt att få till en god kommunikation. (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).

*”then, when you try to explain all this simply to your doctor and he doesn’t raise his eyes from his desk, or doesn’t stop five minutes to listen to what you’re saying or, I don’t know, I think it’s like a cold shower, don’t you?”* (Briones-Vozmendiano, et. al, 2013).

## 7.3 Utmaningar

I kategorin utmaningar förklarar patienter med fibromyalgin deras utmaningar med sjukdomen. Subkategorierna är *förberedelser* och *det dagliga livet*. Kategorin utmaningar tar upp utmaningar som patienter med fibromyalgi kan uppleva på grund av deras sjukdom.

### 7.3.1 Förberedelser

Fibromyalgi patienterna har svårt att komma sig utanför dörren när de skall till inbokade möten. De är beroende av de dagliga rutinerna de skapat för sig på grund av smärtrötthet och de symtom som kommer helt oväntat. Deras dagliga aktiviteter är begränsade på grund av symtomen. Den centrala händelsen under dagen kan vara att förbereda sig inför olika inbokade möten. Deras tidigare dagliga fritidsaktiviteter som att shoppa eller motionera är begränsat. Dessa aktiviteter skall noggrant planeras. (Crooks, 2015)

I den dagliga planeringen måste de också tänka på att de måste spara extra energi för att orka och eventuellt måste de eliminera vissa aktiviteter från den dagliga rutinen. (Crooks, 2015)

*” I’d say a couple of days. If you’re looking for an average you know, it’s like....it’s so unpredictable.”* (Crooks, 2015)

### 7.3.2 Dagliga livet

Arbetet kan bli påverkat på grund av symtomen som uppstår vid fibromyalgi. Detta har visat sig ha en svår inverkan på personens identitet och självkänsla. Relationen mellan patienten och fibromyalgin var något som utvecklades enligt individens egen utveckling och fibromyalgins utveckling. Patienterna fick hela tiden lära sig hur de skulle leva med sjukdomen då nya eller förvärring av symtom uppstod. Patienterna förklarade fibromyalgi som att den hade kontroll som en annan person fastklistrad i sidan på kroppen. Sjukdomen förklarades även som att: *”the more you let it, the more it takes”* och *“the more I push, the more it fights back”*. Detta upplevs som en kamp man aldrig kan vinna, vilket ledde många till sorg över livet de var menade att ha. (Ashe, et. al, 2017)

*“ Who gave me this body? I didn’t ask for this one”* (Ashe, et. al, 2017)

*” Shut the curtains, shut the world out... you have a pity on yourself because you think, ‘Why am I dealing with this?... Where’s my twenties gone because it was such a happy time.’* (Ashe, et. al, 2017)

## 8 Tillförlitlighet och kritiskgranskning

I detta kapitel granskas studien kritiskt och arbetets validitet och reliabilitet granskas. En god validitet är något som man skall eftersträva, ett bra instrument som är avsett att mäta det som är avsett att mätas. Om ett instrument är reliabelt så betyder det att man vid upprepad mätning av samma ämne får samma mått vid varje mätning, det vill säga ger samma resultat vid upprepade mätningar. (Henricsson, 2013, 151–159)

Tillförlitligheten har hela tiden under arbetes gång funnits med mig. Jag har försökt att inte låta mig påverkas av mina egna åsikter i tolkningen av texterna i de olika artiklarna som användes. Artiklarna lästes flera gånger före jag började plocka ut de meningsbärande meningarna och före kategorierna skapades. Giltigheten mellan artiklarna och tolkningen kontrollerades flera gånger under arbetets gång.

I bakgrunden har källor som är evidensbaserade använts. Dessa är då vetenskapliga artiklar, artiklar ur tidskrifter, böcker och websidor. Artiklarna som användes i resultatet uppfyllde inklusionskriterierna. De som inte kunde användas i resultatet har istället använts i bakgrunden eller i tidigare studier. Frågeställningarna har jag ställt så att de inte är negativa eller positiva och har även försökt göra så att både patient och vårdperspektiven skulle inkluderas.

