

ATT LEVA MED FIBROMYALGI
– KVINNORS OCH MÄNS UPPLEVELSER

FÖRFATTARE	Karin Johansson Åsa Levin
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/Omvårdnad – Eget arbete HT 2007
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Agneta Sedström
EXAMINATOR	Ingbritt Öhrn

Titel (svensk):	Att leva med fibromyalgi - kvinnors och mäns upplevelser.
Titel (engelsk):	To live with fibromyalgia - women's and men's experiences.
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/ Omvårdnad-Eget arbete/OM2240/SPN8
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	24 sidor
Författare:	Karin Johansson Åsa Levin
Handledare:	Agneta Sedström
Examinator:	Ingbritt Öhrn

SAMMANFATTNING

Fibromyalgi är en sjukdom där patienterna ofta blir misstrodda och vi ville som blivande sjuksköterskor ta reda på mer om deras upplevelser för att bättre kunna bemöta dem i hälso- och sjukvården. I Sverige beräknas ca 3-5 % ha sjukdomen som till 90 % drabbar kvinnor men det kan vara så att fler män än vad som framkommer har sjukdomen. Syftet med studien var att beskriva mäns och kvinnors upplevelser av hur det dagliga livet påverkas av fibromyalgi och identifiera eventuella skillnader mellan deras upplevelser. Metoden som användes var en litteraturstudie med 13 artiklar som analyserades induktivt. För att få fram dessa artiklar gjordes sökningar i databaserna Cinahl, PubMed och via manuell sökning i referenslistor. Flera av artiklarna är gjorda i Sverige vilket tyder på att det sker mycket forskning om fibromyalgi här. Vid analysen av artiklarna framkom tre teman. Temat "En motsträvig kropp" visade hur männen och kvinnorna upplevde alla de symtom fibromyalgi medför och hur de begränsades i det dagliga livet. I det andra temat, "En osynlig sjukdom" framkom det speciella med att leva med en sjukdom som inte syns utanpå och hur kvinnorna och männen då kunde uppleva misstro från omgivningen. Dessutom belystes här hur de försökte bevara sin värdighet och självständighet. Sista temat "Att hysa hopp" visade på hur männen och kvinnorna genom inre anpassning och yttre stöd försökte att anpassa sig till den förändrade situationen som sjukdomen innebar. Resultatet diskuterades sedan med hjälp av Roys adaptationsmodell och påvisade att adaptation är något viktigt för kvinnorna och männen för att de ska klara av att leva med fibromyalgi som i nuläget endast kan lindras men inte botas. Sjuksköterskans uppgift blir att hjälpa patienterna att anpassa sig till den förändrade situationen som det innebär att leva med sjukdomen fibromyalgi.

Nyckelord: Fibromyalgi, kvinnors och mäns upplevelser, anpassning, sjuksköterska

INNEHÅLL

	Sid
INTRODUKTION	1
Inledning	1
Epidemiologi	1
Diagnos	1
Orsaker	2
Smärta som symtom	3
Fatigue som symtom	4
Övriga symtom	4
Behandling	5
Ickefarmakologisk behandling	5
Farmakologisk behandling	6
Omvårdnadsteori	6
Adaptionsområden	7
Stimuli	8
Adaptionsnivå	8
Sjuksköterskans roll	8
SYFTE	8
METOD	8
RESULTAT	9
En motsträvig kropp	9
Upplevelser av symtomen	9
Begränsningar i det dagliga livet	11
En osynlig sjukdom	12
Att inte bli trodd	12
Att bevara sin värdighet och självständighet	13
Att hysa hopp	13
Inre anpassning	13
Yttre stöd	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Fysiologisk funktion	16
Självbild	17
Rollfunktion	18
Social samhörighet	19
Adaption vid fibromyalgi	20
SLUTSATS	21
REFERENSER	22
BILAGOR	
1 Diagnoskriterier	
2 Artikelöversikt	

INTRODUKTION

Inledning

Som blivande sjuksköterskor är vi intresserade av hur smärta kan lindras för patienter. Fibromyalgi är en sjukdom där mycket är höljt i dunkel och av den anledningen skulle det vara intressant att ta reda på hur patienter upplever det att leva med fibromyalgi. Åtskilligt är skrivet om kvinnors upplevelser av fibromyalgi medan människors upplevelser av fibromyalgi är mindre beskrivet, varför det skulle vara lärorikt att också belysa deras upplevelser av att leva med sjukdomen fibromyalgi (i fortsättningen förkortat som FM).

Epidemiologi

Internationella beräkningar visar att det är vanligt med FM världen över och att det är ca 1-3 % av den vuxna befolkningen som har diagnosen FM (1). I Sverige beräknas att ca 3-5 % har sjukdomen som till 90 % drabbar kvinnor. Andelen kvinnor i den svenska befolkningen som har FM är 4-7 % (2). Enligt Reumatikerförbundet är det troligt att fler män än vad som framkommer har FM eftersom det är så stor skillnad i proportionen män/kvinnor i jämförelse med utbredd smärta där det bara är dubbelt så vanligt bland kvinnor (3). Många kvinnor uppfyller inte kriterierna på FM men de kan ändå ha långvarig generell smärta (2). FM blir vanligare med stigande ålder och de flesta blir sjuka i 40-50-årsåldern. Däremot avstannar ökningen vid pensionsåldern och orsaken till detta är oklar, om det kan vara minskade krav eller att smärtekänsligheten blir mindre med ökad ålder. Även barn drabbas av FM (3).

Diagnos

FM är uppbyggt av orden fibro som betyder tråd, mys som betyder muskel och algi som är samma sak som smärta. FM hör till gruppen reumatiska sjukdomar som i sin tur består av 80 olika diagnoser. Här ingår till exempel inflammatoriska ledsjukdomar som artrit och FM inräknas i gruppen generella smärttillstånd. FM hör också till gruppen muskuloskeletala sjukdomar och finns med i ICD-10 (3). FM är inte en degenerativ sjukdom och medför inte någon tilltagande försämring med tiden (4). Svårighetsgraden på sjukdomen varierar, allt från en lindrigare form där personen kan fortsätta att leva som förut, till att vissa anpassningar behöver göras på arbetet eller där hemma, eller där personen är så sjuk att denne inte kan arbeta alls (1). Det finns inga blodprov eller andra objektiva undersökningar som kan tas för att påvisa FM. Sjukdomen har därför ansetts ha psykiska orsaker eftersom någon egentlig orsak till symtomen inte har hittats och de drabbade har som exempel blivit kallade för SVBK: sveda-värk-bränn-kärring eller ansetts haft depressioner och inte blivit tagna på allvar (3).

Redan på 1700- och 1800-talen beskrevs sjukdomen men det är först de senaste 20-30 åren som forskningen tagit fart. 1981 blev sjukdomen en självständig diagnos då amerikanska forskare inom ACR (American College of Rheumatology) bestämde de kriterier som skulle gälla. Socialstyrelsen och Världshälsoorganisationen (WHO) har godtagit diagnoskriterierna (3). De nuvarande kriterierna för att få diagnosen FM sattes upp 1990 av ACR och är enligt följande (5):

- 1) Utbredd smärta i minst 3 månader, innefattande smärta i hela kroppen där höger och vänster sida samt övre och nedre kroppshalvan berörs samtidigt, inklusive axialsmärta, d.v.s. halsrygg, främre bröstorg, brösttrygg eller ländrygg.
- 2) Smärta vid tryck på minst 11 av 18 specificerade bilaterala punkter, så kallade ömma punkter, ska kunna konstateras vid läkarundersökning. Palpationen ska utföras med ett ungefärligt tryck på 4 kg/cm². Personen ska då uppleva smärta och inte bara ömhet.

Närvaron av en annan sjukdom exkluderar inte FM-diagnosen.

En mer utförlig definition samt en bild på de ömma punkter som gäller vid diagnostiseringen finns i bilaga 1.

Det finns fortfarande ett motstånd mot att diagnostisera patienter med FM och istället kan diagnosen depression ställas (4). ACR-kriterierna har på senare tid kritiserats på grund av att FM innebär en generell utbredd smärta och att det då anses vara för stort fokus på de ömma punkterna. Det beskrivs som en vändpunkt inom FM-forskningen att ha mindre fokus på de ömma punkterna. Detta skulle kunna innebära att sjukdomen skulle kunna stoppas då den är i sin linda, eftersom förstadier med generell smärta som i sin förlängning kan utvecklas till FM då kan behandlas. I brist på andra kriterier måste dock ACR-kriterierna ändå användas tills vidare (2).

Det finns ett antal differentialdiagnoser till FM som kan påvisas genom blodprovstagningar. Ett förhöjt CRP-värde kan till exempel tyda på en inflammation i kroppen och i kombination med andra symtom diagnostiseras som reumatoid artrit (3). Övriga differentialdiagnoser är bland andra sköldkörtelsjukdomar, artros, Sjögrens syndrom, Polymyalgia reumatika, B12-brist, folsyrabrist och kroniska trötthetssyndrom (6).

Orsaker

Orsaken till FM är okänd men förmodligen samverkar flera olika faktorer till uppkomsten av FM (3). Symtomen orsakas av flera simultana störningar i nerv-, hormon- och immunförsvarssystemen och förvärras av psykiska eller fysiska påfrestningar. FM inleds vanligtvis via en lokalt avgränsad smärta som är utlöst av en påfrestning, exempelvis en ensidig ansträngning på arbetet eller fritiden. Denna smärta har inte försvunnit utan har istället börjar upplevas som en begynnande värk i andra delar av kroppen tillsammans med en känsla av onormal trötthet och kraftlöshet och ofta även i förening med sömnproblem. Denna process tar ofta lång tid, upp till år. I andra fall kan FM ha föregåtts av en infektion av något slag som efter några veckor ger en spridd värk i kroppen följt av en onormal trötthet. FM kan också ha föregåtts av en operation eller ett trauma där patienten helt oväntat vaknar upp med dessa symtom. Mindre vanligt men ändå förekommande är att personen genomgått en psykisk kris före insjuknandet i FM (1). För en del kan en akut skada som inte smärtlindrats ha triggat igång sjukdomen (3) och andra kan ha utsatts för långvarig stress (1). Vi har olika smärtekänslighet och för en del kan emotionella faktorer spela roll (3).

Många med FM har innan de blivit sjuka haft egenskaperna att vara väldigt ambitiösa och satsat mycket på sitt yrke och sin familj och har haft svårt att säga nej samtidigt som många också varit pedantiska eller perfektionistiska till sin läggning. Alltför stora och ständiga krav och de påfrestningar som människan då utsätts för kan riskera att

kroppens försvarssystem ger efter. Det finns en hypotes om att predisponerande faktorer kan vara ärftlighet, allergier, långvarig fysisk belastning på rörelseapparaten som exempelvis snedhet i kotpelaren och tendens till överörlighet som inneburit kontinuerlig påfrestning (1). Det framhävs även att människans reaktion på yttre förhållanden är en tänkbar förklaring till att antalet personer med FM har ökat så snabbt den senaste tiden. Dessa förändrade yttre förhållanden består framförallt i ökade livsbelastningar och minskat stöd och minskad omsorg från naturliga nätverk som familj och vänner (7).

