

**SVEDA, VÄRK OCH STIGMATISERING**  
**Patienters upplevelser av hälso- och sjukvården**  
**i samband med fibromyalgi**

**BURNING, PAIN AND STIGMATIZATION**  
**Patients' experiences of healthcare**  
**with fibromyalgia**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng  
Examensarbete i omvårdnadsvetenskap, 15 högskolepoäng  
Examinationsdatum: 25/10–2024  
Kurs: 5KEX1 AH245

Författare: Fatma Alnoore  
Författare: Sofia Mattsson

Handledare: Ulrika Knieling  
Examinator: Alexander Tegelberg

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

Fibromyalgi är ett sjukdomstillstånd som ger diffusa symtom såsom långvarig smärta, ökad smärtkänslighet, sömnsvårigheter, trötthet, nedstämdhet och ångest. Tillståndet påverkar patientens livskvalitet och dennes fysiska, psykiska och sociala välbefinnande. För att främja hälsan hos patienter med fibromyalgi och lindra deras lidande sammanställdes befintlig forskning kring deras upplevelser av mötet med vården, för att på det sättet identifiera hur hälso- och sjukvårdspersonalen kan förbättra deras bemötande.

### **Syfte**

Syftet var att beskriva patienters upplevelser i mötet med hälso- och sjukvården i samband med fibromyalgi.

### **Metod**

En icke-systematisk litteraturoversikt baserades på 13 vetenskapliga originalartiklar med både kvantitativ och kvalitativ design. Datainsamlingen utfördes med sökord i olika kombination i databaserna PubMed och CINAHL. Samtliga artiklar har genomgått kvalitetsgranskning utifrån Sophiahemmet Högskolans bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering och kvalitet. Resultatet sammanställdes och analyserades med integrerad dataanalys och diskuterades i relation till Katie Erikssons omvårdnadsteori om den lidande människan.

### **Resultat**

Resultatet sammanställdes till två huvudkategorier: Vad kan de egentligen om min sjukdom? samt Har vårdpersonalen verkligen förståelse för mina behov? Resultatet belyste att patienter med fibromyalgi bland annat upplever brister i kunskap om sjukdomstillståndet samt brister i bemötande från vårdpersonal, något som sedan leder till ett ökad lidande från patientens sida.

### **Slutsats**

I denna litteraturoversikt framkom det värdefulla insikter om den begränsade kunskapen om fibromyalgi samt osäkerhet gällande tillståndets behandling och bemötande. Resultatet visar på tydliga brister i hur vården bemöter personer med fibromyalgi och att ökad kunskap om sjukdomen bland vårdpersonalen inte enbart skulle kunna förbättra behandlingens resultat utan också kvaliteten på det bemötande som patienterna får. Genom att beakta patienternas upplevelser tros vården kunna förbättras och därmed också livskvaliteten för personerna med fibromyalgi.

**Nyckelord:** Bemötande, Fibromyalgi, Hälso- och sjukvårdspersonal, Lidande, Patienters upplevelser.

## **ABSTRACT**

### **Background**

Fibromyalgia is a medical condition including diffuse symptom such as chronic pain, increased sensitivity to pain, sleep disturbance, fatigue, depression and anxiety. The condition affects the patient's quality of life and the individual's physical, mental and social well-being. In order to promote the health of the patients with fibromyalgia and alleviate their suffering, existing research is compiled around their experiences in the healthcare encounter, to help identify how healthcare professionals can improve their treatment.

### **Aim**

The aim of the study was to describe the experiences of patients with fibromyalgia in their encounter with the health care system.

### **Method**

A non-systematic literature review was conducted on 13 original scientific articles with both quantitative and qualitative approach. Data collection was performed using various combinations of keywords in the PubMed and CINAHL databases. All articles underwent a quality review based on Sophiahemmet University's assessment criteria for scientific classification and quality. The results were compiled and analyzed using integrated data analysis and discussed in relation to Katie Erikssons's nursing theory of The Suffering Human Being.