Ifall fler studier hade använts hade resultatet varit mer pålitligt. Trots det tror jag att det slutligen inte skulle skilja mycket. Eftersom problem med att hitta artiklar inom ämnet som var kvalitativa och fulltext tillgängliga blev resultatet inte lika starkt. Ifall åtkomsten till alla artiklar inom ämnet hade resultatet blivit mer pålitligt. Om kvantitativa artiklar även hade använts hade artikelantalet blivit fler vilket även hade bidragit till ett mer pålitligt resultat. Trots att artikelantalet blev relativt lågt i detta arbete tror jag att resultatet inte hade ändrat mycket vid en annan typ av studie eftersom de flesta artiklarna lyfte fram relativt likadana resultat och slutsatser.

## 9 Diskussion

Subkategorierna plockades ihop och resulterade i tre kategorier, *kunskap*, *sociala aspekter* och *utmaningar*. Huvudkategorierna ha diskuterats i diskussionen med spegling till den teoretiska referensramen och bakgrunden.

## 9.1 Resultatdiskussion

Syftet var att undersöka hur vårdpersonal kan stöda en fibromyalgi patient och fibromyalgi patientens upplevelser om sjukdomen. I denna kategori har alla kategorier från resultatet skilt diskuterats.

### *Kunskap*

I resultatet kom det fram att patienter ofta känner att vårdpersonalen har för lite kunskap om fibromyalgi och behandlingsformer för sjukdomen. Detta har då resulterat i att patienterna kan ha upplevt hopplöshet och misslyckande. Även framkom det att patienterna känt att vårdpersonalen inte trott på dem gällande deras symtom. Då vårdare väljer att inte tro eller lyssna på patienten är det enligt Erikssons (2018) en maktutövning från vårdaren. Om vårdaren inte lyssnar på patienten kan patienten i sin tur känna sig maktlös och inte medräknad.

Patienterna som sökt vård för fibromyalgi kunde känna att det ofta inte fick den vård de kände att behövde. Patienterna upplever en negativ upplevelse om vårdpersonalen inte visade empati, intresse eller stöd. Ifall vårdpersonalen inte försöker hjälpa patienten kan det räknas som utebliven vård. Det är en vård där man kanske inte utför vård eller där den vårdande dimensionen saknas. Utebliven vård innebär alltid en kränkning av patientens värdighet och är även ett sätt att utöva makt över en maktlös människa. (Eriksson, 2018). Negativa aspekter som påverkar patientens upplevelse av vården är då vårdpersonalen inte har tillräcklig kunskap om vården medans positiva upplevelser är då patienten känner sig medräknad i vården (Egeli, Crooks, Matheson, Ursa & Marchant, 2008). Läkemedlen som används är ofta antidepressiva och det är ofta en väldigt lite andel som ser någon positiv effekt av dessa trots att läkemedlet ska förbättra sömnen och minska smärtorna (Hannonen, 2000).

### *Sociala aspekter*

Gällande fibromyalgi patienterna egna upplevelser framkom det i resultatet att ekonomin och det sociala var något som drabbade dem mest. Eftersom att sjukdomen begränsar dem och deras vardag kan det blir svårt att få en stabil ekonomi, eftersom man kanske inte har möjligheten att arbeta på samma sätt som tidigare. vilket i sin tur drabbar inkomsten varje månad. På grund av att fibromyalgi begränsar livet och även är väldigt olik från dag till dag så blir de drabbade patienterna ofta lämnade ensamma då de har svårt att kunna planera träffar och annat. Ekonomin drabbar dem som har svårigheter att arbeta och kanske blivit

tvungen att gå ner i arbetstid eller sluta arbeta. Detta drabbar både dem själv och deras familj (Mannerkorpi, 2014). De sociala stödet från familj och vänner var något som visats göra positiv effekt hos fibromyalgi drabbade men för att en fibromyalgi patient ska känna stödet behövs även kunskap om sjukdomen hos deras nära och kära. Eriksson (2018) menar att om en sjukdom hindrar en från de liv man hade före sjukdomen så uppstår livslidande. Livslidande är att lida och leva med ett hot mot människans totala existens och sociala livet i vår gemenskap. Man kan säga att patienterna med fibromyalgi har ett stort livslidande eftersom de hela tiden lever i smärta som begränsare deras sociala kontakter.