Smärta som symptom

Det finns olika slags smärta som kan indelas på olika sätt. Den nociceptiva smärtan som härstammar från nociceptorerna är den vanliga smärtan och den fortleds genom kroppen via olika smärtnervfibrer. A-deltafibrer har myelin som gör att signalerna fortleds snabbt medan C-nervfibrer saknar myelin och då går nervsignalerna långsamt. En annan skillnad är att A-deltafibrerna förmedlar akut smärta och C-nervfibrerna en mer molande smärta. A-betanerverna leder berörings- och trycksignaler genom kroppen via portmekanismen i ryggmärgens bakhorn. Utrymmet är begränsat i ryggmärgens bakhorn, där alla sensoriska signaler ska igenom för att sedan transporteras till hjärnan. Smärtfibrerna och A-betanerverna konkurrerar om utrymmet och smärtan kan blockeras om det samtidigt sker en beröring. På detta vis fungerar TENS, transkutan elektrisk nervstimulering (3). En annan typ av smärta är den neurogena då det finns en skada i nervsystemet. Det anses mer och mer idag att de centrala mekanismerna, d.v.s. det som sker i hjärnan vid FM, har stor betydelse och att FM då är en slags neurogen smärta (6).

International Association for the Study of Pain, IASP, definierar smärta som:
"Smärta är en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förenad med vävnadsskada eller en hotande vävnadsskada, eller beskriven i termer av sådan skada."
Det noteras också att: *"Smärta är alltid subjektiv."* samt att: *"Många rapporterar smärta i frånvaron av vävnadsskada eller annan patofysiologisk orsak."* (8, vår översättning).

Smärta är således en subjektiv upplevelse som påverkas av många faktorer (3). En hypotes framhåller att smärtupplevelser kan påverkas av psykiska påfrestningar, vilket kanske kan beskriva varför det inte bara går att förklara den långvariga smärtan med somatiska besvär (7). Oro och ångest förstärker smärta och i en trygg situation sänks smärtekänsligheten (3).

Smärta i olika grader förekommer alltid vid FM (1). Det anses att FM är den svåraste formen av långvarig generell smärta (2). Värken beskrivs ofta som molande, brännande, svidande, stickande eller skärande och finns där i de flesta fall under hela dygnet. Den uppträder i hela eller större delen av kroppen och flyttar sig ofta från ett ställe till ett annat (1). Personer med FM upplever ofta hyperalgesi, en ökad smärtekänslighet, och allodyni, när andra stimuli än smärta, som till exempel kyla, registreras som smärta (3). Hyperalgesi kan orsakas av att en stark smärtpåverkan genererar en ökad känslighet för smärta i ryggmärgen och när det sedan väl är igångsatt kan en smärtupplevelse framkallas med allt mindre stimulering, en så kallad central sensibilisering. Smärtekänsligheten kan därefter sprida sig utanför det ursprungliga området med hjälp av mekanismer både i perifer vävnad och i det centrala nervsystemet (7).

Det kan vara svårt att övertyga omgivningen om att man verkligen har ont och man känner sig därför tvungen att visa än mer tydligt att det gör ont för att andra ska förstå det. För att sedan behålla de förväntningar som omgivningen har är det lätt att fastna i sitt smärtbeteende istället för att fokusera på ett tillfrisknande. Det finns en stor nackdel med att träda in i en sjukroll där man förmedlar att man är sjuk och behöver hjälp. Det hämmar personens möjlighet till fysisk aktivitet som anses behövas (7). I en undersökning där sjuksköterskor och läkare berättat om sina möten med män som har FM framkommer det att de anser att männen har svårt att prata om sina känslor. Vårdpersonalen anser att kvinnor pratar mer spontant om sina känslor och att männen inte vill klaga över sin smärta då det är omanligt (9). En studie gjord i den generella populationen påvisar att kvinnor har en lägre smärtröskel jämfört med män. Det framkommer också att sannolikheten för att ha 11 ömma punkter är nästan 10 gånger större för kvinnorna än för männen (10).

Den mest kända biokemiska skillnaden hos FM-patienter jämfört med friska är den låga serotoninnivån i hjärnan. Låga serotoninnivåer anses orsaka bland annat smärta men ännu idag är det oklart om en låg serotoninnivå är orsaken eller en följd av alla de symtom som FM innefattar. Substans P, som är en smärtpeptid och anses höja smärtekänsligheten, förekommer i onormalt höga nivåer i hjärnan hos patienter med FM (4).

Fatigue som symtom

En definition av fatigue är enligt en grupp europeiska och amerikanska forskare: *"... en brist på energi som påverkar mental och fysisk aktivitet, som skiljer sig från sömnhet eller brist på motivation, och som kan förvärras av, men inte primärt anses bero på mindre motion eller diagnostiserbara sjukdomar."* (11, s 12). En annan definition av fatigue är *"... trötthet och utmattnings som påverkar utvecklingen av det dagliga livets aktiviteter och där återhämtning av energi saknas"* (12, vår översättning). I motsats till trötthet upplevs fatigue som ovanlig, abnormal, eller omåttlig trötthet i hela kroppen oproportionellt till aktivitet eller ansträngning. Fatigue kan vara akut eller kronisk och försvinner inte av sömn eller vila och kan ha en djup negativ påverkan på personens livskvalitet (13).

Fatigue är ett symtom som alltid uppträder vid FM (1). Denna kännetecknas av en ökad trötthet i muskulaturen, en ökad sömnhet och en känsla av att energin inte räcker till. Fatigue kan vara en konsekvens av smärta, stress och dålig sömn, men också av otillräcklig träning, brist på energirika fosfater eller påverkad mikrocirkulation (6). Långvarig kronisk fatigue uppstår när interaktionen mellan nerver och stresshormoner inte fungerar tillfredsställande (11). Enligt en undersökning är sannolikheten för att kvinnor i den generella populationen har fatigue mer än 4 gånger så stor jämfört med männen (10).

Övriga symtom

Sömnstörningar, depression och försämrad muskelfunktion är vanligt vid FM och anses bero på låga serotoninnivåer (4). Andra symtom som är vanliga är stelhetskänsla främst på morgnarna eller efter en tids stillasittande, huvudvärk. Ytterligare vanliga symtom är problem med närminnet och försämrad koncentrationsförmåga troligtvis på grund av att hjärnan prioriterar det som är viktigast, i detta fall värken, och att värk kan ge svullnad i

vävnaden runt nervtrådarna i hjärnan. Övriga symtom är suddig och dimmig syn som kommer av och till orsakat av störningar i ögonmuskulaturen som regleras av hormoner. Fler vanliga symtom är ljus- och luktkänslighet, feberkänsla även om någon feberökning inte kan registreras, nedsatt tolerans mot alkohol, tinnitus, tillfälligt nedsatt hörsel på grund av försämrad blodcirkulation i hjärnans centrala delar samt försämrad stresshanteringsförmåga (1).

Även vegetativa symtom, orsakade av störningar i det sympatiska nerv- eller hormonsystemet, är vanliga och yttrar sig som störningar i de inre organen såsom påverkan på hjärtrytmen, andningen, mag-tarmkanalen och urinfunktionen. En del upplever oförutsedda växlingar mellan kyla och värme i kroppen och speciellt då i armar eller ben. Det är också vanligt förekommande med domningar och stickningar i armar och ben samt en allmän svullnadskänsla i kroppen. De vegetativa symtomen växlar i styrka och intensitet och kommer och går allt efter hur det allmänna tillståndet är. Vid FM förekommer det också immunologiska symtom i form av problem i kroppens olika slemhinnor, feber, klåda och en tendens till att lättare drabbas av infektioner. Dessutom har personer med FM lätt att få blåmärken, nattliga svettningar, attacker av frossa och allergier (1).

Behandling

Symtomen kan lindras och det går att underlätta tillvaron för patienter med FM, men sjukdomen är inte botbar med dagens behandlingar (6).

Ickefarmakologisk behandling

Det finns smärtskolor som lär ut hur smärta uppstår, hur den kan förstärka sig själv och hur man kan hantera sina smärtor och successivt aktivera sig allt mer. Med stress management-träning kan man lära sig att hantera stress i arbetssituationer. Därutöver finns det kognitiva behandlingsprogram, emotionell behandling, dynamisk terapi, beteendeterapi samt coping som syftar till att få individen att känna att denne är redo att möta livets utmaningar. Då FM kan ses som människans reaktion på yttre förhållanden finns gruppbaseerade terapiformer som ska ge stöd och samtidigt skapa informella stödjande nätverk. Dessa lägger tonvikten på att aktivera FM-patienterna med exempelvis träning till musik, men också på att patienterna får möjlighet att diskutera dels hur sjukdomen kan behandlas på ett nytt sätt och att symtomen även berörs av andra förhållanden än sjukdomen och dels hur man kan lära sig att hantera relationer och händelser i livet. Strategin är att fokusera mer på relationer än själva symtomen (7). Ett multidisciplinärt team som består av arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, sjuksköterska och läkare som stöttar patienten har visat sig ha bra effekt (6).

Fysisk träning är viktigt i behandling av långvarig smärta men den måste individanpassas (3). FM går emellertid inte att träna bort eftersom det inte är en muskelsjukdom. För stor fysisk påfrestning intensifierar de pågående störningarna och sätter igång fler och värre symtom istället för att lindra dem. Dock behövs viss fortsatt aktivitet för att inte försvaga musklerna och skelettet. Mjukgörande avslappnings- och rörelseprogram, TENS, akupunktur och varmbassängsträning kan lindra symtomen (1). Positiva effekter på både sinnesstämning och fysisk förmåga har påvisats hos FM-patienter efter träningsprogram med bland annat styrketräning (4). I en undersökning där patienter fick vara med om bland annat fysisk träning, avslappning och fick

information om sjukdomen konstaterades att deras allmänna välbefinnande förbättrades (14).

Farmakologisk behandling

Smärtstillande farmakologisk behandling är viktig och även om smärtfrihet inte kan uppnås kan smärtan komma att minskas (6). Paracetamol och tramadol är lämpliga läkemedel medan däremot NSAID-preparat troligen inte ger någon ytterligare förbättring av smärtlindringen. Tricykliska antidepressiva i låga doser har visat sig ha bra effekt mot smärtan (15). Behandling med antidepressiva läkemedel förbättrar också sömnens kvalitet och bidrar till att få den viktiga djupsömnen som har en läkande förmåga (3). Antidepressiva har också visat sig ha effekt på morgonstelheten vid FM (6). Personer med FM bör generellt endast medicineras med låga doser eftersom de är känsliga för biverkningar (15).

Omvårdnadsteori

Roys adaptionsmodell är en systemteori som innebär att människan ses som ett system som anpassar sig till och samtidigt skapar förändringar i sin omgivning. Människan påverkas av "inputs", så kallade stimuli, i form av allt ifrån mat till sjukdomar och bearbetar dessa och svarar sedan med en "output" som kan vara olika reaktioner och beteenden. Målet är att åstadkomma en jämvikt i systemet och Roys adaptionsmodell baseras på att människan aktivt anpassar sig genom att utvecklas (16).

Modellen har en holistisk människosyn där människan är mer än summan av sina delar. Människan strävar efter att bevara sin integritet och att förverkliga behovet av relationer. Hon har en stor förmåga att växa och utvecklas och att aktivt påverka sitt liv. Miljön inbegriper den inre miljön som är människan själv samt den yttre miljön som är omgivningen och båda dessa är föränderliga. Definitionen på hälsa är "ett tillstånd och en process av att vara och bli integrerad och hel". Detta betyder att människan har möjlighet att utvecklas hela livet och innebär att även de som är svårt sjuka kan uppnå en hög nivå av hälsa. Människan är i behov av omvårdnad när hon inte har kunnat anpassa sig till förändringar i den yttre och inre miljön. Omvårdnaden ska fokusera på att förbättra patientens bemästringsförmåga eller också att påverka patientens miljö (16).