### **Results**

The results were compiled into two main categories: What do they really know about my illness? and Does the healthcare staff truly understand my needs? The results highlighted that patients with fibromyalgia, among other things, experienced deficiencies in knowledge about their condition as well as shortcomings in the treatment provided from healthcare staff, which subsequently led to increased suffering for the patients.

### **Conclusions**

In this literature review, valuable insights emerged regarding the limited knowledge about fibromyalgia and the uncertainty surrounding the treatment and management of the condition. The results indicate clear deficiencies in how healthcare providers interact with fibromyalgia patients, and increased knowledge about the disease among healthcare personnel could not only improve treatment outcomes but also enhance the quality of care that patients receive. By considering patients' experiences, it is believed that healthcare can be improved, thereby enhancing the quality of life for individuals with fibromyalgia.

**Keywords:** Attitude to Health, Fibromyalgia, Healthcare professionals, Patient experience, Suffering.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	1
<b>BAKGRUND</b> .....	1
<b>Fibromyalgi och dess komplexitet</b> .....	1
<b>Smärta som centralt symtom</b> .....	3
<b>Hälso- och sjukvårdens ansvar vid långvarig smärta</b> .....	4
<b>Teoretiskt perspektiv</b> .....	6
<b>Problemformulering</b> .....	7
<b>SYFTE</b> .....	7
<b>METOD</b> .....	7
<b>Design</b> .....	7
<b>Urval</b> .....	8
<b>Datainsamling</b> .....	9
<b>Kvalitetsgranskning</b> .....	11
<b>Dataanalys</b> .....	11
<b>Forskningsetiska överväganden</b> .....	12
<b>RESULTAT</b> .....	12
<b>Vad kan de egentligen om min sjukdom?</b> .....	13
<b>Har vårdpersonal verkligen förståelse för mina behov?</b> .....	16
<b>DISKUSSION</b> .....	18
<b>Resultatdiskussion</b> .....	18
<b>Metoddiskussion</b> .....	21
<b>SLUTSATS</b> .....	23
<b>Fortsatta studier</b> .....	23
<b>Klinisk tillämpbarhet</b> .....	24
<b>FÖRFATTARNAS BIDRAG</b> .....	24
<b>REFERENSER</b> .....	25
<b>BILAGA A</b> .....	I
<b>BILAGA B</b> .....	II

## INLEDNING

Fibromyalgi är ett komplext sjukdomstillstånd som medför långvarig och svårbehandlad smärta. Tillståndet drabbar närmare tre procent av den europeiska befolkningen, i synnerhet den kvinnliga populationen (Kocyigit & Akyol, 2022). Historiskt har fibromyalgi varit föremål för stigma vilket delvis kan kopplas till de olika termer som använts för att beskriva symtomen innan en tydlig diagnos etablerats. En av dessa nedsättande benämningar var "SVBK", som står för sveda, värk och brännkärringar (Magnusson & Mannheimer, 2015, s. 87).

I dag kännetecknas fibromyalgi av en otydlig symtombild med varierande diagnoskriterier. Behandlingen är ofta flerdimensionell och inriktad på smärtlindring (Mease, 2005), medan sjukdomens exakta orsak fortfarande är oklar (Bellato et al., 2012). För de drabbade innebär fibromyalgi ett betydande lidande och en nedsatt livskvalitet. Dessutom har sjukdomen omfattande kostnader för samhället, då adekvat behandling sällan erbjuds och patienter ofta behöver återkommande vårdbesök (Kocyigit & Akyol, 2022). Mot bakgrund av den begränsade kunskapen om fibromyalgi syftar denna litteraturöversikt till att belysa hur patienter upplever den vård de får. Uppsatsen avser att stärka och tydliggöra rösten för personer med fibromyalgi och öka den generella förståelsen inom vården.