Kommunikation ansågs som ett problem vid vård av fibromyalgi. Artiklarna tog ofta upp gällande kommunikation från vårdpersonal till patient och vårdpersonalen i mellan. Patienter får även ofta vänta på läkartider vilket gör att de kanske får sin vård då det värsta redan är över, vilket gör det svårt för patienten att förklara och få vårdaren att förstå vad problemet är när den ”akuta” situationen redan är över. Patienterna har förklarat att de kan känna sig ifrågasatta och att ingen tror på dem på grund av att de vid läkarbesöken inte haft de värsta symtomen just då. (Briones-Vozmendiano, Vives-Cases, Ronda-Pérez & Gil-González, 2013; Juuso, 2014).

Detta bidrar då till livslidande eftersom de blir tvungna att leva med den akuta (till exempel smärtor) situationen tills de får vård och situationen har då lugnat ner sig. Detta kan då igen bidra till att patienterna känner att de inte får vården de behöver som då bidrar till vårdlidandet. (Eriksson, 2018)

### *Utmaningar*

Patienter som lider av fibromyalgi var tvungna att planera och förbereda sig mer än vanligt inför olika möten. Det krävs för dem mycket energi att ta sig ut från hemmet och till olika ställen då de kanske den dagen absolut inte har energi. Eftersom att patienterna som lider av fibromyalgi dagligen kämpar med sjukdomen så leder det till livslidande och sjukdomslidande. De lider av sjukdomslidande på grund av att dagligen lider i smärtor och drabbar människan som helhet (Eriksson, 2018). Sjukdomen har visat sig ha negativ inverkan på självkänslan då känslan om att deras liv går ut på att kämpa mot smärtor och tröttheten (Juuso, 2014; Ashe, Furness, Taylor, Haywood-Small & Lawson, 2017)

## 9.2 Metoddiskussion

Syftet var att undersöka hur vårdpersonal kan stöda en patient med fibromyalgi och patientens egna upplevelser av vården. Artiklarna valdes ut enligt inklusionskriterierna. Analysen gjordes enligt Graneheim och Lundmans (2004) rekommendation. Artiklarna som valdes granskades och analyserades. Meningsenheter och nyckelord sattes sedan ihop och blev till subkategorier som sedan blev till kategorierna *Kunskap, sociala aspekter och utveckling*.

Vid artikelsökning var sökträffen stor men vid granskning av artiklarna blev flera bortvalda på grund av att de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Artiklar inom ämnet är även väldigt begränsade, många kräver prenumeration på tidskriften vilket gjorde att artikelantalet sjönk eftersom det blev begränsat vilka man har åtkomst till. Kvantitativa artiklar fanns även mycket av men eftersom att dessa inte var vad som söktes efter valdes de bort.

Nästan alla artiklar som användes hade perspektiv från patient och vårdpersonalen vilket var vad som söktes efter. Dock hade de flesta artiklarna lagt mer tyngd på det negativa gällande diagnosen och knappt något positivt kom fram från studierna vilket gjorde att resultatet blev väldigt negativt. Artiklarna hade dock ofta en negativ frågeställning vilket högst troligen ledde till det negativa svaret. Eftersom att de flesta artiklarna utredde hur något kunde förbättras var det inte chockerande heller att det som kom fram var något negativt.

Arbetet har gjorts lättläst så att ingen förkunskap om ämnet behövs före läsning. Tanken om att alla ska kunna förstå texten har alltid funnits i bakhuvudet. Detta har gjorts på så vis att svåra ord inte har använts och ifall begrepp eller förkortningar förekommit har de förklarats i texten så att läsaren förstår vad som menas.