Människan anpassar sig till sin omgivning genom bemästringsmekanismer som kan delas in i två olika subsystem, regulatorsystemet som till största delen är medfött respektive kognatorsystemet som är inlärt. *Regulatorsystemet* är kroppens autonoma neurologiska, kemiska och endokrina respons på yttre och inre stimuli. Informationen bearbetas och ger en bestämd och omedveten respons, men kan också ha en effekt på perceptionen och kan leda till medvetna handlingar. *Kognatorsystemet* bearbetar också information i form av yttre och inre stimuli, men här fokuseras på de emotionella och kognitiva processerna. Responserna i kognatorsystemet sker inom fyra olika dimensioner. Perception- och informationsprocessen innefattar selektiv varseblivning, kodning och minne. Inläring omfattar imitation, förstärkning och insikt. Bedömning inbegriper problemlösning och beslutsfattande. Känslor omfattar försvarsmekanismer och emotionell bearbetning och anknytning (16).

Adaptionsområden

Regulator- och kognatorsystemen ligger till grund för hur människan reagerar eller handlar och detta kan kategoriseras inom fyra olika adaptionsområden: fysiologisk funktion, självbild, rollfunktion och social samhörighet (16).

Den fysiologiska funktionen avser en persons alla fysiska reaktioner och här ingår fem fysiologiska behov: syresättning, näring, elimination, aktivitet och vila samt skydd/försvar. Behovet av *aktivitet och vila* innebär att det ska finnas en balans mellan dem för att erhålla en optimal fysiologisk funktion. Adaptionsmodellen beskriver att det finns olika sorters vila, där rekreation avser en förändring av aktivitet för att få nya krafter. Vila anses innefatta fysisk aktivitet som kräver minsta möjliga energi. Sönnen är den mest grundläggande livsprocessen för att förnya energin för framtida aktiviteter (16).

Självbild definieras enligt modellen som ”de samlade tankar och känslor som en person har om sig själv vid en given tidpunkt och formas av egna intryck och intryck av andras reaktioner” (16, s 107). Förutsättningen för en god självbild är en psykisk och andlig integritet där personen vet vem han är och kan fungera med en känsla av helhet och vara betydelsefull. Självbilden formas av vår egen och andras syn på oss. Självbilden delas in i två huvudområden: det fysiska jaget som innefattar kroppsupplevelse och kroppsuppfattning samt det personliga jaget som inbegriper det moraliska eller etiska jaget, jagidealet, jagkonsekvens och jagförväntningar. *Kroppsupplevelsen* avser människans upplevelser om sin egen kropp och *kroppsuppfattningen* innehåller också en bedömning av kroppen och känslor som kan kopplas till denna. *Det moraliska eller etiska jaget* motsvarar personens moral och värderingar. *Jagidealet* är den person som personen önskar vara. *Jagkonsekvens* innebär att det personen säger stämmer överens med dennes beteende, att det finns en överensstämmelse mellan personens upplevelser och beteende. Självbilden är något viktigt för alla människor och den kan förändras när en människa drabbas av en sjukdom och påverkar personens förmåga att bibehålla eller få tillbaka sin hälsa (16).

Rollfunktionen består av att alla har olika roller som förändras över tiden och varje roll finns i relation till en annan roll. På varje roll finns en förväntning på hur denna ska vara. När en person går över från en roll till en annan kan det uppstå konflikter som till exempel vid sjukdom. Rollfunktionen delas in i primärroller, sekundärroller och tertiärroller. *Primärrollerna* är de grundläggande rollerna och styrs av ålder, kön och i vilket utvecklingsstadium personen befinner sig i. *Sekundärrollerna* styrs av vilka uppgifter en person har utifrån primärrollerna såsom yrkesrollen och familjerollen. *Tertiärrollerna* är de roller en person har i anslutning till sekundärrollerna, som till exempel att som förälder vara fotbollstränare för sitt barn. Tertiärrollerna är oftast tillfälliga och frivilligt valda av personen (16).

Social samhörighet avser människors nära relationer till andra människor för att deras behov av kärlek, utveckling och resurser ska tillfredsställas. Det finns en mening med varje relation. Genom relationer växer människan både som individ och samhällsmedborgare. Social samhörighet baseras på en ömsesidig kärlek och respekt för varandra och förutsätter ett givande och tagande i en nära relation. För att åstadkomma en bra adaptation behövs *signifikanta andra*, de mest viktiga personerna för en individ, samt *stödsystem*, andra personer, grupper eller organisationer i omgivningen som är

betydelsefulla och stödjer personen och kan tillgodose dennes behov, till exempel en sjuksköterska som ger vård vid sjukdom. Viktigt är också att det finns en balans mellan beroende och oberoende (16).

Stimuli

Det finns tre olika sorters stimuli i den inre och yttre miljön som provocerar fram responser och som människan måste anpassa sig till. De kan vara *fokala stimuli* som är den grundläggande förändringen som t.ex. en sjukdom. *Kontextuella stimuli* är situationen runtomkring såsom familjesituationen i samband med sjukdomen och påverkar hur människan kan hantera det fokala stimuluset. *Residuala stimuli* är övriga stimuli och innefattar sådant som kan påverka personen men som alltid inte klart kan påvisas, till exempel värderingar, personliga egenskaper och tidigare erfarenheter (16).

Adaptionsnivå

Adaptionsnivå innebär en persons förmåga att svara positivt på en förändring och kan variera beroende på vilken influens de tre stimuli har på personen vid det aktuella tillfället. De fokala stimuli anses ha störst påverkan men även de kontextuella och residuala stimuli inverkar på adaptionsnivån (16).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans uppgift är att fastställa omvårdnadsbehov hos patienten. Patienten har behov av omvårdnad när denne inte har kunnat anpassa sig till den förändrade situationen. Sjuksköterskans uppgift är då att förbättra patientens interaktion med omgivningen för att främja hälsa. Först och främst ska sjuksköterskan försöka påverka de fokala stimuli så att den hamnar inom personens adaptionsnivå. Om detta inte är möjligt ska sjuksköterskan istället försöka att påverka kontextuella och residuala stimuli (16).

SYFTE

Syftet var att beskriva mäns och kvinnors upplevelser av hur det dagliga livet påverkas av fibromyalgi och identifiera eventuella skillnader mellan deras upplevelser.

METOD

Detta är en litteraturstudie baserat på 13 vetenskapliga artiklar. Vi har sökt i databaserna Cinahl och Pubmed enligt uppställning i Tabell 1. En av artiklarna hittades via related links i Pubmed och redovisas i tabellen som manuell sökning 07-10-31. En annan artikel hittades via en artikels referenslista och denna redovisas i tabellen som manuell sökning 07-11-06. Endast artiklar som antingen består av enbart mäns eller kvinnors upplevelser samt artiklar som behandlar både mäns och kvinnors upplevelser men där dessa är separat redovisade valdes ut.

Vid artikelsökningen utgick vi från artiklarnas rubriker och läste därefter de artiklars abstracts som vi tyckte var relevanta. Det sista urvalet gjordes genom att 16 artiklar

lästes i sin helhet och analyserades enligt checklistor för artiklar tillhandahållna av institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet, varvid vi kom fram till 13 nedanstående artiklar som stämde med vårt syfte. För artikelöversikt se bilaga 2. Vid sökningen togs inte artiklar före 1998 med.

Tabell 1: Översikt av resultatet av artikelsökning där databas och kombinationer av sökord redovisas.

Databas	Datum för sökning	Sökord	Begränsning/limits	Antal träffar	Referensnr.
Cinahl	07-10-31	Fibromyalgia	Peer-reviewed, research article, male	205	21, 25
Pubmed	07-10-31	Fibromyalgia AND nursing AND men	Abstracts	11	23, 28
Manuell sökning	07-10-31			1	18
Cinahl	07-11-06	Fibromyalgia AND experience	Peer-reviewed, research article, female	38	19, 20, 27, 29
Cinahl	07-11-06	Fibromyalgia AND nursing	Peer-reviewed, research article, female	17	24, 26, 30
Manuell sökning	07-11-06			1	22

Vi har gått induktivt tillväga, vilket innebär att texterna lästes flera gånger och relevanta stycken valdes ut som sedan analyserades och bildade tre teman som redovisas i resultatet (17): en motsträvig kropp, en osynlig sjukdom och att hysa hopp. I resultatdiskussionen diskuteras sedan resultatet utifrån Roys adaptationsmodell (16).

RESULTAT

En motsträvig kropp

Upplevelser av symtomen

Männen upplevde kroppen som ett hinder, att de levde med en ovillig och trög kropp med ständigt värkande muskler som var känsliga mot minsta beröring (18). Kvinnorna beskrev på liknande sätt att de hade en känsla av att ha en tung kropp, att kroppen var slutkörd, att musklerna hade slut på energi och att de kände en mindre spänstighet (19). En del kvinnor beskrev det som att de var i händerna på en opålitlig kropp och kände kraftlöshet. De hade känslor av maktlöshet, brist på kontroll och att inte kunna förändra sin situation (20). Männens upplevelser av känslan av stelhet var särskilt smärtsam på morgonen (18) och deras upplevelser av morgonstelhet var signifikant högre än kvinnornas (21). Kvinnorna uppgav också symptom som stelhet samt stickningar, skakningar och köldkänslor (22).

Män med FM upplevde signifikant färre antal symtom än kvinnor (23). En studie konstaterade att den fysiska funktionen i det dagliga livet var signifikant mer försämrad hos männen (21) medan det i en annan studie inte fanns någon signifikant skillnad på männens och kvinnornas upplevelser av den fysiska oförmågan (23). Det fanns ingen signifikant skillnad på svårighetsgraden på parestesier och huvudvärk (21, 23). Inga signifikanta skillnader kunde heller konstateras hos symtomens varaktighet eller svullnadskänsla (23). IBS-symtom (Irritable Bowel Syndrome) var för männen signifikant mindre vanligt i en undersökning (23) men i en annan undersökning kunde ingen signifikant skillnad ses (21).

Både männen och kvinnorna uppgav att de levde med ständig smärta (18, 20, 24). Studier kunde inte påvisa någon signifikant skillnad på mäns och kvinnors upplevda svårighetsgrad på smärtan (21, 23). Männen upplevde signifikant mindre utbredd smärta (23). Antalet ömma punkter var för männen signifikant lägre i en undersökning (23) men i en annan undersökning kunde ingen signifikant skillnad ses (21) och de kände mindre smärta på sina ömma punkter (23). Männens upplevelser av deras smärtröskel var signifikant högre än kvinnornas (21). Inga signifikanta skillnader mellan männen och kvinnorna kunde konstateras på faktorer som förvärrar smärtsymtomen (vädret, ångest/stress, för lite sömn, fysisk inaktivitet) eller lindrar smärtsymtomen (lagom fysisk aktivitet, lokal värme/kyla, massage, vila/avslappning, stretchövningar) (23). Männens smärta varierade och innebar en pendling från lugna till svåra perioder (18, 25). De svåra perioderna har för en del män blivit längre med tiden och med en allt svårare upplevd smärta, medan andra män upplever perioderna som oförändrade. Deras smärta varierade också mellan en smärta som oroade dem till en smärta som inte oroade dem (25). Kvinnorna hade fluktuerande smärtsymtom som ibland förvärrades med muskelförsvagning och svårigheter att gå (26). Männen ansåg att smärtan ändrades från att först förflytta sig i kroppen till att efter en tid bli alltmer långvarig på speciella delar av kroppen (25) och även kvinnorna berättade att smärtan flyttade sig men hela tiden var närvarande (22). Kvinnorna beskrev smärtan som att den inte var begränsad till ett visst område utan var genomträngande och att den invaderade hela kroppen (22, 24).