## BAKGRUND

### Fibromyalgi och dess komplexitet

Fibromyalgi är ett tillstånd vars etiologi ännu inte är helt klarlagt medan det finns flera symtom och tecken som kännetecknar tillståndet. Det mest vanliga är långvarig smärta i muskler över hela kroppen vanligen med flera ömma punkter som är smärtsamma vid palpation. Förutom smärta förekommer även ledstelhet och andra generella symtom såsom sömnstörningar, trötthet, humörsvängningar och kognitiva nedsättningar (Mease, 2005). Även om orsaken till tillståndet inte är fastställt finns en del faktorer som verkar vara inblandade där störningar i centrala och autonoma nervsystemet utgör en del tillsammans med hormoner, immunförsvaret, yttre stressfaktorer och rubbningar i signalsubstanser som andra faktorer (Bellato et al., 2012).

### Patofysiologi och kliniska symtom

Central sensitisering betraktas som den primära mekanismen bakom den ökade smärtupplevelsen hos personer drabbade av fibromyalgi vilket avser överkänslighet i perifera och/eller centrala neuron för nociceptivt stimuli. En annan trolig orsak som kan påverka smärtupplevelsen tros innefatta de nedåtgående smärthämmande bansystemen vilka styr ryggmärgens svar på smärtsamma signaler. Hos personer med fibromyalgi verkar dessa bansystem vara nedsatta vilket sannolikt bidrar till att de centrala sensitiseringen förstärks (Bellato et al., 2012).

Bellato et al. (2012) beskriver även hur fibromyalgi kan bedömas som ett tillstånd relaterat till stress utifrån kopplingen till HPA-axeln och utsöndring av kortisol. Stresshormonet ses framför allt som förhöjt på kvällen hos de drabbade, vilket kan förklara sömnstörningarna som många med fibromyalgi lider av. Studier visar även hur tillväxthormon (GH) dämpas under kvällen hos dessa personer vilket har en koppling till den störda sömnen då tillväxthormon främst utsöndras vid sömn. Bigatti et al. (2008) betonar även sömnproblematiken hos populationen och understryker att symtomen av fibromyalgi kan försvåras enbart av sömnstörningarna. Vidare ses ihållande överaktivitet på det sympatiska

nervsystemet genom olika tester vilka kan redogöra för kliniska symtom på fibromyalgi såsom morgonstelhet, trötthet, besvär från mag- och tarmkanalen och ångest (Bellato et al., 2012).

Genom familjestudier finns det faktorer som tyder på att det finns en genetisk benägenhet att drabbas av fibromyalgi samtidigt som ett ökat antal psykiatriska problem verkar medverka till framväxten av tillståndet. Det framkommer att det finns en stor samsjuklighet mellan fibromyalgi och psykiatriska tillstånd. Patienter med fibromyalgi rapporterar i högre grad besvär som ångest, nedstämdhet, panikångest och depression jämfört med patienter med andra muskuloskeletala sjukdomar (Bellato et al., 2012). Andra negativa emotioner som ilska och oro uppmärksammas också i högre utsträckning hos denna patientgrupp (Galvez-Sánchez et al., 2022).

### Diagnostik

Det saknas idag absoluta kriterier för att ställa diagnos varav läkare i stället ofta utesluter differentialdiagnoser för att fastställa fibromyalgi. Detta kan bero på att symtomen ofta är vaga med trötthet, smärta och sömnproblem. Smärtans egenskaper undersökts vid misstänkt fibromyalgi där det finns särskilda drag relaterade till lokalisation, intensitet och karaktär. Ofta är smärtan diffus, brännande och djup samtidigt som den är migrerande och varierande i styrka. Genom att patienten påtalar dessa tecken kan inflammation och skada exkluderas eftersom den beskrivna smärtan inte är förenlig med dessa (Clauw, 2009).

Den mest vedertagna metoden för diagnostik av fibromyalgi är att identifiera om patienten har så kallade tender points/ömma punkter över kroppen. Den som undersöker patienten palperar punkter med tryck om fyra kilogram där patienten uttrycker om det är smärtsamt eller inte. För att uppfylla kriterierna bör de smärtsamma punkterna vara mer än elva stycken och finnas fördelade över hela kroppen. Vidare bör patienten uttrycka palpationen som smärtsam och inte "irriterade" (Bellato et al., 2012). De Oliviera et al. (2023) betonar dock att denna typ av undersökning kräver att utföraren erhållit adekvat träning för att kunna utföra momentet på rätt sätt för att få ett korrekt resultat.

