



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

”TRO PÅ MIG”

- en litteraturstudie som beskriver hur personer med fibromyalgi upplever möten inom hälso- och sjukvård

Vandija Nies, Kimberly & Zackrisson, Madeleine

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2019
Handledare:	Harshida Patel
Examinator:	Marie Engwall
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa	

FÖRORD

Ett stort tack riktas till handledare Harshida Patel för sitt engagemang samt stöd och hjälp som getts under denna litteraturstudies process med många värdefulla synpunkter.

Tacksamhet riktas även till våra familjers tålamod under uppsatsens process. Saknad och tankar på vår framlidna kurskamrat och vän Sara N.W har varit oss påmind under denna tid och givit oss styrka att ta oss framåt.

Titel (svensk)	”Tro på mig”
Titel (engelsk)	”Believe in me”
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2019
Författare	Kimberly Vandija Nies & Madeleine Zackrisson
Handledare:	Harshida Patel
Examinator:	Marie Engwall

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Fibromyalgi är ett kroniskt smärtsyndrom som påverkar drabbade personer både fysiskt och psykiskt. Prevalensen av sjukdomen är mellan tre till tio procent och majoriteten är kvinnor. Fibromyalgi saknar objektiva markörer vilket försvårar diagnostisering av sjukdomen. På grund av sjukdomens komplexitet tar diagnosen lång tid att få bekräftad och innefattar många möten med hälso- och sjukvården för de drabbade. **Syfte:** Studiens syfte innefattar att beskriva hur personer med fibromyalgi upplever möten inom hälso- och sjukvården. **Metod:** Studien är en litteraturstudie med en innehållsanalys inspirerad av Graneheim & Lundman (2004). **Resultat:** Analys av artiklarnas resultat beskrivs i två teman: att bli ifrågasatt samt vårdrelationens betydelse med tre subtema vardera. Att bli ifrågasatt belyser hur personer med fibromyalgi blir bemötta av sin omgivning och hur detta kunde uttryckas som att inte bli tagen på allvar, att bli bemött med bristande förståelse samt att känna sig mindervärdig. Vårdrelations betydelse innefattar hur vårdrelationen påverkade personer med fibromyalgi som att känna tillit till vården, att vara följsam till behandling samt att känna sig bekräftad. **Slutsatser:** Vårdpersonal innehar för lite kunskap och förståelse om fibromyalgi vilket påverkar livet för de drabbade. Genom ett gott vårdmöte minskar lidandet och vårdlidandet för personer med fibromyalgi.

Nyckelord: fibromyalgi, möten, vårdpersonal, attityder och vårdrelation

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Fibromyalgi	1
Etiologi	1
Behandling	2
Att leva med fibromyalgi	2
Vårdmöten	2
Sjuksköterskans etiska och juridiska ansvar	3
TEORETISK REFERENSRAM	4
Lidande	4
Vårdlidande	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	5
Design	5
Litteratursökning	5
Inklusion- och exklusionskriterier	6
Kvalitetsgranskning	6
Dataanalys	6
RESULTAT	6
ATT BLI IFRÅGASATT	7
Att inte bli tagen på allvar	7
Att bli bemött med bristande förståelse	8
Att känna sig mindervärdig	8
VÅRDRELATIONENS BETYDELSE	9
Att känna tillit till vården	9
Att vara följsam till behandling	9
Att känna sig bekräftad	10
METODDISKUSSION	10
Design	10
Litteratursökning	10
Urval	11
Kvalitetsgranskning	12
Dataanalys	12
RESULTATDISKUSSION	13

KLINISKA IMPLIKATIONER.....	14
SLUTSATS	15
FORTSATT FORSKNING.....	15
Referenslista	16
BILAGOR.....	
Bilaga 1	
Bilaga 2.....	
Bilaga 3.....	

INLEDNING

Fibromyalgi (FM) drabbar många människor, även personer i vår egen närhet. Andelen i världen som är drabbade med FM uppgår till mellan tre och tio procent (Clauw, D'Arcy, Gebke, Semel, Pauer & Jones, 2018). I den grundläggande sjuksköterskeutbildningen vidrörs FM som hastigast och ger ingen överskådlig, rättvis bild av sjukdomen och dess symtom trots prevalensen. Personer med FM upplever lidande både fysiskt och psykiskt, detta kan hänvisas bland annat till kronisk smärta och upplevelsen att inte bemötas med respekt samt värdighet inom hälso- och sjukvården (Söderberg, Lundman, Norberg, 1999; Poindexter, 2017). Vad behöver vi veta som blivande sjuksköterskor om FM och de drabbades upplevelser av möten inom hälso- och sjukvården för att kunna bemöta dessa personer på bästa sätt?

BAKGRUND

Fibromyalgi

FM är ett kroniskt smärtsyndrom som karaktäriseras av generaliserad vidsträckt smärta och ömhet i muskler (Häuser, Ablin, Fitzcharles, Littlejohn, Luciano, Usui & Wallit, 2015; Poindexter, 2017). Dessutom förekommer en myriad andra symptom som fatigue, sömnstörning, depression, ledsmärta samt kognitiva svårigheter (Poindexter, 2017; Clauw et al., 2018). Smärta påverkar människor i alla åldrar, socioekonomiska grupper och etniska bakgrunder (McCaffrey, Frock & Garguilo, 2003). Den ökade smärtekänsligheten hos personer med FM grundar sig i störningar i det kroppsegna smärtreglerande systemet (Kozek, 2014).

Prevalensen av FM i världen är mellan tre till tio procent och majoriteten är kvinnor i medelåldern upp till cirka 80 år (Borschers & Gershwin, 2015; Clauw et al., 2018). Riskfaktorer som föreligger att drabbas av FM är depression, livsstilsfaktorer, traumatiska upplevelser i barndomen samt familjehistoria av syndromet (Poindexter, 2017). Ofta noteras samsjuklighet som irritabel tarm, ångest, depressionssyndrom och reumatiska sjukdomar hos personer med FM (Häuser et al., 2015). Det har även uppmärksamats att cirka 45 procent av de drabbade uppfyller kriterierna för posttraumatiskt stressyndrom (Poindexter, 2017).

Etiologi

Under 1970-talet uppkom namnet FM som tidigare kallades fibrositis, då det visade sig att inflammation inte var orsaken till smärtan utan ursprunget låg i fibrös vävnad eller i muskulaturen (Clauw et al., 2018). American College of Rheumatology fastställde kriterier för diagnostik av FM under år 1990 som då inkluderade personens historik av generaliserad smärta i muskler i kombination med ömhet i 11 av 18 specifika triggerpunkter (Wolfe & Walitt, 2013; Häuser et al., 2015). År 2010 reviderades kriterierna och ömhet togs inte längre med i beräkningen. De nya kriterierna såg inte bara till symtomet generaliserad smärta utan även till trötthet, sömnstörning, kognitiva svårigheter, buksmärta, huvudvärk och depression

(Wolfe & Wallit, 2013). Då FM är en sjukdom som inte kan diagnostiseras rent objektivt behövs personens hela anamnes samt uteslutande av andra somatiska sjukdomar som kan kopplas till symtombilden (Häuser et al., 2015). I dagsläget kan väntan på diagnos ta flera år genom många olika möten med specialister och detta kan dels förklaras genom komplexiteten i symtombilden som patienten uppvisar. Litteraturen pekar på att så länge det inte finns mätbara fysiologiska kriterier för FM kommer hälso- och sjukvårdspersonal bemöta dessa personer med skepsis och ifrågasätta diagnosens validitet (Clauw et al., 2018).

Behandling

Generella riktlinjer av att behandla personer med FM pekar på värdet av multimodal behandling innehållande individuell farmakologisk och icke farmakologisk behandling för att lindra symtomen då FM inte har något känt botemedel (Häuser et al., 2015; Poindexter, 2017). Symtomlindring av huvudsymtom som smärta, fatigue, sömnstörning samt humörsvängningar ses som en utgångspunkt (Häuser et al., 2015).

Farmakologisk behandling kan bestå utav antidepressiva och muskelavslappande läkemedel, anti epileptika och opioider. Icke farmakologiska strategier är att främja egenvård och behandlingen kan då bestå av fysisk aktivitet, akupunktur, massage samt kognitiv beteendeterapi (Häuser et al., 2015; Poindexter, 2017).