En studie gav att män med FM upplevde signifikant mindre fatigue än kvinnorna (23) medan en annan studie motsade detta och istället visade på att männen upplevde signifikant mer fatigue (21). Män med FM upplevde signifikant mindre morgonfatigue (23). Kvinnornas upplevelse av fatigue var att leva med en nästan konstant sömnhet (19). De kände fatigue även om de sov en hel natt (22). De upplevde en okontrollerbar känsla (19) eftersom fatigue var oförutsägbar (19, 26) och plötsligt kunde ge en känsla av att ha blivit bedövad eller sövd (19). Kvinnornas sinnelag påverkades av fatigue (19). Kvinnorna beskrev fatigue som lika svårt eller svårare än smärtan (19, 22, 24, 26). De skildrade det som en känsla av att vara helt dränerad på energi. Kvinnorna blev frustrerade av att inte kunna möta kraven på sig själva då de var så trötta. Det var en konstant kamp mot att ta ut sig. Fatigue kunde förvärras av stress och depression (24). Kvinnorna tyckte att smärta och fatigue var sammanflätade, att smärta orsakar fatigue och fatigue orsakar smärta (19). Depression hos kvinnorna kunde uppträda som ett resultat av smärta och fatigue (24). Männen menade att smärtan orsakade fatigue och denna ökade under de svåra perioderna då minsta fysiska ansträngning ledde till utmattnings (18).

Sömnstörningar varierade för kvinnorna. Vissa hade störd sömn och för lite sömn, andra sov på natten men kände sig inte utsövda, en del vaknade flera gånger på natten,

vaknade med stelhet och ömhet. Orsaken till svårigheten att sova kunde bero på smärtan, de kunde inte finna en behaglig sovställning. Bristen på sömn resulterade sedan i fatigue (24). Männerna led också av sömnlöshet och denna ökade under de svåra perioderna (18). Studier fann inte någon signifikant skillnad på mäns och kvinnors sömnstörningar (21, 23).

Vid en självuppskattning med hjälp av en VAS-skala var männen signifikant mer deprimerade än kvinnorna, men vid en mätning av depression via ett AIMS-formulär (Arthritis Impact Measurement Scales) kunde ingen signifikant skillnad påvisas (21). Det fanns heller inga signifikanta skillnader mellan mäns och kvinnors upplevelse av sitt totala psykologiska tillstånd såsom ångestkänslor, mental stress och det generella välbefinnandet (21, 23). Männerna rapporterade att deras hälsostatus signifikant försämrats mer det senaste året jämfört med kvinnornas och de uppgav en signifikant lägre livskvalitet enligt mätinstrumentet QOL-16 men skillnaden var inte signifikant enligt mätinstrumentet SF-36 (21). Kvinnorna hade fått försämrat minne och koncentration (22), svårigheter för abstrakt tänkande, att tänka klart, lösa problem, ta snabba beslut och det var svårt att acceptera (26). De kunde också uppleva desorientering och en oförmåga att bedöma avstånd och rum (26). Även männen upplevde koncentrationssvårigheter (18).

FM började gradvis för några av kvinnorna och mer akut för andra (27). En del män såg olyckor eller skador som orsak till sjukdomen medan andra beskrev att den började successivt. Några män trodde att den hade orsakats av tungt arbete i ungdomen (28).

Begränsningar i det dagliga livet

För kvinnorna hade livet ändrats till att innebära en vilja att göra saker men att inte ha ork (27). Fatigue påverkade drastiskt kvinnornas livskvalitet och sömnlösheten hade stor inverkan i deras liv (26). Kvinnorna hade en känsla av att vara avskärmade och förändrade (19). Familjelivet och det sociala livet påverkades av FM. Männerna blev lätt irriterade pga sina konstanta smärtor och under svåra perioder kunde familjen drabbas av den ilska som smärtan framkallat (18). Kvinnornas familjeliv påverkades av orkeslöshet, de kunde inte vara med i familjeaktiviteter, vilket ibland kunde leda till irritation och frustration för hela familjen (19, 24). Kvinnornas roll i familjen hade blivit mer passiv (27). Kvinnorna kände att de inte hade samma energi att träffa andra människor som förut (22, 27). Deras förmåga att lyssna på eller besöka andra människor försämrades av fatigue, vilket därmed styrde relationer och deras dagliga aktiviteter (19). Även smärta påverkade kvinnornas sociala relationer (24). Kvinnorna kände att fysisk kontakt med andra ökade på deras smärta och de undvek därför de platser där mycket folk samlades och detta ökade deras isolering (26). Inte heller männen kunde vara lika delaktiga i aktiviteter som tidigare och eftersom de inte visste hur det skulle bli från dag till dag så var det omöjligt att planera aktiviteter. Den oförutsägbara vardagen påverkade deras sociala liv. De hade inte ork att lyssna på andras prat utan var fullt upptagna med att ta hand om sig själva. Männens barn kunde tycka att det var svårt att förstå varför deras pappa inte kunde vara med vid lekar (18). Det fanns kvinnor som inte längre kunde hantera sin smärta eller livssituation och hade mycket svårt att hinna med hushållet, fritidsaktiviteter och det sociala livet (29). Kvinnor som var svårt drabbade av FM och kände sig uppgivna över sin situation var ofta begränsade till sina hem och orkade inte göra så mycket hemma (20, 29) och de ansåg att viktiga relationer präglades av brist på erkännande och stöd (20).

Männen och kvinnorna minskade ofta sin sysselsättningsgrad eller slutade arbeta helt (18, 27). En av anledningarna till detta för kvinnorna kunde vara att de hade svårigheter för abstrakt tänkande, att tänka klart, lösa problem och ta snabba beslut (26). De kvinnor som inte längre kunde hantera sin smärta eller livssituation hade också mycket svårt att hinna med arbetslivet (29). En del av männen upplevde att de fick meningslösa arbetsuppgifter då arbetsgivaren hade försökt att anpassa arbetet till deras sjukdom (18). Många av männen och kvinnorna hade fått försämrad ekonomi då de inte längre kunde arbeta lika mycket (18, 22) och männen kände ångest över sin ekonomiska situation (18).

En osynlig sjukdom

Att inte bli trodd

Kvinnorna kände förlust av trovärdighet på grund av sjukdomens osynlighet (22). De blev inte trodda då de sökte hjälp utan deras klagomål ansågs som enbart psykologiska (22, 26). Men kvinnorna var övertygade om att felet inte satt i huvudet (26). Även männen upplevde att de inte blev trodda. De tyckte att det var svårt att hitta någon läkare som hade tid att lyssna på dem. Läkarna kunde säga att smärtan skulle gå över när de inte kunde hitta några fel och att det inte var något som de behövde oroa sig för. De upplevde att de hade en sjukdom som hade låg status. När männen först besökte hälso- och sjukvården blev de väl mottagna men senare då någon orsak inte kunde hittas blev de mer och mer ointressanta. Detta fick dem att känna sig oerhört ensamma (28). Både männen och kvinnorna menade att vårdpersonalen hade en negativ attityd mot dem och trodde att de överdrev (22, 28). Männen uttryckte att både försäkringskassan och vårdpersonalen verkade anse att långvarig smärta berodde på lathet (28). Även bland männens och kvinnornas anhöriga, vänner och arbetskamrater fanns det en bristande förståelse (18, 22). Männen trodde att andra pratade bakom deras ryggar (18). Förståelsen från kvinnornas makar över deras förändrade situation kunde vara både god och dålig. Kvinnorna hade upplevt en brist på förståelse och en känsla av utanförskap på arbetsplatsen, vilket fick dem att känna sig mindre värdefulla (27).

Både männen och kvinnorna tyckte att det var svårt att uttrycka sina känslor och sin smärta på ett effektivt sätt (18, 22, 28). Detta kunde väcka irritation och ilska hos kvinnorna (22). Männen och kvinnorna använde sig av metaforer. De kunde beskriva smärtan som pulserande och brännande (22, 25). En kvinna beskriver sin smärta som:

”...det värker, som tandvärk, som om du hade bränt dina fingertoppar på en het platta eller någonting, fastän det är i mitten av musklerna istället för på fingertopparna.” (22, s 579, vår översättning).

Männen använde även ord som skärande och molande och beskrivande liknelser såsom:

”Nu känner jag en enorm tyngd som pressar ner min nacke, det är som om mitt huvud är ett enormt cementblock” (25, s 57, vår översättning).

Inför läkarbesök skrev männen ner viktiga upplevelser och frågor för att underlätta beskrivningen av sin smärta (28). Männen menade att samtidigt som de själva blev

specialister på sin egen smärta så var det svårt att beskriva för andra människor så att de verkligen förstår dem (25).

Att bevara sin värdighet och självständighet

Männen väntade länge med att söka hjälp för sina smärtor och vissa män arbetade tills de kollapsade innan de sökte hjälp (28). De var rädda för att bli ansedda som gnälliga (18, 28) och ville inte öppet prata med sina läkare om smärtan då de inte ville bli ansedda som besvärliga (28). Männen tyckte att känslor skulle man behålla för sig själv. Kanske hade upplevelser från ungdomen påverkat deras beteende som män, deras fäder och andra äldre människor sågs som förebilder. De ville gärna inte visa utåt mot personer utanför familjen att de var sjuka (18). De män som fick vara med i ett träningsprogram vid en specialistklinik uppskattade att det bara var andra män som deltog (28). De symtom som männen var mest ovilliga att prata om med andra var erfarenheter av smärta, svaghet och fatigue (18). Kvinnorna betonade att det var viktigt att visa upp en bra fasad (26).

Männen ville klara av arbetet oavsett smärtupplevelse även om det var mycket tungt och arbetstempot högt (25, 28). De ville inte be om hjälp utan göra sitt yttersta för att klara sig själva (25). Männen kämpade mot att bli isolerade och beroende av andra (18).

Männen upplevde sig inte vara samma man som förut och att de inte längre var som en hel person. Tidigare hade de haft ett högt tempo i livet och ansetts som glada och vänliga av andra, men nu var de sjukskrivna och upplevde känslor av tomhet och blyghet (18). Kvinnorna beskrev tillfällena då de kände att de inte var tillräckligt bra människor och att de inte respekterades som människor och det hotade deras integritet (22). En del kvinnor hade svårt att acceptera att de inte längre uppfyllde bilden av en aktiv, frisk person som de tidigare hade av sig själva (29). Vissa kvinnor ville inte visa sin depression för andra för då kanske de skulle undvika dem. Några kvinnor trodde att de skulle bli annorlunda behandlade om de talade om hur ont de hade, att andra då skulle tycka synd om dem (24). En kvinna menade att hon kunde leva i värdighet nu när hon visste att det är ett ämne i hjärnan som gör att hennes muskler inte slappnar av och som då leder till smärta (22).

Att hysa hopp

Inre anpassning

Många män och kvinnor kände sig hoppfulla inför framtiden trots de förändringar sjukdomen FM medfört (18, 19, 27). Männen försökte härda ut. Det var nödvändigt att aldrig tappa modet. Det kunde ha varit värre. De hoppades bara att inte smärtan skulle bli värre (18). Männen kände att smärtan lindrades av att tankarna fokuserades på annat än smärta genom att exempelvis läsa en bok eller lyssna på musik (28). De upplevde att det hjälpte att vara ensam när smärtan var som värst, att ensamheten distanserade smärtan (18). Kvinnorna sökte förståelse för vad som hade hänt i deras liv och tyckte det var positivt att få en diagnos, som gav lättnad eftersom FM inte är en allvarlig eller dödlig sjukdom (22).

Under de lugna perioderna kunde männen vara mer avslappnade och tillåta sig att njuta av att de mår bra och fick då inspiration att göra sådant som de annars inte klarade av (25).