## 10 Slutledning

Fibromyalgi är vanligare än vad vi tror och högst troligen kommer statistiken att växa under åren. Som vårdpersonal är det viktigt att veta vad fibromyalgi är eftersom den lätt missas och ofta blir en fibromyalgi diagnos lagd en längre tid efter första vårdbesöket för symtomen. Sjukdomen kräver även mer studier, ifall flera skulle uppmärksamma ämnet kanske man skulle börja hitta flera alternativa behandlingformer och diagnos kriterier samt hur en diagnos ska ställas. Studien lyfter fram hur bortglömda patienterna med fibromyalgi kan känna sig inom vården, vilket är förstärkt då vården för många andra sjukdomar är mycket bredare.

Resultatet som kom fram visade brister inom sjukvården vid behandling av fibromyalgi vilket borde bli bättre då man borde kunna erbjuda samma vårdkvalité oavsett sjukdom. Ifall jag valt att forska vidare om fibromyalgi hade jag gjort en intervju eller enkätstudie för att få ett mer uppdaterat och pålitligt resultat gällande vården av fibromyalgi. Kvantitativa studier är även något som i så fall skulle användas eftersom det fanns stort antal med dessa vid artikelsökningen.



## Källor

Anderberg U-M. & Bojner Horwitz E. (2007) *fibromyalgi – på grund av stress?* Ica bokförlag

Ashe, S., Furness, P., Taylor., Haywood-Small., & Lawsom K. (2017) A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia. *Health Psychology Open* July-December 2017: 1-12 doi: [10.1177/2055102917724336](https://doi.org/10.1177/2055102917724336)

Briones-Vozmediano, E. (2017) The social construction of fibromyalgia as a health problem from the perspective of policies, professionals, and patients. *Global Health Action* 10;1 <https://doi.org/10.1080/16549716.2017.1275191>

Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., Ronda-Pérez, E., & Gil-González, D. (2013) Patients' and Professionals' Views on Managing Fibromyalgia. *Pain Research and Management volume 18* <https://doi.org/10.1155/2013/742510>

Choy, E., Perrot, S., Leon, T., Kaplan, J., Petersel, D., Ginovker, A., & Kramer, E. (2010) A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis. *BMC Health Services Research* 2010, 10:102 <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/102>

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

Crooks, V. (2015) “Because everything changes that day; you don’t do the routine”: Alterations and activities chronically ill women undertake on days with health care provider appointments. *Chronic illness Vol. 11 (4) 267-278.* <https://doi.org/10.1177%2F1742395315573165>

Durif-Bruckert, C., Roux, P., & Rousset, H. (2014) Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia. *Health Expectations*, 18 2584-2594. <https://doi.org/10.1111/hex.12230>

Egeli N, Crooks V, Matheson D, Ursa M & Marchant E., 2008 Patients' views: improving care for people with fibromyalgia. *Journal of clinical nursing* [online] doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02505.x. [Hämtad 5.4.2020]

Eriksson, K. 2018. *Vårdvetenskap – vetenskapen om vårdandet och om det tidlösa i tiden*. Liber, Stockholm, s. 315-407.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015) *Att göra systematiska litteraturstudier* Fjärde upplagan. Stockholm: natur & kultur

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112 doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Gustafsson M., 2011 *Att leva med kronisk smärta* [online] [https://www.researchgate.net/profile/Marianne\\_Gustafsson/publication/242762869\\_Atta\\_leva\\_med\\_kronisk\\_smarta/links/02e7e53c6cef89e110000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Marianne_Gustafsson/publication/242762869_Atta_leva_med_kronisk_smarta/links/02e7e53c6cef89e110000000.pdf) [Hämtad 4.3.2020]