Att leva med fibromyalgi

FM påverkar personens hela liv sett ur ett holistiskt perspektiv. Enligt studier av Söderberg et al. (1999) och Diviney & Dowling (2015) uttryckte personer med FM förlusten av frihet som människa då den vidspridda kroniska smärtan gjorde sig konstant påmind. Smärtan upplevdes svår att acceptera och var svår förklarad för andra vilket kunde leda till ilska och irritation inombords. Fatigue och bristande energi gav upplevelsen av att känna ständig trötthet för att utföra dagliga sysslor vilket kunde leda till social isolering.

Vidare förklarade deltagarna i Söderberg et al. (1999) studie att livet anpassade sig till sjukdomen och aktiviteter som att jogga, knäböja eller klä på barnen inte längre kunde utföras och beroende av familjemedlemmars hjälp blev oundviklig. Personer med FM lider även av ekonomiska påfrestningar då sjukskrivningar från arbetet är vanligt förekommande relaterat till sjukdomen. De upplevde även att livet blev mer restriktivt och framtiden blev omöjlig att planera.

Vårdmöten

I denna litteraturstudie kommer personal inom hälso- och sjukvården att benämnas som vårdpersonal och möten mellan personer med FM och vårdpersonal kommer att benämnas vårdmöten. Goda vårdmöten innefattar enligt Holopainen (2016) att vårdaren finns där för patienten. Patienten måste kunna lita på sin vårdare och då behövs empati och värme. Genom att visa respekt, värna om patientens värdighet och involvera patienten genom att inbjuda till beslut kring personens vård skapas en känsla av sammanhang och en mening i tillvaron.

Vidare skriver Holopainen (2016) att vara involverad samt närvarande i vårdmötet innefattar att vårdaren har ett aktivt lyssnande och en förståelse för patienten i dennes situation.

Patienten vill bli sedd som en unik människa och detta kan bekräftas genom lätt beröring, tröst och ögonkontakt. Småprat, lugnande samtal och humor får också patienten att känna sig som en unik människa. Avslutningsvis menar Holopainen (2016) att vårdmötet hjälper patienten att uttrycka sina behov och finna ord och uttryck för sitt lidande. I mötet uttrycks viktiga, livsomvälvande ögonblick som genom bekräftelse skapar mening med livet och den nuvarande situationen. Patienten känner sig då förstådd och bekräftad i sitt lidande och kan lita på sin vårdare.

Sjuksköterskans etiska och juridiska ansvar

Omvårdnad är sjuksköterskans specifika kompetens och att etablera en förtroendefull relation till patienten och dess närstående är förutsättningarna för en god omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Det finns ett antal lagar och föreskrifter, som reglerar sjuksköterskans arbete. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) innebär att befolkningen har rätt till god hälsa och vård på lika villkor. Vården ska vara av god kvalitet, bygga på respekt för patientens självbestämmande, integritet, tillgodose patientens behov samt främja god kontakt mellan personal och patienter. Svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver att sjuksköterskan ska arbeta utifrån ett helhetsperspektiv och bedöma patientens hälsa utifrån subjektiva och objektiva data där patienten bemöts med öppenhet och respekt. Tillsammans med patienten ska sjuksköterskan utvärdera hälsotillståndet och fastställa mål som dokumenteras och utvärderas.

International council of nurses (2017) beskriver att sjuksköterskan bör fördela hälso- och sjukvårdens resurser rättvist och jämlikt utifrån individens behov av omvårdnad och prioriteras utifrån problem samt arbeta evidensbaserat. Svensk sjuksköterskeförening (2017) menar att ett evidensbaserat arbete innefattar att använda beprövade metoder där patientens behov och preferenser ska vara utgångspunkten. Beprövad erfarenhet ska tillämpas och implementeras utifrån omvårdnadsprocessens alla steg och sjuksköterskan har då ett ansvar att hålla sig uppdaterad inom sitt yrkesområde.

Vidare menar svensk sjuksköterskeförening (2017) också att sjuksköterskan ska arbeta utifrån personcentrerad vård som innefattar att patientens berättelse utgör grunden för omvårdnadens bedömning, planering, genomförande och utvärdering. Patienten och sjuksköterskan bör ha en ömsesidig öppenhet inför varandras kunskaper för att utforma samt dokumentera vården i gemenskap, ibland i samband med närstående om patienten önskar. Sjuksköterskan ska upprätthålla patienten väl informerad för att patienten ska kunna ta beslut om vårdens innehåll, mål, medel och uppföljning. Genom att värna om patientens behov, rättigheter och möjligheter skapas förutsättningar för goda relationer och kontinuitet i vården.

TEORETISK REFERENSRAM

Lidande

Eriksson (1994) beskriver att varje individs lidande är unikt. Lidandet kan ge uttryck i form av ångest, smärta eller rent fysiskt och en vanlig orsak till lidande i samband med sjukdom är kroppslig smärta. Kroppslig smärta kan vara för människan olidlig och kan driva till andlig samt själslig död. Personer med FM upplever ett stort lidande då deras sjukdomsbild redan består av kronisk smärta och ångest över bland annat förlorad identitet. Smärta förändrar hela vardagen för personer med FM vilket leder till ett psykiskt och fysiskt lidande. Genom lidandet ökar deras smärta och ångest vilket skapar en ond cirkel. Personer med FM upplever även ett vårdlidande på grund av sjukdomens komplexitet vilket bidrar till många vårdmöten (Poindexter, 2017).

Vårdlidande

Eriksson (1994) skriver att begreppet patient ursprungligen betyder `den lidande`, vilket blir paradoxalt då vårdssystemet kan skapa lidande, ett vårdlidande. I ett vårdlidande hör fördömelse och straff ofta samman. Den vanligaste formen av lidande inom vården är kränkning av patientens värdighet. Kränkningarna kan ske verbalt, fysiskt, genom bristande etiskt förhållningssätt eller genom att inte se människan. Tidigare forskning (Clauw et al., 2018) har visat att vårdpersonal bemöter personer med FM genom misstro vilket upplevs som kränkning gentemot dessa personer och bidrar till ett långt vårdlidande.

PROBLEMFÖRMULERING

FM är en osynlig sjukdom som är svår diagnostiserad på grund av överlappande symtom med andra sjukdomar/tillstånd och därmed går personen miste om snabb och adekvat behandling. Då FM utgår från att exkludera andra somatiska sjukdomar tar diagnosen ofta lång tid att fastställa, vilket kan leda till många sjukvårdsbesök för de drabbade. Enligt tidigare studier upplever många personer med FM att de bemöts med tvivel från vårdpersonal. Vilka är de bakomliggande orsakerna och finns det något som vårdpersonal kan göra för att förändra dessa upplevelser? Genom att undersöka hur personer drabbade av FM upplever vårdmöten kan resultatet ge vårdpersonal större förståelse om hur det är att leva med sjukdomen samt bredda sin kunskap i att bemöta dessa personer.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva hur personer med fibromyalgi upplever möten inom hälso- och sjukvård.

METOD

Design

En litteraturöversikt med innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004) har valts till denna studie. Enligt Segesten (2017) görs litteraturöversikter för att kartlägga kunskapsläget inom ett visst område. I vetenskapliga artiklar finns den aktuella kunskapen kring ett ämne, dock kan inte enskilda studier generera säker kunskap trots ordentlig granskningsprocess innan publicering i tidskrift. Anledningen till detta beror på att enskilda forskare inte kan komma fram till samstämmiga fynd för att kunna dra säkra slutsatser om evidensbaserad kunskap. Genom att göra litteraturöversikter och sammanställa studier inom ett aktuellt ämne ges möjligheter till att dra slutsatser för att bidra till ny evidensbaserad kunskap.

Litteratursökning

Mårtensson & Fridlund (2017) förklarar att litteratursökningar bör göras i två steg. Första steget tillhör inledning samt bakgrund vilket ökar kunskapen om tidigare forskning inom ämnet och hjälper till att hitta lämpliga sökord till valt syfte för att skapa djupare relation till litteraturen. Detta för att sedan fortsätta den egentliga litteratursökningen till resultatet.

Under primärsökningen användes ordet *fibromyalgia* som ämnesord för att få inblick i aktuell forskning om FM. Flera översiktsartiklar lästes igenom för att slutligen specificera sökningen till hur personer med FM upplever möten inom hälso- och sjukvården. Relevanta sökord från översiktsartiklarna användes inför sekundärsökningen (Östlundh, 2017).