Vissa kvinnor upplevde att de klarade av sitt vardagliga liv förutsatt att de uppbyggde både sin fysiska och psykiska styrka för att bekämpa smärta och fatigue (20, 29). De hade minskat på fritidsaktiviteter och socialt liv eftersom de inte hade några krafter kvar efter en arbetsdag. Arbetslivet ansågs stimulerande och viktigt (29). De var vana vid att uthärda mycket smärta men smärtan skulle inte få dominera deras liv (20). De ansåg att de hade lärt sig att stå ut med sina symtom genom att ignorera och uthärda smärta (20, 29), vila och vara fysiskt aktiva, men de hade svårt att acceptera att de inte kunde göra allt de ville (29).

Många kvinnor hade fått anpassa sig till sjukdomen och hade accepterat att leva med vissa begränsningar (20, 22, 26, 29). De kämpade med sin kropp, inte mot den. Det var en förhandling med kroppen, den var stel och det gick inte att skynda på den (20). Allting tog längre tid och det var svårt att vara spontan, men de sparade på sina krafter och vilade när kroppen kändes tung för att inte ta ut sig (19, 22). De visste sina gränser och försökte hålla sig på rätt sida om dem. De hade en vänlig relation med sin kropp (20). De tog hänsyn till sina begränsningar och behov när de planerade sina aktiviteter. De ansåg att arbetslivet och en aktiv fritid med släktingar och vänner vara lika viktiga och att smärta inte fick tillåtas att begränsa deras sociala liv och aktiviteter som de tyckte om (29).

Kvinnorna menade att de måste kämpa mot smärta och fatigue (19, 24). De upplevde en känsla som var svår att avhjälpa. Det var inte möjligt för dem att vila eller sova för att lindra fatigue (19). Det handlade om att ha en förmåga att spara på sin energi (24). Männen och kvinnorna längtade efter att leva ett så normalt liv som möjligt och de kämpade på (18, 26). Männen kände med tiden en ökad acceptans för sig själva och insåg att de behövde sänka sina krav (18). Kvinnorna ansåg att det var viktigt med en personlig utveckling där en inre, reflektiv process gjorde det möjligt att förstå sig själv och acceptera sina förluster. Detta skulle kunna innebära att kvinnorna kunde agera för sin hälsa, hantera både stress och energi, och därmed få dem att ta kontroll över sin smärta (30).

Yttre stöd

Männen sökte komplementära behandlingar och dessa hade varierande effekt för de olika männen. En del ansåg exempelvis att försiktiga fysiska övningar var effektiva medan andra blev utslagna efteråt. Även TENS, varma bad, djupandning, yoga och meditation mm kunde lindra och att prata med en psykolog gav tröst (28). Kvinnorna prövade också en mängd olika behandlingar inom alternativ vård (22). Känslan av värme och ljus kunde ge lättnad för kvinnorna och därför var sommaren en bättre period (19). Män som fick delta i ett träningsprogram vid en specialistklinik kände sig förstådda, respekterade och trodda. Männen var tacksamma över att hälso- och sjukvården arrangerade möten med deras arbetsgivare så att de kunde få information om FM och männen därmed få möjlighet att få andra anpassade arbetsuppgifter eller bli omplacerade. Däremot blev hoppet att bli botad krossat då de blev informerade av vårdpersonalen att det inte fanns någon bot. De upplevde också att de blev utsatta för

alla möjliga behandlingar där de till och med kunde bli sämre och de kunde känna sig som försöksdjur (28).

Kvinnorna tyckte att en intervention som verkligen kan hjälpa består av att man blir trodd, får stöd och att en garanterad uppföljning görs. De menade att en hjälpande professionell intervention bör vara ett medel för att guida mot självhjälp och underlätta personlig utveckling (30). Även männen ansåg att det var givande att få bli aktivt involverade i sin egenvård (28). Kvinnorna ansåg det viktigt med en professionell intervention redan vid diagnostillfället (30) och männen ansåg att det är ett för långt mellanrum mellan utredning och behandling (28). Kvinnorna påpekade vikten av att förmedla kunskap om sjukdomen och att sprida en positiv attityd. De ansåg att det var bra att sjukdomen har fått ett namn idag. Det betyder att sjukdomen finns (22).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Efter textanalys framkom tre teman. En annan indelning i andra teman skulle ha kunnat göras, men denna indelning beskriver tydligt hur både män och kvinnor upplever sin sjukdom och bedöms vara den mest sannolika tolkningen och är därmed trovärdig (17).

De sökord som användes vid urvalet av artiklar har gett oss ett bra underlag för att undersöka kvinnors och mäns upplevelser av FM. Vid artikelsökningen hittades några artiklar som inte fanns i fulltextformat och som skulle ha behövts beställas från andra städer, men vid genomläsning av deras abstracts fann vi dem inte tillräckligt intressanta för att tas med i resultatet. För att få fram två av artiklarna fick vi gå till Biomedicinska biblioteket vid Göteborgs universitet för att kopiera ur tidskrifter (23, 26). 11 av de 13 artiklarna var kvalitativa och 2 var kvantitativa. Det fanns färre artiklar om män, vilket vi då tolkar som att det ännu inte är så utforskat. Vi har i vår litteraturstudie använt oss av tre artiklar om enbart mäns upplevelser (18, 25, 28) samtidigt som vi hade åtta artiklar om enbart kvinnors upplevelser (19, 20, 22, 24, 26, 27, 29, 30). De två kvantitativa artiklarna behandlar skillnader och likheter mellan mäns och kvinnors upplevelser av FM (21, 23). Vi hittade fler artiklar om kvinnors upplevelse av fatigue än om männens varför resultatet behandlar kvinnors upplevelse av fatigue mer utförligt. Artiklarna som avsåg enbart männens upplevelser fokuserade på smärta vid FM och uppgifterna i artiklarna var inte helt jämförbara. De två kvantitativa artiklarna påvisade en del motstridiga uppgifter, vilket vi försökt att belysa i resultatet. Den ena undersökningen gjordes i Israel och hade endast ett urval av 40 kvinnor och 40 män (21), medan den andra undersökningen som gjordes i USA hade ett urval av 469 kvinnor och 67 män (23). Författarna i den israeliska studien skrev i diskussionen att fler studier behövs för att validera deras resultat. I den amerikanska studien poängteras att deras resultat väl stämmer överens med resultat som har kommit fram i tidigare undersökningar. Ingen av de kvantitativa artiklarna innehöll någon utförlig bortfallsanalys, vilket kan ses som en brist, men en av artiklarna (21) hade blivit vetenskapligt granskad och den andra (23) var publicerad i en vetenskaplig tidskrift och hade många referenser. Om det hade funnits fler kvantitativa artiklar om mäns och kvinnors upplevelser av FM skulle vi kanske haft möjligheter att hitta fler tydliga skillnader mellan könen. De kvalitativa artiklarna har gett oss utförliga beskrivningar av mäns och kvinnors upplevelser men dessa är samtidigt svårare att generalisera.

Vi antar att Sverige ligger ganska långt fram i forskningen om FM då vi fann många artiklar härifrån. Vårt resultat är överförbart eftersom sju av artiklarna kommer från Sverige och en från Norge. För övrigt kommer två av artiklarna från vardera USA och Kanada där förhållanden är relativt lika de svenska. En av artiklarna är gjord i Israel och en del av resultatet i denna kvantitativa artikel skilde sig åt från resultatet i den amerikanska kvantitativa artikeln. En orsak kan delvis vara att Israel möjligtvis har en annorlunda kultur. De äldsta artiklarna är från 1999 och de flesta artiklarna kommer från början av 2000-talet delvis beroende på att ett begränsat antal svenska forskare skrev flera artiklar om FM runt denna period, varav tre av artiklarna kom från en avhandling om män.

Vid urvalet av artiklar användes checklistor tillhandahållna från institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet. Av de 13 artiklarna hade 11 godkänts av en etisk kommitté. I de övriga två artiklarna nämndes inget om detta. I den ena studien (24) framkom det att deltagarna fick ge sitt skriftliga samtycke och de blev garanterade att de inte skulle kunna bli identifierade. Den andra studien (23) är utförd av en av de ledande forskarna inom fibromyalgi och baseras på många referenser. Dessa båda artiklar är medtagna i resultatet då de bedöms vara vetenskapliga. Vi har granskat samtliga artiklar vad gäller tidskriftens trovärdighet, antalet referenser samt att alla artiklar som är sökta via Cinahl är vetenskapligt granskade.

Resultatdiskussion

Resultatet diskuteras utifrån Roys adaptionsmodell och hur FM påverkar män och kvinnor inom adaptionsområdena fysiologisk funktion, självbild, rollfunktion och social samhörighet. Inom respektive adaptionsområde belyses även de fokala, kontextuella och residuala stimuli som påverkar personen vid FM.

Fysiologisk funktion

Resultatet visade att FM är en sjukdom som innebär ständig smärta som flyttar sig i kroppen och kan variera från ena stunden till den andra och detta stämmer överens med tidigare kunskaper (1, 18, 20, 22, 24, 25, 26). Enligt adaptionsmodellen är FM ett fokalt stimuli som påverkar kroppen med en rad fysiologiska symtom (16). De få skillnader som framkom mellan könen var att männen upplevde signifikant mindre utbredd smärta och de kände mindre smärta på sina ömma punkter än kvinnorna (23). Männen upplevde också att deras smärtröskel var högre än kvinnornas, vilket styrks av tidigare forskning bland den generella populationen (10, 21). En ytterligare skillnad som framkom var att männen upplevde signifikant färre antal symtom än kvinnorna. En studie kunde inte konstatera några skillnader mellan mäns och kvinnors upplevelser av kontextuella stimuli i form av faktorer som förvärrar eller lindrar smärtsymtomen (23). De fokala stimuli kunde påverkas av komplementära behandlingar genom att dessa hade en lindrande verkan på både män och kvinnor samtidigt som effekten var mycket individuell (22, 28). Sjuksköterskan har enligt kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor ett ansvar att motivera patienten till följsamhet i behandlingar (31) och bör följaktligen uppmuntra till att personerna utnyttjar de behandlingar som de upplever lindrar symtomen för att stärka adaptionsnivån (16). På detta sätt har sjuksköterskan en möjlighet att påverka de fokala stimuli. Det är dock troligt att en sådan förändring av fokala stimuli inte är tillräcklig eftersom alternativa behandlingar endast har en

begränsad lindrande effekt och att det krävs att även de kontextuella och residuala stimuli påverkas (16).

Mäns och kvinnors upplevelser av att leva med FM visade på att det finns svårigheter att uppnå en balans mellan aktivitet och vila. Fatigue är ett dominerande symptom vid FM och det var flera kvinnor som beskrev fatigue som det svåraste symptomet (19, 22, 24, 26) och att de kände sig helt uttömda på energi (24). Studier har kommit fram till olika resultat vad gäller mäns och kvinnors upplevelse av fatigue (21, 23), vilket gör det svårt att konstatera eventuella skillnader mellan dem. Fatigue innebär enligt definitionen att återhämtning av energi saknas (12) och därmed får männen och kvinnorna aldrig den rekreation eller vila de behöver enligt adaptationsmodellen (16). Av resultatet framgick också att både männen och kvinnorna led av sömnstörningar (18, 21, 23, 24), vilket enligt adaptationsmodellen är den mest grundläggande processen för att erhålla ny energi (16). Enligt kvinnorna kunde fatigue förvärras av stress (24), och detta kan därmed anses vara ett kontextuellt stimulus för dem (16). De ekonomiska förhållandena är ett kontextuellt stimulus som kan ha en negativ effekt inom alla adaptationsområden (16). Ekonomin hade blivit försämrad för många män och kvinnor (18, 22). Ekonomiska problem kan leda till att mycket energi läggs på funderingar om ekonomin och kan försvåra det för individen att spara på sina krafter, vilket gör att de kan få det ännu svårare att uppnå en balans mellan aktivitet och vila. En försämrad ekonomi kan kanske också leda till att de inte har råd att gå på komplementära behandlingar.