Hadi, MA., Alldred, DP., Briggs, M., Marczewski, K., & Closs, J. (2017) Treated as a number not treated as a person’: a qualitative exploration of the perceived barriers to effective pain management of patients with chronic pain. *BMJ Open* 2017;7:e doi: 10.1136/bmjopen-2017-016454

Hannonen P. 2000 Behandling av fibromyalgi. *TABU* [online] [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/133296/tabu42000\\_ruo.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/133296/tabu42000_ruo.pdf?sequence=1) [Hämtad 25.2.2020]

Hannonen, P & Kivikoski, L., 2013. Fibromyalgian taustalla on kivunsaätelyn ja autonomisen hermoston herkistyminen. *Potilaan lääkärilehti* 19/13 [online] <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/fibromyalgian-taustalla-on-kivunsaatelyn-ja-autonomisen-hermoston-herkistyminen/#.VoYhFk-dcng> [Hämtad: 24.3.2020]

Henricsson M. (2012) *Vetenskaplig teori och metod* Första upplagan. Studentlitteratur AB

Ifergane, G., Buskila, D., Simiseshvely, N., Zeev, K., & Cohen, H. (2006). Prevalence of fibromyalgia syndrome in migraine patients. *Cephalalgia: An International Journal of Headache*, 26(4), 451–456.

Kiyake E, Akdemir N & Fesci H. 2009 The evaluation of the impact of the use of wool in patients with fibromyalgia on life quality. *Australian Journal of Advanced Nursing* [online] [https://www.ajan.com.au/archive/Vol26/26-3\\_Kiyak.pdf](https://www.ajan.com.au/archive/Vol26/26-3_Kiyak.pdf) [Hämtad 5.3.2020]

Kosek E. (2019) Fibromyalgi [online] <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=492>  
[Hämtad: 24.3.2020]

Laitio H., 2016 *Reuma* [online]  
<https://www.lukusali.fi/index.html?p=Reumaliitto&i=fc8d4cd0-9125-11e6-ab6d-00155d64030a> [Hämtad: 25.2.2020]

Mannerkorpi K., (2014) Hinder för hållbart arbete vid fibromyalgi [online]  
<https://gup.ub.gu.se/publication/196451> [Hämtad:5.3.2020]

Nisell R., & Kosek E. (2008) *Fibromyalgi internationellt accepterat begrepp* [online]  
[https://www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/1/10133/LKT0835s2328\\_2332.pdf](https://www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/1/10133/LKT0835s2328_2332.pdf)  
[Hämtad 25.2.2020]

Nyström L., & Östman-Myllyoja L. (2015) *Hermeneutisk forskningspraxis* Första upplagan  
Författarna och enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi

Sieczkowska, S.M., Vilarino, G.T., de Souza, L.C. (2019). Does physical exercise improve quality of life in patients with fibromyalgia?. *Ir J Med Sci* **189**, 341–347  
<https://doi.org/10.1007/s11845-019-02038-z>

Singh BB, Wu W, Hwang SH, Khorsan R, Der-Martirosian C, Vinjamury SP, Wang C, & Lin SY. (2006). Effectiveness of acupuncture in the treatment of fibromyalgia. *Alternative Therapies in Health & Medicine*, *12*(2), 34–41.

Söderberg S., (2014) *Att leva med sjukdom* Andra upplagan. Lund: Stundetlitteratur AB

Wolfe F., Clauw D., Fitzcharles M-A., Goldenberg D., Katz R., Mease P., Russell A., Russell I.J., Winfield J., & Yunus M. (2010) The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis Care & Research* <https://doi.org/10.1002/acr.20140>

World Health Organization (2019) Musculoskeletal conditions [online]  
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/musculoskeletal-conditions> [Hämtad 24.3.2020]