Under sekundärsökningen prövades sökorden som anträffats i översiktsartiklar i olika kombinationer för att inte missa några relevanta artiklar (Friberg, 2017) och följande sökord nyttjades för sökningarna; *fibromyalgia, pain, encounters, nurses, attitudes* och *stigma*. Sökorden kontrollerades i Swedish MeSH samt Cinahl Headings (Karlsson, 2017) för att kunna påträffa synonymer som bland annat var *nursing care, health personnel, nursing, nurse-patient relation, staff, nursing staff* och *meeting*. Trunkering och booleska operatörer har nyttjats för att specificera sökningen. Sökningen begränsades till artiklar publicerade mellan 2013 - 2019 för att få den senaste genererade vetenskapliga kunskapen (Karlsson, 2017). Sökningarna utfördes i databaserna Pubmed, Cinahl, Scoopus, PsycINFO och Cochrane library. Sökningarna gav liknande resultat och därför begränsades databaserna till PubMed och Cinahl då dessa är mest relevanta för artiklar inom omvårdnad (Karlsson, 2017). Genom sökning med sökordet *fibromyalgia* och begränsning till de senaste fem åren anträffades totalt 3017 artiklar i både PubMed och Cinahl vilket konstaterade att det fanns ny relevant forskning inom valt ämne.

Individuellt lästes artiklarnas abstrakt igenom och artiklarna som inte berörde vårdmöten exkluderades. Efter granskning av artiklarna jämfördes de individuella granskningarna och diskuterades för att slutligen selektera nio artiklar som relevanta utifrån syftet. För att kontrollera att sökningen inte varit för begränsad och för att hitta de artiklar som var skrivna

2013 gjordes två sökningar där alla sökord inkluderades och begränsades till 10 år. Två relevanta artiklar hittades då via PubMed. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades. Artikelval utifrån sökningarna redovisas i söktabell, se bilaga 1.

Inklusion- och exklusionskriterier

Till studien inkluderades engelska artiklar med etiskt godkännande samt artiklar publicerade från år 2013. Kvalitativa- och kvantitativa artiklar som belyste vårdmöten mellan personer med FM och vårdpersonal inkluderades vilket Åsberg (2001) beskriver är viktigt eftersom det behövs både statistik och beskrivning av upplevelser för att förstå världen. Till studien exkluderades barn 0 - 18 år då målgruppen för FM är vuxna individer.

Kvalitetsgranskning

Samtliga artiklar har kvalitetsgranskats enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011) granskningsmall för studier av kvantitativ och kvalitativ metod. Kvalitetsbedömningen utgick från att sätta poäng relaterat till frågorna på protokollet från en helhetsbild av artiklarna. Granskningsmallarna omfattade 16 frågor vilket delades in i tre block beroende på hur många frågor som de granskade artiklarna svarade på. Blocken delades in enligt följande poäng, låg kvalitet, 0 - 5, medel kvalitet, 6 - 10 och hög kvalitet, 11 - 16. Samtliga artiklar granskades först individuellt och diskuterades samt granskades sedan gemensamt. Samtliga artiklar innehar hög kvalitet och finns sammanfattade, se bilaga 2.

Dataanalys

För sammanställning av artiklarnas resultat valdes innehållsanalys som metod, inspirerad av Graneheim & Lundman (2004). En konventionell innehållsanalys utgår från koder, kategorier och teman som skapas ur en text och skapar en ny helhet. De 11 utvalda artiklarna lästes igenom individuellt, flertal gånger för att förstå helheten. Texten granskades noggrant där ord, meningar och stycken som hade gemensam innebörd färgkodades till meningsbärande enheter. Det relevanta i de meningsbärande enheterna kondenserades till det mest väsentliga utifrån syftet vilket gav grunden till kodningen. Koderna bestod av några sammanhängande ord för att få överblick över det viktigaste i texterna. Koderna diskuterades sedan gemensamt och liknande koder grupperades. Koderna kopplades samman med hjälp av mindmap där teman och subteman sedan formades utifrån syftet. Från de kvalitativa artiklarna plockades relevanta citat ut för att förstärka de beskrivna upplevelserna och från de kvantitativa artiklarna letades samband som kunde kopplas till kvalitativa data för att förstärka reliabiliteten. Beskrivning av tillvägagångssättet illustreras, se bilaga 3.

RESULTAT

Analysen resulterade i två teman samt sex subteman, se tabell 1. Teman med respektive subteman presenteras i löpande text.

Tabell 1. Teman och subteman

Tema	Subtema
Att bli ifrågasatt	<i>Att inte bli tagen på allvar</i> <i>Att bli bemött med bristande förståelse</i> <i>Att känna sig mindervärdig</i>
Vårdrelations betydelse	<i>Att känna tillit till vården</i> <i>Att vara följsam till behandling</i> <i>Att känna sig bekräftad</i>

ATT BLI IFRÅGASATT

Temat att "Att bli ifrågasatt" belyser hur personer med FM blev bemötta av sin omgivning och hur detta kunde uttryckas som att inte bli tagen på allvar, att bli bemött med bristande förståelse och att känna sig mindervärdig.

Att inte bli tagen på allvar

Flera studier (Briones-Vozmediano, Vives-Cases, Ronda-Perez & Gil-González, 2013; Durif-Brucket, Roux & Rousset, 2014; Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2014; Armentor, 2017; Colmenares-Roa, Huerta-Sil, Infante-Castañeda, Lino-Pérez, Alvares-Hernández & Peláez-Ballestas, 2016; Reibel & Pearson, 2017) visade att personer med FM inte blev tagna på allvar på grund av överlappande symtom. Vägen till diagnosen blev en lång och komplex process vilket innefattade flera vårdmöten för undersökningar. Lång väg till rätt diagnos och efterföljande behandling ledde till att dessa personer inte kände sig bli varken tagna på allvar eller att bli lyssnade på vad gällde sina symtom. Detta i sin tur orsakade lidande för de drabbade med känslan av att bli galna och vara inbillningssjuka (Briones-Vozmediano et al., 2013; Durif-Brucket et al., 2013; Dennis, Larkin & Derbyshire, 2013; Armentor, 2017; Reibel & Pearson, 2017).

I studier av Juuso et al. (2014) och Armentor (2017) beskrev personer med FM deras upplevelser av att inte bli tagna på allvar på grund av bristen på objektiva data som bevis på sjukdomen. De blev ifrågasatta av både familj, vänner, arbete samt vårdpersonal som krävde att de skulle orka allt som vanligt trots den vida symtombilden. Ständig oro över att behöva övertyga om sjukdomsbilden ledde till känslor som förödmjukelse och förminskning av personen. Genom ifrågasättande och misstro skapades en rädsla att prata om sin sjukdom och detta upplevdes frustrerande. Nedan följer ett citat som beskriver en persons upplevelse av frustration:

"The tests show you are fine. You are imagining it...it's all in your head"

(Reibel & Pearson, 2017, s. 72).

Att bli bemött med bristande förståelse

Personer med FM upplevde att osäkerheten kring sjukdomens orsak och dess behandling berodde på kunskapsbrist om sjukdomen hos vårdpersonal. De upplevde även att vårdpersonal gav dålig information vilket kunde relateras till bristande förståelse och empati (Briones-Vozmediano et al., 2013; Dennis et al., 2013; Colmenares-Roa et al., 2016). Personer med FM upplevde att det var deras egna ansvar att hitta information om sjukdomen samt behandling och upplysa vårdpersonal (Dennis et al., 2013; Durif-Bruckert., 2014). Detta orsakade besvikelse på sjukvårdssystemet som ledde till utökad sökande efter vård och behandling hos andra läkare eller professioner vilket i sin tur skapade ökad oro hos de drabbade (Briones-Vozmediano et al., 2013; Durif-Bruckert., 2014; Juuso et al., 2014; Colmenares-Roa et al., 2016). De uttryckte även att diagnosen upplevdes som en dödsdom och känslan av hopplöshet framträdde då på grund av den bristande informationen om sjukdomen och dess strategier för att hantera den (Colmenares-Roa et al., 2016). Hopplöshetens uttrycktes med följande ord:

In the beginning, they just didn't really seem to think there was anything wrong with me, and said, "Well, you must be depressed or you're stressed with your job or you're not exercising. You're not eating correctly." Even though I was really diligent in trying to do all of those things, I wasn't getting any better.