Självbild

Det framgår av resultatet att många av männen och kvinnorna upplevde att de inte blev trodda när de kom med sina symptom till hälso- och sjukvården (22, 26, 28). Fortfarande förekommer det att diagnosen depression ställs istället för FM (4). Att inte bli trodd är ett kontextuellt stimulus som gör att många mår sämre än de som har fått en korrekt diagnos och blir trodda (16, 22, 30). Specialistbehandlingar och hälso- och sjukvårdens arrangerade möten med arbetsgivare avser kontextuella stimuli som hade effekt på huruvida männen kände sig respekterade, förstådda och trodda eller inte (28). Kvinnorna menade också att kontextuella stimuli som att bli trodd på, få stöd och få uppföljningar inom hälso- och sjukvården var positiva (30). Eftersom andras syn på oss påverkar självbilden påverkas den negativt av att inte bli trodd av andra. De nuvarande diagnoskriterierna har funnits sedan 1990 (5) vilket gör att det kan verka märkligt att FM fortfarande inte är en mer accepterad sjukdom. Sjuksköterskans uppgift är att observera och bekräfta patienternas sjukdomsupplevelse och lidande (31) varför det är viktigt att tro på männen och kvinnorna med FM och deras upplevelser för att på sätt förbättra deras självbild och därmed bidra till en bättre anpassning i syfte att främja hälsan (16, 31, 32).

Både männen och kvinnorna påpekade att det var betydelsefullt att de själva blev delaktiga i sin egenvård respektive personliga utveckling men att de behövde hjälp från hälso- och sjukvården för att initiera detta (28, 30). Resultatet belyser att hälso- och sjukvården är ett kontextuellt stimulus som har en stor påverkan på hur personer med FM ska kunna hantera sin sjukdom. Det var viktigt för kvinnorna att kunskap om FM förmedlades (30), samtidigt som en del män förlorade hoppet när de fick information om sjukdomens nuvarande obotlighet (28). Detta visar på hur svårt det kan vara att ge rätt typ av information och veta hur det kan förmedlas för att patienterna ska få kunskap om och samtidigt bli mer stärkta i sin strävan att nå en högre nivå av hälsa.

Sjuksköterskans uppgift är att föra en dialog med patienten i syfte att ge vägledning och stöd och därmed underlätta för en optimal delaktighet i vård och behandling (31).

De som drabbas av FM kan få svårare att leva upp till sitt jagideal och moraliska eller etiska jag, vilket belyses av att både männen och kvinnorna upplevde att de inte längre kände sig som en hel person och hade förändrats (16, 18, 29). Männen ville inte bli betraktade som gnälliga (18, 28), vilket kan vara det moraliska eller etiska jaget hos männen som anser att man inte bör avslöja sina känslor (16). Denna värdering kan ha förstärkts av att de upplevde att de inte blev trodda. Deras jagideal hade influerats av deras förfäder och kom till uttryck när de beskrev sin syn på mansrollen (9, 16, 18). Mansrollen belyses också när männen uppgav att de föredrog att det bara var andra män med i träningsprogrammet (28), vilket kan tyda på att de inte vill visa sig svaga inför kvinnor. Männens jagideal innebär även att de ville klara av sitt yrkesliv och behålla sin självständighet (16, 18, 25, 28). Av resultatet framgår att det skulle vara bra för männen om de får behandling i grupper där enbart män ingår för att respektera deras ideal av mansrollen (28). Sjuksköterskan bör enligt kompetensbeskrivningen kommunicera med patienten på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt (31) och på detta sätt ta hänsyn till att männen är rädda för att bli betraktade som gnälliga och uppmuntra dem att prata om sina känslor. Kvinnorna blev frustrerade av att inte kunna leva upp till sitt jagideal när tröttheten gjorde att de inte kunde möta kraven på sig själva (16, 24). Kvinnornas jagideal beskrivs också genom att de ville uppehålla en bra fasad utåt (26), men detta kan också handla om en motsägelse i jagkonsekvensen, d.v.s. deras beteende utåt stämde inte överens med deras upplevelser (16). De mådde ganska dåligt men försökte att inte visa detta utåt för att de inte ville att andra skulle behandla dem annorlunda på grund av detta. Jagkonsekvens underlättar en positiv självbild, varför sjuksköterskan bör stödja patienten i att berätta hur denne mår (16, 31, 32). En del kvinnor tyckte det var viktigt att acceptera sina förluster och förstå sig själva för att få en personlig utveckling (30), vilket därmed skulle leda till en bättre jagkonsekvens och eventuellt också jagideal (16).

Männens och kvinnornas kroppsupplevelser utgör också en del av självbilden. Kroppsupplevelsen förändras vid FM då det framgår av resultatet att personerna hade upplevelser av att ha en tung kropp (18, 19). De uttryckte även kroppsupplevelser som ständig fatigue och ständig smärta (18, 20, 24). En del kvinnor beskrev det som att de var i händerna på en opålitlig kropp (20) och det visar att kroppen är svårförståelig för dem. Sjuksköterskans roll består enligt adaptationsmodellen i att utöver männens och kvinnornas egna ord även få en bild av vilken kroppsupplevelse de har genom att observera ansiktsuttryck, kroppshållning, fysisk anspänning och hur avslappnade de är i avsikt att hjälpa dem att vända eventuella negativa kroppsupplevelser till att bli positiva (16).

Det var svårt för männen och kvinnorna att beskriva sina upplevelser av FM (18, 22, 28) och kvinnorna uppgav att de reagerade med irritation och ilska (22). Deras jagideal kan här antas vara att de hade en önskan och strävan efter att kunna förmedla sina upplevelser men då verkligheten blev annorlunda blev de frustrerade och självbilden kan ha påverkats (16). Sjukdomen i sig är svår att beskriva eftersom till exempel smärtan flyttar sig (22, 25) och det inte går att objektivt mäta symtomen (3). Det verkar troligt att svårigheterna att beskriva upplevelserna också späder på känslan av att inte bli trodd. En del av männen berättade att de skrivit ner sina upplevelser för att sedan lättare kunna beskriva sin smärta (28) och detta är något som sjuksköterskan skulle kunna råda

kvinnor och män med FM att göra för att de ska bli mer förberedda på möten inför vårdpersonal och samtidigt stödja dem att stå på sig för att därigenom bevara sin integritet (16). Om patienterna har mer underlag och kan beskriva sina symtom på ett uttänkt sätt skulle kanske läkarna ha en större möjlighet att ställa rätt diagnos.

Rollfunktion

FM ledde till begränsningar i det dagliga livet och fick till följd att männen och kvinnorna inte längre kunde uppfylla de förväntningar som de själva och andra hade på dem (18, 19, 20, 22, 24, 26, 27, 29). Deras rollfunktioner förändrades. Primärrollerna, bestående av skapade förväntningar utifrån deras kön, ålder och utvecklingsstadium, kunde inte fullt levas upp till då männen och kvinnorna på grund av smärta och fatigue inte längre hade ork att ha samma tempo som tidigare (16, 18, 27). De flesta som insjuknar i FM är i 40-50-årsåldern (3). De som drabbas av FM vid ung ålder kan till exempel antas få större diskrepans mellan rollförväntningarna och det aktuella tillståndet jämfört med dem som drabbas på äldre dagar, då bland annat kravet på den fysiska aktiviteten är lägre i det senare fallet. De sekundära rollerna – till exempel rollen som förälder och make/maka - blev annorlunda eftersom både männen och kvinnorna blev mer passiva och inte orkade vara med i familjelivet i lika stor utsträckning som förut (16, 18, 19, 24, 27). De sekundära rollerna för männen och kvinnorna som yrkesarbetande förändrades genom att de inte längre kunde arbeta i så stor utsträckning som förut eller till och med upphörde med arbetet helt (16, 18, 27). Ibland kunde de inte längre utföra de arbetsuppgifter de tidigare haft utan tilldelades meningslösa arbetsuppgifter (18). Även tertiärrollerna kan antas ha förändrats för männen och kvinnorna på grund av smärta och fatigue som hindrade dem från att delta i dagliga aktiviteter (16, 18, 19). Sjuksköterskans uppgift är enligt adaptationsmodellen att stödja männen och kvinnorna med FM i deras övergång mellan de roller som de hade före utbrottet av FM och de nya roller som uppstått då kroppen begränsat deras vardagliga liv. Detta innefattar att hjälpa dem att hitta nya roller anpassade efter situationen (16).

Social samhörighet

Den sociala samhörigheten hade minskat för många män och kvinnor med FM (18, 19, 20, 22, 24, 26, 27, 29). Kontakten med andra människor hade blivit alltmer sparsam eftersom de upplevde att de inte orkade med att engagera sig i att lyssna på andra (18, 19, 22, 26, 27). De hade svårt att planera sin vardag på grund av smärta, fatigue och det faktum att symtomen kunde växla från ena stunden till den andra (18, 26). Relationen till signifikanta andra kunde beröras då förståelsen från familjen ibland var bristfällig (16, 18, 22). Även människens och kvinnornas stödsystem i form av andra betydelsefulla människor runt omkring dem kunde vara otillräcklig då de upplevde att de inte fick full förståelse från sina arbetskamrater, anhöriga och vänner (16, 18, 22, 27). Resultatet visade på att kvinnornas sociala samhörighet hade påverkats i olika grad. Det fanns alltifrån de kvinnor som mer eller mindre gett upp sitt sociala liv (20, 29) till de kvinnor som inte lät sitt sociala liv påverkas av FM (29). De som hade gett upp uppehöll sig mest i hemmet och de upplevde att de inte fick stöd från andra (20, 29). Många män var rädda för att bli beroende av andra på grund av sjukdomen och kämpade mot detta (18). De som har en bra balans mellan att vara beroende och oberoende av andra är enligt adaptationsmodellen de som klarar av att anpassa sig bäst till situationen (16), vilket indikerar att det ibland kan vara bra att ha en förmåga att be om hjälp. Residuala stimuli kan här figurera i form av männens och kvinnornas egna värderingar om hur de bör vara

och agera gentemot andra samtidigt som också kontextuella stimuli såsom andras reaktioner på situationen påverkar (16). Sjuksköterskan har i uppgift att även tillgodose patientens sociala omvårdnadsbehov (31) och har därmed en viktig roll i att bedöma hur den sociala samhörigheten ser ut för männen och kvinnorna med FM för att kunna stödja dem i riktning mot ett anpassat beteende genom bland annat att informera dem om betydelsen av relationer till signifikanta andra och stödsystem (16).