Avslutningsvis krävs en noggrann anamnes för att kunna ställa diagnosen där symtom som trötthet, ångest, kognitiv dysfunktion och påverkan på det dagliga livet beaktas i slutbedömningen. Sjukvårdspersonal bör även ha en helhetsbild av patientens besvär för att kunna sätta in lämpliga insatser. En kontinuerlig smärtutredning och ett multiprofessionellt team bestående av bland annat sjuksköterskor, läkare, fysio- och arbetsterapeuter är nödvändigt för att stödja patienten i hantering av sin sjukdom och för att förbättra livskvaliteten (De Oliviera et al. 2023).

### Behandlingsprinciper

Målet med behandlingen av fibromyalgi är främst att smärtstilla, förbättra sömnen och lindra övriga symtom. Likväl behandlas symtom från andra sjukdomar om samsjuklighet förekommer (Arnold, 2009). Fibromyalgi kan kopplas till olika orsaker och därför behöver behandlingsstrategin vara bred där både läkemedel och icke-farmakologisk behandling innefattas (Bellato et al., 2012). Det är viktigt att notera att många patienter med allvarliga symtom ofta behöver farmakologisk behandling innan icke-farmakologiska terapier kan initieras för att förbättra funktionsnivån (Maffei, 2020).

Rekommendationen är i nuläget framför allt aerobträning, kognitiv beteendeterapi (KBT) samt läkemedelsbehandling med smärtstillande och antidepressiva preparat. Den

rekommenderande träningen avser bland annat konditionsträning, styrketräning med långsam viktökning, stretchövningar och vattengympa i uppvärmd bassäng, eftersom värme har en smärtlindrande effekt. Av samma anledning ses spåbehandling som en metod då det stimulerar frisättning av smärtstillande hormoner. Gällande psykologisk behandling visar kognitiv beteendeterapi ge goda effekter, särskilt på kort sikt. Terapin fokuserar på smärthantering och avslappningsmetoder vilket har visat sig minska smärtintensitet, depression och sömnstörningar hos patientgruppen (Bellato et al., 2012).

## **Smärta som centralt symtom**

Smärta och smärtupplevelsen definieras av International Association for the Study of Pain (IASP) som “en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse kopplad till, eller liknande det man upplever, vid vävnadsskada eller hot om vävnadsskada”. Organisationen lägger tonvikt vid att skilja på begreppen smärta och nociception eftersom smärta inte enbart uppstår från aktivitet i sensoriska nervceller. De förklarar att smärta alltid är en individuell upplevelse påverkad av psykologiska, biologiska och sociala faktorer samt att det därför är viktigt att bemöta patienter som uttrycker smärta med respekt och lyhördhet (IASP, 2020).

Uppkomsten av smärta börjar med att ett stimuli binder till och aktiverar kroppens smärtsystem. Smärtsystemet kan aktiveras av olika sorters högröskliga stimuli såsom termiskt, mekaniskt eller kemiskt. Smärtöverföringen startar i det primära nociceptiva neuronet, förs vidare till ryggmärgen, för att sedan ta sig till hjärnan som gör oss medvetna om smärtan på olika sätt. I somatosensoriska cortex bedöms smärtans intensitet, lokalisation, karaktär och duration. I pre- och frontala cortex formas den emotionella och kognitiva upplevelsen av smärta och startar tankar om hur smärtan kan åtgärdas. I det limbiska systemet bearbetas den affektiva komponenten och obehagsupplevelsen som ibland uppstår i samband med en smärtsam upplevelse (Mercer Lindsay et al., 2021).