(Armentor, 2017, s. 273)

Att känna sig mindervärdig

I en studie av Briones-Vozmediano, Öhman, Goicolea & Vives-Cases (2018) visades det att enligt hälso- och sjukvården sågs personer med FM mestadels som olyckliga medelålders kvinnor med relationsproblematik. De ansågs även inneha lägre självkänsla, vara problematiska, klagande, hypokondriska, lata samt krävande. Känslan av att känna sig mindervärdig uttrycktes så här:

"I usually just tell people it's a lot like rheumatoid arthritis. I told my former fiancée I had fibro and his relation told him it was 'hypochondriac' disease. Since then, I rarely tell people I have fibro".

(Dennis et al., 2013, s. 774).

Personer med FM förklarade att de inte var öppna med sin diagnos för att undvika dålig respons från omgivningen som i sin tur gav dem upplevelser av stigmatisering då sjukdomen inte var synlig på utsidan (Dennis et al., 2013). De berättade även att de upplevde ledsamhet genom att bli bemötta som hypokondriker och att inte bli betrodd gav känslan av att känna sig mer sjuk än de redan var (Juuso et al., 2014; Reibel & Pearson, 2017).

I en studie av Armentor (2017) beskrev personer med FM att de hanterade upplevelser av stigmatisering genom att sätta upp en fasad och att avsluta relationer med oförstående samt osympatiska människor i sin närhet. Samtidigt visade det sig att känslan av stigmatisering

blev mindre tydlig när de drabbade väl fick sin diagnos av FM, en bekräftelse på deras lidande.

VÅRDRELATIONENS BETYDELSE

Temat ”Vårdrelationens betydelse” innefattar hur vårdrelationen påverkade personer med FM som att känna tillit till vården, att vara följsam till behandling samt att känna sig bekräftad.

Att känna tillit till vården

Många och korta vårdmöten med bristande kontinuitet ledde till att personer med FM förlorade tilliten till både läkare och övrig vårdpersonal (Colmenares-Roa et al., 2016). De lade ned mycket tid inom hälso- och sjukvården i sökandet på svar om sjukdomen och denna process upplevdes som lång och svår. Vidare förklarade de att sjukdomen var flerdimensionell och påverkade dem som person i sin helhet, både fysiskt och psykiskt (Briones-Vozmediano et al., 2013; Colmenares-Roa et al., 2016). Personer med FM uttryckte att de förväntade sig en nära relation till vårdpersonalen där de hade rätt att ställa frågor och få svar samt där vårdmötet bestod av värme, tillit och aktivt lyssnande (Colmenares-Roa et al., 2016; Reibel & Pearson, 2017). Ett dåligt bemötande gav dem en stark känsla av hopplöshet och att bli bortstött (Reibel & Pearson, 2017). En studie gjord av Homma, Ishikawa & Kiuchi (2017) visade ett starkt samband mellan dålig förståelse från vårdpersonal och missnöje med sin vårdkontakt av personer med FM som ledde till dålig självkontroll av sin sjukdom och behandling för dessa personer. Förlorad tillit till vården beskrevs enligt följande:

“Because of course, when you go to the doctor, you don’t expect him to give you a solution, but you do expect at least moral support, I don’t know, you expect them to give you an answer, to say something”

(Briones-Vozmediano et al., 2013, s. 22).

Att vara följsam till behandling

Ett annat perspektiv på vårdmöten som framkom var från vårdpersonal. I studien av Colmenares et al. (2016) berättade vårdpersonal att personer med FM upplevdes som svåra och komplexa att vårda då det krävdes tid och tålamod att lyssna till dem på grund av deras stora emotionella behov. De ansågs även som icke följsamma i sin behandling.

I studier av Dennis et al. (2013) och Reibel & Pearson (2017) uttryckte personer med FM att den farmakologiska behandlingen skapade en känsla av rädsla på grund av vårdpersonalens nonchalanta bemötande och bristande information om sjukdomen och dess behandling. Rädslan baserar sig i de många biverkningar som kan uppstå samt risken att bli beroende av mediciner vilket i sin tur leder till ökad restriktivitet i följsamhet (Dennis et al., 2013; Durif-Bruckert et al., 2014; Reibel & Pearson, 2017). Osäkerheten kring läkemedelsbehandlingen ledde till att personer med FM sökte efter alternativa behandlingar och sågs då som icke

följsamma av vårdpersonalen (Dennis et al., 2013; Colmenares-Roa et al., 2016). För att öka följsamheten till sin behandling hos personer med FM behövs ett fullt engagemang med mycket stöd och information för att de ska kunna lära sig effektiva strategier att hantera sin sjukdom (Colmenares-Roa et al., 2016). Enligt en studie av Rowe, Sirois, Toussaint, Kohls, Nöfer, Offenbacher & Hirsch (2019) påverkas den psykiska och fysiska hälsan positivt vid god följsamhet till behandling.

Att känna sig bekräftad

Personer med FM berättade om situationer där vårdpersonal erkänt sin kunskapsbrist och att vårdmötet då bestått av ärlighet, intresse och engagemang (Durif-Bruckert et al., 2014; Juuso et al., 2014). När vårdpersonal litade på dem och dess sjukdomshistoria så blev vårdmötet mer empatiskt och symtomen togs på allvar (Juuso et al., 2014; Briones-Vozmediano et al., 2018). Personer med FM uttryckte att goda vårdmöten bringade en känsla av säkerhet och kontroll med möjlighet att påverka sin egen vård (Durif-Buckert et al., 2014). Studien av Lobo, Pfalzgraf, Giannetti & Kanyongo (2014) visar att genom tillit och bekräftelse från vårdpersonal i vårdmöten genererades ökad livskvalitet hos personer med FM. Upplevelse att få bekräftelse av hälso-och sjukvården uttalades:

She (HCP) said, "I'm going to get you some help". Whatever you say, I'll do it. "You need to go to the edge of the river and kneel down and pray", and I'll do it. She saved my life. I thank God, she saved my life.

(Reibel & Pearson, 2017, s.73)

METODDISKUSSION

Design

Litteraturstudier är bra att göra för att utveckla och fördjupa sjuksköterskans kunskap inom det egna ansvarsområdet utifrån befintliga texter. Resultatet kan leda till en kunskapsutveckling för färdigheter, insikt, förståelse och förhållningssätt och därmed utveckla vårdandet (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Metoden anses därmed vara lämplig till ett examensarbete inom omvårdnad.

Litteratursökning

Litteratur söktes och granskades kritiskt utifrån trovärdiga databaser med vetenskapliga artiklar. Under primärsökningen lästes översiktsartiklar igenom och litteraturstudiens första syftet var då att undersöka om det fanns stigmatisering från sjukvårdspersonal gentemot personer med FM. Syftet ansågs bli för snävt och det uppstod svårigheter att finna ny, relevant forskning inom ämnet. Då stigmatisering är en av många upplevelser som personer med FM kan erfara vid kontakt med hälso- och sjukvård beslöts efter gemensam diskussion att ändra syftet till att beskriva hur personer med FM upplever möten inom hälso- och sjukvård.

Med försök att tillämpa PICO/SPICE (Friberg, 2017) till syftet bestämdes sökord som *fibromyalgia*, *health personnel*, *nurses* och *experiences* ut vilket genererade i ett mindre, begränsat antal relevanta artiklar och gav viss låsning i tankeprocessen, med svårigheter att finna nya sökord och synonymer. Istället valdes sökord från översiktsartiklar som anträffades under primärsökningen ut. De funna sökorden kontrollerades i olika tesaurusar för att specificera sökningen. Sökningarna med endast ordet *fibromyalgia* genererade i ett stort antal träffar i PubMed och Cinahl men begränsades genom publicering de senaste sex åren samt tillägg av valda sökord. Sökningarna gav då få resultat vilket ansågs positivt av författarna. Urvalet sker då mer naturligt eftersom artiklar inte exkluderas utifrån personliga upplevelser. Med ett bredare urval granskas många artiklar endast ytligt och resultatet kan då påverkas utifrån valt syfte. Sökningarna gav trots få artiklar, bra resultat med rikt innehåll utifrån både kvantitativa och kvalitativa utgångspunkter och samtliga artiklars resultat var relevanta till syftet. Abstrakten lästes igenom individuellt för att inte påverka valet av artiklar. När alla abstrakt hade lästs igenom och relevanta artiklar påträffats, diskuterades innehållet i dessa artiklar gemensamt för att exkludera de artiklar som inte berört vårdmöten. När artiklarna var utvalda så lästes och granskades samtliga artiklar individuellt och diskuterades sedan gemensamt vilket stärker reliabiliteten (Henricson, 2017).