Adaption vid fibromyalgi

Av resultatet framgår det att personer med FM har olika adaptionsnivåer och därmed hanterar sin situation olika. Adaptionsmodellen utgår från att människan har möjlighet att anpassa sig till förändringar (16). För att personerna ska kunna utvecklas mot en högre nivå av hälsa måste de lära sig att leva med FM:s konsekvenser. Det framkommer tydligt hur en del personers fokala stimuli ligger inom deras adaptionsnivå. Eftersom FM är en sjukdom som ännu inte går att bota (6) blir den inre anpassningen mer viktig än vid andra behandlingsbara sjukdomar. Resultatet visar att de personer som anpassat sig till och accepterat de förutsättningar som FM innebär för dem är de som klarar sig bäst (20, 22, 26, 29). Här indikeras att dessa personer har en bra bemästringsförmåga. Deras kognatorsystem som innefattar deras bedömning och problemlösning samt emotionella bearbetning av situationen har varit effektiv och de har i slutändan bemästrat situationen. Personens residuala stimuli, i form av dennes inställning till situationen, personliga egenskaper och värderingar, har varit gynnsam under de rådande förhållandena (16). Dessa män och kvinnor med FM vill inte förlora hoppet eller tappa modet utan fortsätter att kämpa eller anpassar sig till de nya begränsningarna (18, 19, 27). Det kan antas att dessa har ett jagideal där de vill vara starka och aldrig ge upp. Det kan också vara så att deras moraliska eller etiska jag värderar mental styrka högt (16). De kvinnor som hade en vänlig relation med sin kropp hade en god kroppsuppfattning (19, 20, 22, 29). Detta borde vara något att ta fasta på, att fastän kroppen smärtar kan man se kroppen som en vän eftersom det inte blir bättre av att se kroppen som en fiende. Kvinnorna hade insett att kroppen hade sina begränsningar och att de måste spara på sina krafter för att må bättre (19, 22). Männen värderade att få vara ifred och till exempel läsa en bok för att lindra smärtan (18, 28) och det är då ett sätt att påverka de kontextuella stimuli (16). Familjesituationen är ett kontextuellt stimuli och har betydelse när en person drabbas av sjukdom (16). Det visar sig i resultatet att de som hade stöd från sin familj klarade av att leva med den förändrade situationen mycket bättre än de som saknade stöd i hemmet (20, 29). De män och kvinnor som anpassat sig till sina begränsningar har lyckats hitta en bra balans mellan familjelivet, det sociala livet och arbetslivet. Men även om männen och kvinnorna har anpassat sig till sin sjukdom framkommer det av resultatet att det ändå är en ständig kamp för de flesta (18, 20, 29).

De som är utmattade av sjukdomen klarar inte av att anpassa sig till denna utan strävar på som tidigare eller ger helt upp (20, 29). De behöver höja sin adaptionsnivå genom att förändra de kontextuella och residuala stimuli genom att till exempel ändra deras grundläggande attityder, kunskaper och inställning till sjukdomen. Sjuksköterskans roll är att stödja patienten genom att lära denna att leva med sin FM och att acceptera att energireserverna inte är som de var tidigare och därmed främja hälsa och lindra lidande (16, 31, 32).

Syftet var att beskriva mäns och kvinnors upplevelser av hur det dagliga livet påverkas av fibromyalgi och identifiera eventuella skillnader mellan deras upplevelser och vi anser att syftet har blivit uppnått. Resultatet har visat att män och kvinnor har ganska likartade upplevelser av att leva med FM samtidigt som några skillnader också har framkommit.

SLUTSATS

Människors inre anpassning är viktig. De som har bra inlärd bemästringsförmågor är de som klarar sig bäst. Sjuksköterskan ska stötta dem som inte har denna bemästringsförmåga och samtidigt bekräfta dem som redan har den. Sjuksköterskan kan i dagsläget inte ändra mycket på de fokala stimuli utan måste istället fokusera på en förändring av de kontextuella och residuala stimuli.

Resultatet visar att det inte finns några större skillnader i upplevelser av symtomen mellan män och kvinnor med FM samtidigt som det fortfarande finns många områden att utforska vidare. Exempelvis har studier kommit fram till olika resultat vad gäller eventuella skillnader i mäns och kvinnors upplevelse av fatigue. Än så länge är kvinnornas upplevelser av fatigue mer utrett, vilket betyder att det skulle behövas mer forskning också om mäns upplevelser av fatigue.

I framtiden kommer det förhoppningsvis att finnas logiska förklaringar till FM:s orsaker. Det kan komma att innebära att personerna med FM blir trodda och att de har lättare för att beskriva sina symtom. Resultatet indikerar att det är viktigt att som sjuksköterska lyssna aktivt på patientens berättelser och leva sig in i deras upplevelser för att visa patienten att deras upplevelser är verkliga och därigenom stärka deras självbild.

I resultatet påvisas hur svårt det kan vara inom hälso- och sjukvården att ge rätt typ av information till män och kvinnor med FM och även att veta hur det kan förmedlas för att personerna ska få kunskap om och samtidigt bli mer stärkta i sin strävan att uppnå hälsa. Detta skulle därför behöva forskas mer om.

REFERENSER

1. Olin R, Schenkmanis U. Fibromyalgi. Symtom, diagnos, behandling. Stockholm: Förlagshuset Gothia; 2003.
2. Anderberg U M, Bojner Horwitz E. Fibromyalgi-på grund av stress? Västerås: ICA Bokförlag; 2007.
3. Enman Y, Karlsson M, Bagge J. Att leva med fibromyalgi. Stockholm: Reumatikerförbundet; 2007.
4. Peterson EL. Fibromyalgia-Management of a misunderstood disorder. J Am Acad Nurse Pract 2007;19(7):341-8.
5. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. Arthritis Rheum 1990;33(2):160-72.
6. Bengtsson A. Fibromyalgi. http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=492. Tillgänglig 2007-12-07.
7. Gunvaldsen Abusdal U, Natvig B, red. Fibromyalgi. En bok om muskelsmärter. 1 uppl. Stockholm: Liber AB; 1997.
8. IASP Pain Terminology. http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=General_Resource_Links&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=3058#Pain. Tillgänglig 2007-12-07.
9. Paulson M, Danielsson E, Norberg A. Nurses' and physicians' narratives about long-term non-malignant pain among men. J Adv Nurs 1999;30(5):1097-105.
10. Wolfe F, Ross K, Anderson J, Russel IJ. Aspects of fibromyalgia in the general population: sex, pain threshold, and fibromyalgia symptoms. J Rheumatol 1995;22(1):151-6.
11. Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS). Om trötthet. Stockholm: Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS) ; Katrineholm : Hellman [distributör], cop. 2004. (Populärvetenskaplig kunskapsöversikt; 2004:2).
12. de Faria Mota DDC, de Almeida Lopes Monteiro da Cruz D, de Mattos Pimenta CA. Fatigue: a concept analyses. Acta Paul Enfermagem 2005;18(3):285-93.
13. Piper BF. Fatigue. I: Carrieri-Kohlman V, Lindsey AM, West CM, red. Pathophysiological phenomena in nursing: human responses to illness. 2 uppl. Philadelphia: WB Saunders, cop. 1993.
14. Hävermark AM, Langius-Eklöf A. Long-term follow up of a physical therapy programme for patients with fibromyalgia syndrome. Scand J Caring Sci 2006;20(3):315-22.

15. Rörelseorganens sjukdomar. Fibromyalgi.
<http://www.fass.se/LIF/lakarbok/artikel.jsp?articleID=5664>. Tillgänglig 2007-10-29.
16. Roy SC, Andrews HA. The Roy adaption model. 2 uppl. Stamford, Connecticut: Appleton & Lange; 1999.
17. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004;24(2):105-112.
18. Paulson M, Danielsson E, Söderberg S. Struggling for a tolerable existence: the meaning of men's lived experiences of living with pain of fibromyalgia type. *Qual Health Res* 2002;12(2); 238-49.
19. Söderberg S, Lundman B, Norberg A. The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgia and healthy women. *J Clin Nurs* 2002;11(2):247-55.
20. Råheim M, Håland W. Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women's stories from daily life. *Qual Health Res* 2006;16(6):741-61.
21. Buskila D, Neumann L, Alhoashle A, Abu-Shakra M. Fibromyalgia syndrome in men. *Semin Arthritis Rheum* 2000;30(1):47-51.
22. Söderberg S, Lundman B, Norberg A. Struggling for dignity: the meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qual Health Res* 1999;9(5):575-87.
23. Yunus MB, Inanici F, Aldag JC, Mangold RF. Fibromyalgia in men: comparison of clinical features with women. *J Rheumatol* 2000;27(2): 485-90.
24. Cudney SA, Butler MR, Weinert C, Sullivan T. Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. *Holist Nurs Pract* 2002;16(3):35-45.
25. Paulson M, Danielsson E, Larsson, Norberg A. Men's descriptions of their experience of nonmalignant pain of fibromyalgia type. *Scand J Caring Sci* 2001;15(1):54-9.
26. Sturge-Jacobs M. The experience of living with fibromyalgia: confronting an invisible disability. *Res Theory Nurs Pract* 2002;16(1):19-31.
27. Söderberg S, Lundman B. Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care Women Int* 2001;22(7):617-31.
28. Paulsson M, Norberg A, Danielsson, E. Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care systems. *J Adv Nurs* 2002;40(1):87-95.
29. Mannerkorpi K, Kroksmark T, Ekdahl C. How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life. *Physiother Res Int* 1999;4(2):110-22.

30. Sylvain H, Talbot LR. Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. J Adv Nurs 2002;38(3):264-73.

31. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>. Tillgänglig 2007-12-10.

32. ICN:s etiska kod. <http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf>. Tillgänglig 2007-12-10.

Bilaga 1

De nuvarande kriterierna för att få diagnosen FM som sattes upp 1990 av The American College of Rheumatology, ACR (5):

- 1) Långvarig utbredd smärta. Smärta anses utbredd när samtliga följande områden är berörda: smärta i vänster sida på kroppen, smärta i höger sida på kroppen, smärta ovanför midjan och smärta under midjan. Utöver detta ska axialsmärta finnas (halsrygg, främre bröstorg, brösttrygg eller ländrygg).
- 2) Smärta på 11 av 18 (9 bilaterala) ömma punkter vid palpation. Smärta vid palpation måste finnas på minst 11 av följande 18 ömma punkter:
 - Occiput*: bilateralt på bakhuvudets nedre muskelfästen.
 - Lågt cervikalt*: bilateralt vid främre kanten av transversalutskottet vid C5-C7.
 - Trapezius*: bilateralt mitt på övre delen av muskeln.
 - Supraspinatus*: bilateralt vid ursprunget nära mittkanten ovanför skulderbladskammen.
 - Andra revbenet*: bilateralt vid andra kostokondrala övergången.
 - Lateral epikondylen*: bilateralt 2 cm perifert från epikondylerna (ledhuvud, ledkula).
 - Glutealt*: bilateralt i övre yttre kvadranten av sätet i främre delen av muskeln.
 - Trochanter major*: bilateralt på baksidan.
 - Knä*: medialt proximalt omledspringan.

Palpationen ska utföras med ett ungefärligt tryck på 4 kg/cm². För att en öm punkt ska anses vara positiv måste personen uppge att palpationen var smärtsam, öm är inte tillräckligt.

Patienter har FM om båda kriterierna är uppfyllda. Utbredd smärta måste ha varat i minst 3 månader. Närvaron av en annan sjukdom exkluderar inte FM-diagnosen.

Bilaga 1



Figur som visar de olika ömma punkternas placering (5, s 169).

Bilaga 2

Artikelöversikt

Referensnummer: 18
Titel: Struggling for a tolerable existence: The meaning of men´s lived experiences of living with pain of fibromyalgia type.
Författare: Paulson M, Danielsson E, Söderberg S.
Tidskrift: Qualitative Health Research. 2002;12(2):238-49.
Syfte: Att belysa innebörden av mäns erfarenheter av att leva med FM-liknande smärta.
Metod: Kvalitativ metod. Narrativa intervjuer genomfördes och dessa introducerades med en öppen fråga som fokuserade på mäns symtom, dagliga liv, arbetsliv, familjeliv och sociala liv. En fenomenologisk hermeneutisk tolkning inspirerad av Ricoeur användes.
Urval: Ett strategiskt urval utfört av samma läkare gjordes av 14 män i åldrarna 41-56 år som vårdades för långvarig icke-malign smärta på ett sjukhus för reumatologiska besvär i Mellansverige. Samtliga män uppfyllde ACR-kriterierna för FM och var gifta eller levde med en kvinnlig partner.
Referenser: 48 st.
Land: Sverige.