## Bilaga. 4 Artikelöversikt

| Författare  | Titel  | Årtal | Syfte   | Metod   | Resultat   |
|---|--|-------|---|---|--|
| Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Ronda-Pérez E & Gil-González D.                  | Patient's and professionals views on managing fibromyalgia   | 2013  | Att få kunskap om områden inom vårdprocessen som kan anses som otillfredsställda av patienter och vårdpersonalen  | Kvalitativ studie som genomfördes genom semi-strukturerade intervjuer av 12 stycken fibromyalgi patienter och 9 stycken från vårdpersonalen | Gemensamt tema som upprepades av både patienter och vårdpersonalen var att hanteringsprocessen är bristande.<br><br>Båda grupperna såg även bristerna i att nå en diagnos och att upprätthålla en effektiv behandling  |
| Durif-Buckert C, Roux P & Rousset H.  | Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia  | 2014  | Förstå fibromyalgi patienternas läkemedelsupplevelser och upplevelsen vid bemötande från sin läkare vid diskussion om behandling.                             | Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer med 35 fibromyalgi patienter  | I resultatet framkom det att patienterna kände misslyckande och avvisning från läkarna i sökandet efter en effektiv behandling mot smärtan.<br>En modell för samarbete mellan läkare och patient ger känslor av delaktighet samt även kontroll över sin situation. |
| Abdul Hadi M, David Philip Alldred, Michelle Briggs, Kathryn Marczewski, S José Closs | Treated as a number, not treated as a person: a qualitative exploration of the perceived barriers to effective pain management of patients with chronic pain | 2017  | Syftet var att identifiera hinder som uppstår vid effektiv smärthantering som patienter med kronisk smärta möter inom Storbritanniens national health service | Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer av 19 fibromyalgi patienter.   | Patienterna kände sig ej tagna på allvar för sin smärtupplevelser och var i allmänhet besvikna på den bristande kunskapen inom vårdpersonalen och på vården de fick gällande sin smärta.   |
| Crooks A V.   | "Because everything changes that day; you don't do the routine":   | 2015  |   | 55 stycken semi-strukturerade intervjuer gjordes med kvinnor med en fibromyalgi diagnos.  | I resultat framkom det att kvinnor har förändringar i sina dagliga rutiner den dagen då vårdmötet ska ske samt att de  |

|  |  |      |   |  |  |
|--|--|------|---|--|--|
|  | Alterations and activities chronically ill women undertake on days with health care provider appointments                |      |   |  | även har aktiviteter som förbereder dem inför mötet.   |
| Briones-Vozmediano E.  | The social construction of fibromyalgia as a health problem from the perspective of policis, professionals and patients. | 2016 | Att få en kunskap om arbetet mellan hälsopolitiken, patienter och vårdpersonal som är involverade inom fibromyalgi patienternas läkarvård.  | Kvalitativ studie. Intervju med 16 stycken fibromyalgipatienter och 12 stycken från vårdpersonalen i spanien | Resultatet visar att det på grund av hälsopolitiken som inte ännu erkänt fibromyalgi som en sjukdom leder till frustration hos vårdpersonalen och desperation hos patienterna då ingen bestämd behandling för sjukdomen finns.   |
| Ashe S., Furness J, Taylor S., Haywood-Small S., & Lawson K. | A qualitative explotation of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia                           | 2017 | Studien undersöker livs- och behandlingsupplevelsen för fibromyalgia diagnostiserade personer för att informera utvecklingen av behandlingar som är effektiva och acceptabla att använda. | Kvalitativ studie. Intervjuer av 14 personer med fibromyalgi.  | Studien visade den stora störningen som fibromyalgi har på deltagarnas liv, de ställs inför utmaningar gällande tillgången till behandling och bristerna inom dem. Deltagarna kände även en brist gällande expertis och resurs inom den offentliga vården och många kände sig tvingade att söka vård vid privata kliniker. |
| Cooper S., & Gilbert L.                                      | The role of 'social support' in the experience of fibromyalgia – narratives from South Africa                            | 2017 | Att få förståelse om de sociala stödets betydelse vid fibromyalgia och dess utmaningar.   | Kvalitativ studie. Intervjuer.   | Stöd från olika relationer har poositiv effekt på den fibromyalgiadrabbade.  |