Urval

Senaste kandidatuppsatsen som skrivits på Göteborgs Universitet som berört FM publicerades 2013 och därför begränsades denna litteraturstudie till de senaste sex åren för att uppdatera senaste forskningen för generering av ny kunskap. I PubMed finns en färdig begränsning till fem år som nyttjades vilket påverkade urvalet då forskning från ett helt år missades. Denna påverkan upptäcktes senare och därför gjordes två nya sökningar med begränsningar på tio år vilket resulterade i två artiklar som inkluderades i denna studie. I Cinahl ställs årsintervallet in manuellt och begränsningen peer reviewd användes för att få granskad och god forskning, detta behövs inte i PubMed där publicerade artiklar redan är peer reviewd.

Valet till att inkludera fler kvalitativa än kvantitativa artiklar till litteraturstudien var ett naturligt val då studiens syfte var att beskriva en upplevelse vilket görs med kvalitativa artiklar. Genom att sammanställa flera resultat som belyser samma fenomen skapas ett större värde av kunskap (Friberg, 2017). Antalet deltagare ökar med fler studier vilket ger denna litteraturstudie bättre trovärdighet då många, oberoende deltagare uttrycker liknande upplevelser. De tre valda kvantitativa artiklarna belyser hur viktigt goda vårdmöten är för personer med FM och vilka konsekvenser som blir av mötet. Då de kvantitativa artiklarna innehar många deltagare blir resultatet mer överförbart och styrker de kvalitativa upplevelserna med hjälp av statistik. För att få hälso- och sjukvården evidensbaserad krävs det kunskap från både kvalitativ och kvantitativ forskning (Dahlborg-Lyckhage, 2017).

Då FM är en diagnos som mestadels drabbar medelålders kvinnor så exkluderas artiklar som berörde barn 0 - 18 år manuellt. Valet till att inte exkludera män var för att det inte

ansågs påverka resultatet. Det hade varit av intresse att jämföra män och kvinnors upplevelser genom studier med kvalitativ metod men alldeles för lite forskning finns inom ämnet.

Kvalitetsgranskning

Granskningsmallar av Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011) har använts för att granska studiernas innehåll ur ett helhetsperspektiv då författarna ansåg att alla punkter på granskningsmallarna var viktiga att inkludera. Poängsystemet som har använts är en enkel form att kvalitetsgranska och kan ha påverkat att samtliga artiklar ansågs innehålla hög kvalitet då 16 frågor delades i tre block, låg, medel och hög oavsett frågeställning. Däremot lästes och granskades alla artiklar noggrant flertal gånger utan mallen, samtliga artiklar innehar välskrivet syfte, metod, resultat och diskussion samt etiskt resonemang. Därmed styrks studiernas höga kvalitet.

De kvalitativa artiklarna utgår från två olika metoder, semistrukturerade- samt djupgående intervjuer men båda metoderna fångar upplevelserna där intervjuledaren i obetydlig grad påverkar samtalet och dess innehåll. I de kvantitativa artiklarna diskuterades valda enkäters validitet vilket varierar (Cronbach α 0.59 – 0.97). Artiklarna använde validerade enkäter, dock saknades validitet av en enkät vilken användes i två studier och har diskuterats i artiklarna där ett logiskt resonemang har framförts som anses vara accepterat och trovärdigt.

Dataanalys

Dataanalys av artiklarna upplevdes som utmanande. Då meningsbärande enheter plockades ut individuellt för att sedan diskuteras gemensamt blev det mycket text att bearbeta och det var svårt att inte göra teman och subteman i förväg. Flera teman/subteman gick in i vartannat vilket visade att de första teman/subteman fick ändras flertal gånger under skrivandets process. Efter diskussion med handledaren resulterade texten till två teman med sex subteman.

Vid dataanalysen skrevs först meningsbärande enheter på engelska vilket samtliga studier var skrivna på. Engelskan behölls även i kondenseringen och i kodningen för att inte missa viktig innebörd som kan misstolkas vid översättning av texterna. Subteman och teman skrevs sedan på svenska passande för denna litteraturstudie. Citat användes från de kvalitativa artiklarna för att inge personlig prägel av känslor som deltagarna upplevde och därför behölls det engelska språket även i citaten för att inte tolka deras upplevelser. Då FM vidrörts kort under sjuksköterskeprogrammets utbildningen fanns viss förförståelse innan skrivandet påbörjades vilket diskuterades gemensamt. En av författarna har även en närstående sjuk i FM och innehar därför kunskap om hur det är att leva med sjuk närstående men saknar kunskap om upplevelser som tillkommer i vårdmöten av personer med FM. Vid gemensam diskussion om förförståelsen drogs slutsats om att en persons upplevelser inte är tillräcklig för att dra generella slutsatser och därför ansågs den egna kunskapen om sjukdomen och hur personer med FM upplever vårdmöten var mycket begränsad. Förförståelsen ansågs inte vara tillräcklig för att påverka studiens resultat.

RESULTATDISKUSSION

Omvårdnadsproblemet som lyfts i denna litteraturstudie beskriver att personer med FM spenderar mycket tid inom hälso- och sjukvården där vårdpersonal brister i kunskap och förståelse vilket bidrar till ett lidande och vårdlidande orsakat av negativa vårdmöten.

Temat ”att bli ifrågasatt” har påvisat i huvudsak negativa vårdmöten vilket innebär att vårdpersonal måste arbeta enhetligt för att förstå problemen som personer med FM upplever och ta dem på allvar utan att ifrågasätta. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) säger att alla människor har rätt till god hälsa och vård på lika villkor och sjuksköterskans kompetensbeskrivning (svensk sjuksköterskeförening, 2017) betonar även att sjuksköterskan ska arbeta holistiskt och bedöma hälsa utifrån subjektiva och objektiva data där personens historia blir betrodd. Vården är sjukdomscentrerat och det finns övertro på teknologin vilket bidrar till att vi glömmer att se människan ur ett helhetsperspektiv (Eriksson, 1994). Personer med FM blir därför inte lyssnade på när de berättar om sina symtom eftersom undersökningar och prover är normala. Dodd et al. (2001) skriver i sin studie att det är viktigt att ta hänsyn till både objektiva och subjektiva data vad det gäller att få en helhetsbild av sjukdomen eftersom det inte innebär att optimal hälsa har uppnåtts om något av dem eller båda saknas. Att uppleva symtom är en subjektiv känsla som bara den drabbade kan förklara. Symtom upplevs, bevitnas och uttrycks olika från individ till individ men sjuksköterskor har tendens till att underminera personers upplevelser av symtom. Närvinen & Åsbring (2004) beskriver i sin studie att personer med FM upplevde det djupt kränkande att bli ifrågasatt och misstrodd om sin diagnos vilket leder till ett vårdlidande. Deras resultat styrker denna litteraturstudies resultat som visar att upplevelser om brister i kunskap om FM och bemötandet av dessa personer är densamma idag som för 15 år sedan. När man inte blir trodd på sina symtom, leder det till stress i kroppen med negativ påverkan på alla aspekter av livet (Armentor, 2017).

Temat ”Vårdrelationens betydelse” beskriver vikten av goda vårdrelationer för att minska lidande och uppleva hälsa. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) beskriver att vården ska bemöta patienter med värdighet och respekt. Enligt International council of nurses (2017) bör sjuksköterskan vara respektfull och lyhörd samt visa medkänsla och trovärdighet med respekt för patientens integritet. Detta uppfylls inte när vårdpersonal kränker personer med FM genom att negligera dem vilket är ett bristande etiskt förhållningssätt. Sjuksköterskan ska handla på ett sådant sätt att allmänheten känner ett ökat förtroende för yrket (International council of nurses, 2017) men vårdpersonal har ofta egna uppfattningar om hur personer med FM är och betar sig vilket bidrar till stigmatisering som påverkar vårdmöten (Briones-Vozmediano et al., 2018). Genom kränkning uppstår ett vårdlidande och tyvärr bidrar många vårdare helt omedvetet, oavsett profession, till ett vårdlidande på grund av bristande kunskap (Eriksson, 1994). Personer med FM lider både fysiskt och psykiskt och deras sjukdomspåverkan tvingar dem till livsstilsförändringar (Söderberg et al., 1999). Genom tillägg av ett vårdlidande hamnar personer med FM i en ond cirkel med lidande på många nivåer. Sjuksköterskan ska ta ställning till oetiska metoder och förhållanden och detta kan uppfyllas genom att sjuksköterskan utvecklar sin professionella kunskap med stöd i forskning

för att kunna arbeta evidensbaserat (International council of nurses, 2017). På grund av att vårdpersonal har bristande kunskap om FM och dess behandling söker många personer med FM vård hos andra professioner och inrättningar (Briones-Vozmediano et al., 2013; Durif-Bruckert et al., 2014; Juuso et al., 2014; Colmenares-Roa et al., 2015) vilket stärker vikten att sjuksköterskan har ett personligt ansvar att upprätthålla sin kompetens och utöva yrket (International council of nurses, 2017) för att de drabbade ska kunna känna tillit till vården och minska sitt lidande.