Referensnummer: 19
Titel: The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgia and healthy women.
Författare: Söderberg S, Lundman B, Norberg A.
Tidskrift: Journal of Clinical Nursing. 2002;11(2):247-55.
Syfte: Att belysa innebörden av trötthet och fatigue berättade av kvinnor med FM och friska kvinnor.
Metod: Kvalitativ metod. Narrativa intervjuer där kvinnorna ombads att prata om sina liv med FM och sina erfarenheter av trötthet och fatigue. En fenomenologisk hermeneutisk ansats inspirerad av franske filosofen Ricoeur användes för att tolka intervjutexterna, vilket innefattar naiv förståelse, strukturell analys och tolkning av texten som helhet.
Urval: Ett strategiskt urval på 25 kvinnor med FM enligt ACR-kriterierna utvalda från ett rehabiliteringscenter och en reumatologisk klinik. I en kontrollgrupp valdes 25 friska frivilliga kvinnor, matchade i ålder med kvinnorna med FM, ut från en av forskarnas arbetsliv och sociala omgivning. Kvinnorna med FM var mellan 35 och 60 år och de friska kvinnorna var i åldrarna 34-57 år.
Referenser: 36 st.
Land: Sverige.

Referensnummer: 20
Titel: Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: Women's stories from daily life.
Författare: Råheim M, Håland W.
Tidskrift: Qualitative Health Research. 2006;16(6):741-61.
Syfte: Att fördjupa kunskapen om de existentiella villkoren av att leva med fibromyalgi.
Metod: Kvalitativ metod. Djupintervjuer hölls med informanterna som fick berätta om sina dagliga upplevelser.
Urval: 12 kvinnor med diagnosen FM deltog och deras ålder var mellan 34 och 51 år.
Referenser: 71 st.
Land: Norge.

Referensnummer: 21
Titel: Fibromyalgia syndrome in men.
Författare: Buskila D, Neumann L, Alhoashle A, Abu-Shakra M.
Tidskrift: Seminars in Arthritis and Rheumatism. 2000;30(1):47-51.
Syfte: Att jämföra kliniska kännetecken, utbredning och svårighetsgrad på FM hos män och kvinnor för att besvara frågan: Är FM hos män detsamma som hos kvinnor?
Metod: Kvantitativ metod. Deltagarna fick besvara olika frågeformulär samt undergå en klinisk smärtundersökning med hjälp av en dolorimeter. Den statistiska analysen genomfördes med hjälp av T-test och chi-två-test och presenterades med hjälp av medelvärden och standardavvikelse.
Urval: Samtliga 40 män av 630 patienter med FM som har följts upp på en reumatologisk klinik i Israel har tagits med i undersökningen. 40 kvinnor på samma klinik har sedan slumpmässigt valts ut och matchats med männen vad gäller ålder och utbildningsnivå. Samtliga 80 deltagare uppfyllde ACR-kriterierna för FM.
Referenser: 18 st.
Land: Israel.

Referensnummer: 22
Titel: Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia .
Författare: Söderberg S, Lundman B, Norberg A.
Tidskrift: Qualitative Health Research. 1999;9(5):575-87.
Syfte: Syftet var att belysa betydelsen av kvinnors upplevelse av att leva med fibromyalgi.
Metod: Kvalitativ metod. Intervjuer där deltagarna, vägleda av frågor, berättade om sitt liv med FM.
Urval: Fenomenologisk hermeneutisk metod inspirerad av Ricoeur. 14 kvinnor som hade behandlats vid en reumatologisk klinik i norra Sverige deltog. De uppfyllde ACR-kriterierna på FM och var mellan 35 och 50 år.
Referenser: 51 st.
Land: Sverige.

Referensnummer: 23
Titel: Fibromyalgia in men: Comparison of clinical features with women.
Författare: Yunus MB, Inanici F, Aldag JC, Mangold RF.
Tidskrift: The Journal of Rheumatology. 2000;27(2):485-90.
Syfte: Baserat på publicerade könsskillnader i kronisk smärta och experimentell smärta hos människor och djur, var hypotesen att bland många möjliga skillnader mellan män och kvinnor med FM skulle män med FM ha färre tender points än kvinnor.
Metod: Kvantitativ metod. Samtlig data insamlades via ett standardiserat kliniskt protokoll dels via ett självadministrerande frågeformulär som inkluderade symtom och andra variabler som relateras till FM och dels via en klinisk undersökning av ömheten på de olika tender pointsen. För den statistiska analysen användes chi-två-test, Fischers exakta test, Scheffes test, icke-parametriskt test, Kruskal-Wallis test, Mann-Whitneys U-test, Pearson korrelation samt logistisk regression.
Urval: Konsekutivt urval där 469 kvinnor och 67 män med FM som kontinuerligt behandlats vid en reumatisk klinik i Illinois mellan 1982 och 1997 deltog. Samtliga uppfyllde ACR-kriterierna för FM. Därutöver deltog en kontrollgrupp bestående av 36 friska män som var vänner eller grannar till de manliga patienterna och rekryterades via dessa samt anställda från kliniken eller utvalda från samhället.
Referenser: 35 st.
Land: USA.

Referensnummer: 24
Titel: Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is.
Författare: Cudney S A, Butler M R, Weinert C, Sullivan T.
Tidskrift: Holistic Nursing Practice. 2002;16(3):35-45.
Syfte: Att få en ökad förståelse för de personliga upplevelser 10 kvinnor på landsbygden har, när de försöker leva med fibromyalgi.
Metod: Kvalitativ metod. Via datorn kunde deltagarna i ett projekt delta i diskussioner, utbyta tankar och känslor med varandra och detta spelades in och analyserades.
Urval: 10 kvinnor bosatta i isolerade områden i Montana deltog. De hade alla diagnosen FM och var mellan 38 och 55 år.
Referenser: 21 st.
Land: USA.

Referensnummer: 25
Titel: Men's description of their experience of nonmalignant pain of fibromyalgia type.
Författare: Paulson M, Danielsson E, Larsson K, Norberg A.
Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2001;15(1):54-9.
Syfte: Att samla mäns beskrivning av deras erfarenhet av icke-malign FM-liknande smärta och därmed erhålla en djupare förståelse av detta fenomen.
Metod: Kvalitativ metod. Narrativa intervjuer utfördes där männen uppmuntrades att prata fritt och berätta om deras egna erfarenheter

av deras smärta. Intervjuerna analyserades i syfte att identifiera framträdande teman och mönster.

Urval: Ett strategiskt urval utfört av samma läkare gjordes av 14 män i åldrarna 41-56 år som vårdades för långvarig icke-malign smärta på ett sjukhus för reumatologiska besvär i Mellansverige. Samtliga män uppfyllde ACR-kriterierna för FM och var gifta eller levde med en kvinnlig partner.

Referenser: 39 st.
Land: Sverige.

Referensnummer: 26
Titel: The experience of living with fibromyalgia: Confronting an invisible disability.
Författare: Sturge-Jacobs M.
Tidskrift: Research and Theory for Nursing Practice. 2002;16(1):19-31.
Syfte: Att öka förståelsen för hur det är att leva med fibromyalgi ur kvinnors perspektiv.
Metod: Kvalitativ metod. Ostrukturerade intervjuer hölls med informanterna om deras personliga upplevelser.
Urval: 9 kvinnor deltog och deras ålder var mellan 20 och 57 år. De hade haft diagnosen FM minst 1 år.
Referenser: 29 st.
Land: Kanada.

Referensnummer: 27
Titel: Transitions experienced by women with fibromyalgia.
Författare: Söderberg S, Lundman B.
Tidskrift: Health Care for Women International. 2001;22(7):617-31.
Syfte: Att belysa övergångarna som kvinnor med FM upplever.
Metod: Kvalitativ metod. Narrativa intervjuer gjordes med stödjande frågor för att täcka olika aspekter av kvinnornas erfarenheter av att leva med FM. Intervjutexterna analyserades genom tematisk innehållsanalys.
Urval: Ett strategiskt urval av 25 kvinnor med FM enligt ACR-kriterierna deltog i studien, varav 20 blev utvalda från ett rehabiliteringscenter och 5 från en reumatologisk klinik i norra Sverige. Kvinnorna var i åldrarna 35-60 år.
Referenser: 57 st.
Land: Sverige.

Referensnummer: 28
Titel: Men living with fibromyalgia-type: experiences as patients in the Swedish health care system.
Författare: Paulson M, Norberg A, Danielson E.
Tidskrift: Journal of Advanced Nursing. 2002;40(1):87-95.
Syfte: Att beskriva hur män med smärta av fibromyalgityp upplever att vara patienter i den svenska hälso- och sjukvården.
Metod: Narrativa intervjuer hölls med männen och de uppmanades att berätta sin egen historia.

Urval: 14 män intervjuades och de hade alla blivit behandlade på en reumatisk specialist klinik. Alla uppfyllde ACR-kriterierna på FM.
Referenser: 43 st.
Land: Sverige.

Referensnummer: 29
Titel: How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life.
Författare: Mannerkorpi K, Kroksmark T, Ekdahl C.
Tidskrift: Pysiotherapy Research International. 1999;4(2):110-22.
Syfte: Att söka en djupare kunskap om hur patienter med FM upplever sina symtom i det dagliga livet.
Metod: Kvalitativ metod. Deltagarna intervjuades vid två tillfällen. Vid första tillfället fick de beskriva sina symtom hur de såg ut en typisk dag från morgon till kväll och inför det andra tillfället fick de läsa texten från första intervjun i syfte att ha möjlighet att belysa ämnet mer samt lägga till förändringar som skett sedan det första tillfället. Analysen av intervjuerna baserades på en modifierad version av en fenomenologisk metod med ett hermeneutiskt inslag.
Urval: Ett strategiskt urval av 11 kvinnor med FM enligt ACR-kriterierna och med en spridning på ålder, 24-54 år, samt symtomens varaktighet, 3-20 år, och som hade konsulterat en reumatologavdelning i Göteborg. Inklusionskriterierna var att de skulle vara i arbetsför ålder och att de inte fick ha behandlats på någon specialistklinik. Exklusionskriterierna var någon annan reumatisk eller svår somatisk eller psykisk sjukdom.
Referenser: 26 st.
Land: Sverige.

Referensnummer: 30
Titel: Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses.
Författare: Sylvain H, Talbot LR.
Tidskrift: Journal of Advanced Nursing. 2002;38(3):264-73.
Syfte: Att utveckla en modell för en omvårdnadsintervention baserad på upplevd kunskap hos kvinnor med FM, deras makar och sjuksköterskor på ett lokalt samhällsservicecenter i Québec, Kanada.
Metod: Kvalitativ metod. Individuella intervjuer genomfördes följt av gruppintervjuer där tillfälle gavs att kommentera det som kommit fram i de individuella intervjuerna. Avslutningsvis intervjuades samtliga deltagare individuellt för att validera de framkomna temana. Hermeneutisk explorativ design baserad på principerna för fjärde generationens bedömning.
Urval: Strategiskt urval av kvinnor med FM inom en regional FM-förening samt snöbolls urval av kvinnor med FM utvalda på rekommendation från andra deltagare. Därutöver deltog deras makar och sjuksköterskor som behandlar patienter med FM.
Referenser: 54 st.
Land: Kanada.