## Långvarig smärta

Smärta kan klassificeras utifrån tidsaspekten vilket innebär att den kategoriseras beroende på hur länge den har varat. För patienter med fibromyalgi är smärtan långvarig (Siracusa et al., 2021). Anledningen till att den klassas som långvarig beror på att smärtan har pågått i mer än tre månader och varat längre än den normala tiden för läkning. Till skillnad från den akuta smärtan uppfyller denna sorts smärta inte ett biologiskt syfte att förhindra människan från att skada sig och är inte heller provocerad av ett specifikt sjukdomstillstånd eller orsak (IASP, 2021a). Den långvariga smärtan saknar dessutom en väldefinierad karaktär och tydlig lokalisation något som den akuta smärtan har. Vanligtvis utvecklas långvarig smärta i grunden från en ihållande akut skada. Efter en viss tid med akut skada förändras både det centrala och perifera nervsystemets smärtöverföringsväg, något som visar sig kliniskt med förstärkta smärtsignaler och överkänslighet gällande smärta. (Swieboda et. al, 2013). På grund av den långvariga smärtan består av så många komponenter och inte bara de rent fysiologiska i kroppen (IASP, 2021a), menar vissa att tillståndet ibland kan betraktas som psykologiskt snarare än fysiskt (Swieboda et. al, 2013).

Om en person går med obehandlad långvarig smärta kan detta leda till depression, ångest, sömnproblem och sociala svårigheter samtidigt som dessa faktorer även ökar risken för att utveckla ytterligare smärta. Psykologiska orsaker till detta inkluderar ineffektiva hanteringsstrategier och katastroftänkande medan sociala faktorer som låg utbildning och brist på stöd också spelar en roll. Långvarig smärta är en av de vanligaste orsakerna till funktionsnedsättning vilket kan påverka arbetsförmåga och leda till ekonomiska och

sociala problem såsom hemlöshet. Smärtan påverkar också relationer och självkänslan samt ökar risken för skilsmässor, missbruk, suicid och förtidig död (Cohen et al., 2021).

### Nociplastisk smärta

Förutom att dela in smärta utifrån tidsaspekten kan smärtupplevelsen klassificeras utifrån etiologin. Vanligtvis delas smärta in i tre olika kategorier nociceptiv, neuropatisk och nociplastisk (IASP, 2021b), där det sistnämnda är det som ofta förknippas med fibromyalgi (Buldyś et al., 2023; Siracusa et al., 2021). Till skillnad från de andra typerna av smärta saknar den nociplastiska smärtan tydliga indikationer på vad som orsakat den. Som exempel uppstår inte den nociplastiska smärtan från faktisk eller hot om vävnadsskada som den nociceptiva smärtan och inte heller till följd av skador i det somatosensoriska nervsystemet som den neuropatiska smärtan. För tillfället definieras den nociplastiska smärta som den smärta som uppstår från en förändrad nociception utan tydliga bevis på en faktisk vävnadsskada eller hot om en (IASP, 2021b). På grund av att klassificeringen nociplastisk smärta är relativt ny och att mekanismen inte är helt klargjord är det svårt att definiera fenomenet, vilket inte sällan leder till diagnostiska och behandlingsmässiga problem för läkare. Dessutom kan det antas att prevalensen för den nociplastiska smärtan är underskattad av den anledningen (Buldyś et al., 2023).

### **Hälso- och sjukvårdens ansvar vid långvarig smärta**

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar hälso- och sjukvård via alla aktiviteter som primärt syftar till att främja, återställa och upprätthålla hälsa. Detta inkluderar bland annat allmänna och specialiserade vårdavdelningar samt sjukhus inom primärvården (WHO, 2009). I Sverige definieras målet och syftet med hälso- och sjukvården med hjälp av Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS 2017:30) som är en ramlag med grundläggande regler och riktlinjer för uppdraget. Lagen beskriver bland annat att hälso- och sjukvården ska arbeta för att motverka ohälsa och främja god hälsa på lika villkor, med respekt för människors lika värde enligt 3 kap. 1–2§.