Ett förhållningsätt för att minska lidandet och vårdlidandet för personer med FM vore att sjuksköterskan arbetar personcentrerat vilket enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) innefattar att patientens berättelse är kärnan för vårdens åtgärder. I en studie av Gustafsson, Snellman & Gustafsson (2013) beskrivs personcentrerade möten som meningsfulla där vårdpersonal bringar förtroende, säkerhet och trygghet för patienten. Vårdpersonal bör därför vara någon som patienten kan lita på och där vårdpersonal arbetar osjälviskt och professionellt för att göra det bästa för patienten. Svensk sjuksköterskeförening (2017) och International council of nurses (2017) förklarar att personcentrerad vård innebär att sjuksköterskan måste lyssna aktivt för att kunna förstå patientens vård utifrån dennes behov, resurser, värderingar och förväntningar. Det är också viktigt att sjuksköterskan arbetar evidensbaserat vilket innebär att aktivt söka efter ny kunskap för att kunna informera patienten om sin vård och behandling. Genom god kontinuitet kan sjuksköterskan bidra till att öka tilliten samt tryggheten för personer med FM. Dessutom måste sjuksköterskan genom välskrivna dokumentation föra patientens talan för att bidra till god och säker vård. I flera studier (Gustafsson et al., 2013; Juuso et al., 2014; Reibel & Pearson, 2017) styrks ovanstående påstående genom att deltagarna förklarade att goda vårdrelationer med vårdande samtal speglades av värme, trygghet och jämställdhet. Vilket på längre sikt gav läkande kraft samt sjukdomsinsikt (Gustafsson et al., 2013) med ökad följsamhet i läkemedelsbehandling och egenkontroll av sin sjukdom (Homma et al., 2017) vilket minskar lidandet orsakat av hälso- och sjukvården för personer med FM.

Studierna i de valda artiklarna har utförts i olika länder vilket ger resultatet geografisk bredd samt att vald problemformulering anses global då deltagare i flera länder, oberoende av varandra uttrycker liknande upplevelser. På grund av ländernas olika sjukvårdssystem är överförbarhet svårt att uppnå (Henricson, 2017), dock är en av de valda studierna (Juuso et al., 2014) utförd i Sverige vilket upplyser att liknande situationer upplevs även här. Denna litteraturstudies resultat sammanställdes utifrån 11 vetenskapliga artiklar vilket kan anses vara låg kvantitet för att kunna dra generella slutsatser men resultaten i samtliga artiklar är samstämmiga och förstärker kunskap genererad från tidigare forskning.

KLINISKA IMPLIKATIONER

Resultatet i denna litteraturstudie samstämmer med tidigare forskning om hur personer med FM upplever vårdmöten. Det visar att trots tidigare forskning inom området så genomsyras vikten av de mänskliga behoven som innefattar trygghet, bekräftelse och närhet. Genom att sjuksköterskan undviker stigmatiserande ord eller otrevligt bemötande kan vårdmöten

förbättras för personer med FM och minska både lidande och vårdlidande som i sin tur ökar deras välbefinnande. Då prevalensen av FM ökar bör sjuksköterskans grundutbildning omfatta FM i större utsträckning för att kunna bemöta dessa individer på ett optimalt sätt. Sjuksköterskan kan minska både lidande och vårdlidande genom att ta ansvar och arbeta enligt sin kompetensbeskrivning och med ett etiskt förhållningssätt. Detta innefattar ett evidensbaserat och personcentrerat arbetssätt redan från första vårdmötet. Genom ökad kunskap och förståelse gentemot personer med FM genereras godare vårdmöten. Sjuksköterskan kan bidra till bättre upplevelser av vårdmöten för de drabbade genom att överföra sin kunskap om FM kollegor emellan.

SLUTSATS

Vårdpersonal har fortfarande för lite kunskap och förståelse om FM och det framgår tydligt att de brister i sitt arbete vad beträffar bemötande och förståelse vilket orsakar ett omedvetet lidande för de drabbade.

FORTSATT FORSKNING

Det finns i dagsläget mycket begränsad forskning om sjuksköterskans roll i omvårdnaden av personer med FM och därför behövs mer forskning inom området för att förstå problematiken från sjuksköterskans perspektiv.

Referenslista

Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: Experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative health research*, 27(4), 462 - 472. DOI: 10.1177/1049732315620160

Borchers, A. T., & Gershwin, M. E. (2015). Fibromyalgia: A critical and comprehensive review. *Clinic rev allerg immunol*, 49, 100 - 151. DOI:10.1007/s12016-015-8509-4

Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., Ronda-Pérez, E., & Gil-González, D. (2013). Patient' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain res manag*, 18(1), 19 - 24. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/742510>

Briones-Vozmediano, E., Öhman, A., Goicolea, I., & Vives-Cases, C. (2018). "The complaining woman": health professionals' perceptions on patients with fibromyalgia in Spain. *Disability and rehabilitation*, 40(14), 1679 - 1685. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2017.1306759>

Clauw, D. J., D'Arcy, Y., Gebke, K., Semel, D., Pauer, L., & Jones, K. D. (2018). Normalizing fibromyalgia as a chronic illness. *Postgraduate medicine*, 130(1), 9 - 18. DOI: 10.1080/00325481.2018.1411743

Colmenares-Roa, T., Huerta-Sil, G., Infante-Castañeda, C., Lino-Pérez, L., Alvarez-Hernández, E., & Peláez-Ballestas, I. (2016). Doctor-patient relationship between individuals with fibromyalgia and rheumatologist in public and private health care in Mexico. *Qualitative health research*, 26(12), 1674 - 1688. DOI: 10.1177/1049732315588742

Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 25 – 36). Lund: Studentlitteratur.

Dennis, N. L., Larkin, M., & Derbyshire, S. W. G. (2013). 'A giant mess' - making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia. *British journal of health psychology*, 18, 763 - 781. DOI: 10.1111/bjhp.12020

Diviney, M., & Dowling, M. (2015). Lived experiences of fibromyalgia. *Primary health care*, 25(9), 18-23. DOI: <http://dx.doi.org/10.7748/phc.25.9.18.s27>

Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froeliches, E. S., Humphreys, J., Lee, K., Miaskowski, C., Puntillo, K., Rankin, S., & Taylor, D. (2001) Advancing the science of symptom management. *Journal of advanced nursing* 33(5), 668 – 676. DOI: <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x>

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. DOI: 10.1111/hex.12230

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber utbildning.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 141 – 153). Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today, 24*(2), 105 - 112. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Gustafsson, L-K., Snellman, 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), 363 - 371. DOI: 10.1111/nin.12013

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411 – 420). Lund: Studentlitteratur.

Holopainen, G. (2016). Mötets kalejdoskop - det vårdande mötets skiftande mönster. (Doktorsavhandling, Åbo akademi, Åbo). Hämtad från https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/125438/holopainen_gunilla.pdf?sequence=2

Homma, M., Ishiwaka, H. (2017). Illness perception and negative responses from medical professionals in patients with fibromyalgia: association with patient satisfaction and number of hospital visits. *Patient education and counseling, 101*(3), 532 - 540. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.08.014>

Häuser, W., Ablin, J., Fitzcharles, M. A., Littlejohn, G., Luciano, J. V., Usui, C., & Walitt, B. (2015). Fibromyalgia. *Nature reviews disease primers, 1*, 1 - 16. DOI: doi.10.1038/nrdp.2015.22

International Council of Nurses. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, Övers. Rev. utg.)*. Hämtad 20190307 från https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:GtOrGt75u5oJ:https://www.swenur.se/se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf+&cd=1&hl=sv&ct=clnk&gl=se

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), 1381 - 1390. DOI: 10.1177/1049732314547540

- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81 – 97). Lund: Studentlitteratur.
- Kozek, E. (2014). Fibromyalgi. I E. Kozek., J. Lampa. & R. Nisell (Red.), *Smärta och inflammation vid reumatiska sjukdomar och vanliga smärttillstånd i rörelseapparaten* (s.83 - 108). Lund: Studentlitteratur.
- Lobo, C. P., Pfalzgraf, A. R., Giannetti, V., & Kanyongo, G. (2014). Impact of invalidation and trust in physicians on health outcomes in fibromyalgia patients. *Primary care companion for CNS disorders*, 16(5), 1 - 15. DOI: 10.4088/PCC.14m01664.
- McCaffrey, R., Frock, T. L., & Garguilo, H. (2003). Understanding chronic pain and the mind-body connection. *Holistic nursing practice*, 17(6), 281 - 287.
<http://search.ebscohost.com.ezproxy.ub.gu.se/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106691598&site=ehost-live>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421 – 438). Lund: Studentlitteratur.
- Närvänen, A. L. & Åsbring, P. (2004). Kroniskt trötthetssyndrom, fibromyalgi och risken att bli stigmatiserad. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 1, 1 - 15.
<https://journals.lub.lu.se/svt/article/view/15597/14082>
- Poindexter, K. H. C. (2017). Nursing management of fibromyalgia syndrome. *Medsurg nursing*, 26(5), 349 - 351. DOI:
<http://search.ebscohost.com.ezproxy.ub.gu.se/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=125833269&site=ehost-live>
- Reibel, M. D. & Pearson, D. (2017). Beyond the pain: A look into the experiences of woman living with fibromyalgia. *International journal for human caring*, 21(2), 68 - 76. DOI:
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.20467/HumanCaring-D-17-00019.1>
- Rowe, C. A., Sirois, F. M., Toussaint, L., Kohls, N., Nöfer, E., Offenbacher, M., & Hirsch, J. K. (2019). Health beliefs, attitudes, and health-related quality of life in persons with fibromyalgia: mediating role of treatment adherence. *Psychology, health & medicine*. DOI:
<http://doi.org/10.1080/13548506.2019.1576913>
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.105 – 108). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: socialdepartementet.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 20190307 från

<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:PFf8KK6nI-8J:https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf+&cd=1&hl=sv&ct=clnk&gl=se>

Söderberg, S., Lundman, B., & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: the meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative health research*, 9(5), 575 - 587. DOI: <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1177/104973299129122090>

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Wolfe, F. & Wallit, B. (2013). Culture, science and the changing nature of fibromyalgia. *Nature reviews rheumatology*, 9, 751 - 755. DOI: 10.1038/nrrheum.2013.96

Åsberg, R. (2001). Det finns inga kvalitativa metoder- och inga kvantitativa heller för den delen. *Pedagogisk forskning i Sverige* 6(4), 270 – 292.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 59 – 82). Lund: Studentlitteratur.

BILAGOR

Bilaga 1

Datum	Databas Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade Artiklar	Valda artiklar
28/2	Cinahl: Fibromyalgia AND attitudes	Peer-review 2013 - 2018	14	4	3	Dennis et al., (2013). Homma & Ishiwaka (2017).
28/2	Cinahl Fibromyalgia AND Pain AND qualitative	Peer-review 2013 - 2018	12	7	5	Reibel & Pearson (2017). Durif- Bruckert et al., (2014).
28/2	Pubmed (((fibromyalgia) AND nursing care) AND attitudes)	Published in the last 5 years.	13	4	4	Briones- Vozmediano et al., (2017).
28/2	Pubmed ((fibromyalgia) AND Health personnel) AND encounters	Published in the last 5 years	2	2	1	Colmenares- Roa et al., (2015).

28/2	Pubmed ((fibromyalgia) AND stigma	Published in the last 5 years	14	4	4	Armentor, (2017).
28/2	Pubmed Fibromyalgia AND Health AND trust	Published in the last 5 years	36	3	3	Juuso et al., (2014). Lobo et al., (2014)
1/3	Pubmed ((fibromyalgia) AND (Nurse* OR health personnel OR nurse-patient relation OR staff OR nursing staff)) AND (attitudes OR encounter OR meeting*)	Published in the last 10 years	79	21	9	Briones- Vozmediano et al., (2013). Rowe et al., (2019).

Bilaga 2

Författare: Armentor J.L

Titel: Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia

År: 2015

Land: USA

Tidskrift: Qualitative health research

Syfte: Syftet med studien var att förstå olika tillvägagångssätt som individer med FM tilltar för att hantera sina sociala roller och förhandla med familjemedlemmar, arbetskollegor och vårdpersonal.

Metod: Kvalitativ studie, deskriptiv metodologisk metod, semistrukturerade intervjuer

Urval: 20 stycken kvinnor med FM rekryterades via ett bekvämlighetsurval och snöbollsurval. Bekvämlighetsurvalet tillämpades genom anslag på reumatologens kontor, hos ett rådgivningscenter för patienter med FM samt populära caféer.

Resultat: Olika teman representerades i studien: tillvägagångssätt för kommunikation, en omtvistad och stigmatiserad sjukdom samt undvikande som ett tillvägagångssätt för att hantera stigmatiseringen.

Kvalitet: Hög

Författare: Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Ronda-Pérez E & Gil-González D.

Titel: Patients´ and professionals´view on managing fibromyalgia

År: 2013

Land: Spanien

Tidskrift: Pain res manag

Syfte: Syftet med studien var att undersöka olika aspekter i den kliniska hanteringen av FM från två olika perspektiv, patient samt vårdpersonal för identifiering av specifika områden i hälso- och sjukvården som brast eller var icke tillfredställande.

Metod: Kvalitativ studie, semistrukturerade intervjuer

Urval: 12 deltagare rekryterades via en patientgrupp för FM, nio kvinnor och tre män i ålder 29 - 61 år samt nio vårdpersonal med olika professioner som rekryterades genom snöbollsurval.

Resultat: Olika teman representerades i studien: diagnostiskt närmande, terapeutisk hantering, utvärdering av relationen mellan vårdpersonal och patient.

Kvalitet: Hög

Författare: Briones-Vozmediano E, Öhman A, Goicolea I & Vives-Cases C.

Titel: "The complaining women": health professionals' perceptions on patients with fibromyalgia in Spain

År: 2017

Land: Spanien

Tidskrift: Disability and rehabilitation

Syfte: Studien innehar två syften, det första syftet var att undersöka sjukvårdspersonalens uppfattning om patienter med FM i Spanien. Det andra syftet ville analysera möjliga konsekvenser av sjukvårdspersonalens uppfattningar och hur de `målar upp` sjukdomen och behandlar patienterna.

Metod: Kvalitativ studie, semistrukturerade intervjuer

Urval: Åtta män och fyra kvinnor intervjuades. Kriterierna för att delta i studien var att deltagarna skulle vara vårdpersonal av olika professioner som vårdade patienter med FM samt arbeta inom national health service. Deltagarna var i åldrarna 39 - 55 år.

Resultat: Olika teman representerades i studien: fibromyalgipatient prototypen; den klagande kvinnan, fibromyalgi anses vara en kvinnosjukdom men manliga patienter är privilegierade minoriteter samt patienterna låtsas.

Kvalitet: Hög

Författare: Colmenares-Roa T, Huerta-Sil G, Infante-Castañeda C, Lino-Pérez L, Alvarez-Hernández E & Peláez-Ballestas I.

Titel: Doctor-patient relationship between individuals with fibromyalgia and rheumatologist in public and private health care in Mexico

År: 2015

Land: Mexico

Tidskrift: Qualitative health research

Syfte: Syftet med studien var att beskriva och analysera relationen mellan läkare och patient med FM i både privat och offentlig sjukvård i Mexiko.

Metod: Antropologisk forskningsmetod, djupgående intervjuer

Urval: Både personer med FM och sjukvårdspersonal deltog i studien. Åtta deltagare med fastställd FM diagnos som matchade inklusionskriterierna; ingen samtidig sjukdom, över 18 år och bosatt i storstadsområdet rekryterades från olika vårdinrättningar. Fyra läkare deltog, två män och två kvinnor som rekryterades utifrån antal arbetade år i praktiken.

Resultat: Att olika vårdinrättningar skapade olika relationer mellan patienter med FM och läkare.

Kvalitet: Hög

Författare: Dennis N. L, Larkin M & Derbyshire S. W. G.

Titel: 'A giant mess' - making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia

År: 2013

Land: Storbritannien

Tidskrift: British journal of health psychology

Syfte: Syftet med studien var att undersöka hur personer med FM förstår samt upplever svårigheterna som förekommer med sjukdomen i det vardagliga livet.

Metod: Kvalitativ studie, hermeneutisk fenomenologisk metod

Urval: Personer med FM kontaktades via supportgrupper. 20 deltagare i åldern 18 – 64 år inkluderades till studien, 18 kvinnor och 2 män.

Resultat: Olika teman representerades i studien: att uppleva obehag i en varaktig `gigantisk röra`, skapa ordning och reda för den vida komplexiteten, osäkerhet i relationer, ambivalens gentemot diagnos och läkare samt medicinering.

Kvalitet: Hög

Författare: Durif-Bruckert C, Roux P & Rousset H.

Titel: Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia

År: 2014

Land: Frankrike

Tidskrift: Health expectations

Syfte: Syftet med studien var att förstå hur personer med FM upplever den farmakologiska behandlingen och deras relation till förskrivande läkare.

Metod: Kvalitativ studie, semistrukturerade intervjuer

Urval: Deltagarna var 35 patienter diagnostiserade med FM, 32 kvinnor och tre män i åldern 25 - 70 år. Samtliga deltagare var inbjudna att delta i studien av läkare.

Resultat: Två teman representerades i studien: misslyckat sökande efter effektiv smärtbehandling och patienters känsla att bli avvisade, sökande efter partnerskap och medicinjustering.

Kvalitet: Hög

Författare: Homma M, Ishiwaka H & Kiuchi T.

Titel: Illness perceptions and negative responses from medical professionals in patients with fibromyalgia: association with patient satisfaction and number of hospital visits

År: 2017

Land: Japan

Tidskrift: Patient education and counseling

Syfte: Syftet med studien var att undersöka om läkares sjukdomsuppfattning och negativa respons påverkade antalet sjukhusbesök för personer med FM och deras upplevelse av tillfredsställelse till behandlande läkare.

Metod: Kvantitativ studie, enkätundersökning

Urval: 304 deltagare inkluderades i studien som uppfyllde inklusionskriterierna; ålder 20+, tillhöra supportgruppen `the japanese fibromyalgia supportassociation` samt besvarat enkäten komplett.

Resultat: Låg tillfredsställelse till sin läkare hade samband med dålig självkontroll hos patienterna, negativ respons från läkaren så som dålig förståelse visade sig ha samband med att patienterna var otillfredsställda med läkarbesöket. Patienter som upplevde att de hade dålig kontroll på sin behandling sökte färre gånger till sjukhus medan de patienter som förbisågs av läkare sökte fler gånger till sjukhus. Brist på kunskap hos läkaren gav inte fler sjukhusbesök för patienten.

Kvalitet: Hög

Författare: Juuso P, Skär L, Olsson M & Söderberg S.

Titel: Meanings of being received and met by others as experiences by woman with fibromyalgia

År: 2014

Land: Sverige

Tidskrift: Qualitative health research

Syfte: Syftet med studien var att förklara upplevelsen från kvinnor med FM och meningen med att bli bemött av andra.

Metod: Kvalitativ studie, fenomenologisk hermeneutisk metod, intervjuer med öppna frågor

Urval: Nio kvinnor i åldrarna 18 - 65 år rekryterades med hjälp av en kontaktperson från association for fibromyalgia och adult educational association i norra Sverige.

Resultat: Olika teman representerades i studien: att ses som en simulant och att bli erkänd.

Kvalitet: Hög

Författare: Lobo C.P, Pfalzgraf AR, Giannetti V & Kanyongo G

Titel: Impact of invalidation and trust in physicians on health outcomes in fibromyalgia patients

År: 2014

Land: USA

Tidskrift: The primary care companion for cns disorders

Syfte: Syftet med studien var att analysera inverkan av att bli bekräftad av sjukvårdspersonal.

Metod: Kvantitativ studie, webbaserad självselektion som metod.

Urval: Självselektionsurval med 670 deltagare, majoriteten kvinnor. Inklusionskriterier; över 18 år och innehar bekräftad FM diagnos.

Resultat: Studien gav två huvudresultat: att bli bekräftad i vårdmötet gav hög livskvalitet, tillit till läkaren och färre sjukvårdsbesök ($n=>10$) resulterade i mindre upplevd smärta.

Kvalitet: Hög

Författare: Reibel M. D & Pearson D.

Titel: Beyond the pain: A look into the experiences of woman living with fibromyalgia

År: 2017

Land: USA

Tidskrift: International journal for human caring

Syfte: Syftet med studien var att öka förståelsen för hur kvinnor med FM upplever hur det är att leva med sjukdomen.

Metod: Kvalitativ pilotstudie, fenomenologisk metod

Urval: Tre kvinnor deltog som var utvalda av en supportgrupp som matchade inklusionskriterierna: kvinnligt kön, FM diagnos, över 18 år och behärska engelska i tal samt skrift.

Resultat: Olika teman representerades i studien: det finns inget vi kan göra för dig, vi behöver finna något, det känns som jag blivit galen, förlust, den bästa dagen och hopp: jag kan göra detta.

Kvalitet: Hög

Författare: Rowe C.A, Sirois F.M, Toussaint L, Kohls N, Nöfer E, Offenbacher M & Hirsh J.K

Titel: Health beliefs, attitudes, and health-related quality of life in persons with fibromyalgia: mediating role of treatment adherence

År: 2019

Land: USA

Tidskrift: Psychology, health & medicine

Syfte: Syftet med studien var att undersöka relationen/sambandet mellan behandlingsföljksamhet och hälsovärderingar samt livskvalitet.

Metod: Kvantitativ studie med statistisk hypotesprövning som metod

Urval: 409 personer med bekräftad FM diagnos i ålder 35 - 61 rekryterades från nationella supportgrupper och sociala medier.

Resultat: Studiens resultat visade att god egenvård och tillit till vårdpersonalen gav en god behandlingsföljksamhet vilket i sin tur gav god fysisk- och psykisk hälsa.

Kvalitet: Hög

Bilaga 3

Meningsbärande Enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subtema	Tema
Each of the women began with reflection of their quest in the health care system. The women described a long and arduous journey of searching for a HCP to diagnose and provide treatment for their illness.	The women described a long and arduous journey in the health care system searching for a HCP to diagnose and provide treatment.	a long journey before diagnose and treatment	Att inte bli tagen på allvar	Att bli ifrågasatt
Beth's perception that many doctors - GPs and specialists - were 'clueless' about fibromyalgia was common. _ Some respondents even felt that it was their responsibility to research the condition on behalf of their doctor_	Many doctors - GPs and specialist were 'clueless' about fibromyalgia. Respondents felt that it was their responsibility to research the condition.	Doctors - GPs and specialist were 'clueless' Respondents responsibility to research.	Att bli bemött med bristande förståelse	Att bli ifrågasatt

<p>Women with FM, both pre and postdiagnosis, are frequently questioned and left with the impression that others see them as malingerers or faking their symptoms. Participants used words like “they thought i was crazy” and “Oh it is all in your head” frequently to describe their interactions.</p>	<p>Women with FM, both pre and postdiagnosis, are frequently questioned. Participant described negative wordings from the interactions.</p>	<p>Being questioned</p>	<p>Att känna sig mindervärdig</p>	<p>Att bli ifrågasatt</p>
<p>Patients were dissatisfied with how they were treated by professionals who questioned their credibility, and demanded greater involvement and empathy from them.</p>	<p>Patients were dissatisfied with professionals who questioned their credibility. Lack of involvement and empathy</p>	<p>Dissatisfaction with professionals due lack of involvement and empathy.</p>	<p>Att känna tillit till vården</p>	<p>Vårdrelationens betydelse</p>

<p>Finally, the third argument emphasized the risks linked to these confused and uncontrolled trajectories through medication. Unlike second type, here the patients are the ones who are sceptical concerning the doctors and their prescriptions.</p>	<p>The risks linked to uncontrolled trajectories through medication. The patients are sceptical to the doctors and their prescriptions.</p>	<p>Questioning the effects of medication.</p>	<p>Att vara följsam till behandling</p>	<p>Vårdrelationens betydelse</p>
<p>High quality of interpersonal care and bedside manners are expected, going beyond what is medically required and including the appearance, personal values, and personality. Being listened to by the doctor is highly valued by the patients.</p>	<p>Respectable interpersonal care means to be listened to by doctors. Going beyond medically requirements include the appearance, personal values and personality.</p>	<p>High quality of interpersonal care</p>	<p>Att känna sig bekräftad</p>	<p>Vårdrelationens betydelse</p>