### Patientupplevelser vid långvariga smärttillstånd

En individ intar rollen som patient så fort en vårdkontakt etablerats där patientrollen kan vara i några minuter under ett telefonsamtal eller flera veckor på en slutenvårdavdelning (Socialstyrelsen, 2007). Som patient erhålls inte bara vård, utan också en lagskyddad ställning och rättigheter enligt patientlag [PL] (SFS 2014:821) och hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS 2017:30). Dessa lagar syftar till att tydliggöra och stärka patientens position genom att betona vikten av integritet, självbestämmande och delaktighet.

Patientupplevelsen utgör en central roll vid både akut och långvarig smärta (Gjesdal et al., 2018), detta eftersom att smärta kan betraktas som en ytterst personlig upplevelse som är individuell för varje person (Gjesdal et al., 2018; IASP, 2020). På grund av detta menar somliga att patienternas perspektiv bör stå i centrum vid forskning med fokus på smärta som fenomen (Gjesdal et al., 2018). För närvarande läggs stort fokus på att studera effektiviteten av smärthanteringsmetoder genom objektiva mätningar. Detta innebär att patientens egna förväntningar och upplevelser av hälso- och sjukvården liksom deras inverkan på smärttillståndet ofta förbises (Wolf et al., 2014). En djupare förståelse för patienternas perspektiv antas därför ha potential till att förbättra sjukvården och bättre förstå patienternas behov och önskemål (Gjesdal et al., 2018).



Flera faktorer antas påverka hur patienter med långvarig smärta upplever vården. Dessa patienter tycks särskilt värdesätta mötet och interaktionen med hälso- och sjukvårdspersonal samt känslan att bli bekräftade och betrodda på. Detta betonas mer av dem än den generella patienten (Gjesdal et al., 2018). Faktorer som vårdkostnad, fysisk omgivande miljö och tillgänglighet, som ofta värderades av den allmän patienten (Batbaatar et al., 2017), diskuterades inte i lika stor utsträckning av patienter med långvarig smärta (Gjesdal et al., 2018).

### Sjuksköterskans ansvarsområde vid långvarig smärta

Sjuksköterskans primära ansvar är att ge omvårdnad till människor i behov av sådan, där huvudansvaret syftar till att erbjuda högkvalitativ och säker vård. Arbetsuppgifterna som sjuksköterskan har inkluderar att fatta självständiga kliniska beslut för att förbättra och bibehålla patientens hälsa samt hantera hälsoproblem och funktionsnedsättningar. Det genomförda arbetet bör bland annat byggas på kunskap om medicin, beteendevetenskap, hållbar utveckling och folkhälsovetenskap. Ansvaret innefattar kontinuerlig kompetensutveckling och ett etiskt förhållningssätt med fokus på personcentrerad vård, samarbete i team och evidensbaserad praktik (Svensk Sjuksköterskeförening, 2023).

En central aspekt av sjuksköterskans yrkesutövande är den personcentrerade vården, som inte bara fungerar som en vägledning i arbetet utan också erkänns som en av de sex kärnkompetenserna inom professionen (Svensk Sjuksköterskeförening, 2023).

Världshälsoorganisationen framhäver dessutom vikten av detta förhållningssätt för att förbättra hälsoutfall och öka patienters välbefinnande (WHO, 2013). Genom att skifta fokus från den traditionella biomedicinska modellen till en som prioriterar patientens autonomi blir förhållningssättet särskilt fördelaktigt för multisjuka patienter och dem med långvariga sjukdomar (Kogan et al., 2016). Dessa patienter behöver en mer holistisk syn som tar hänsyn till alla aspekter av hälsan, både fysiska som psykiska (Themelis & Tang, 2023). Den personcentrerade omvårdnaden möter dessa behov och respekterar samtidigt individens unika värderingar (Kogan et al., 2016). För att minska risken för en förvrängd maktbalans bör personcentrerad vård dessutom anpassas till patientens egen förmåga till självbestämmande snarare än enbart fokusera på principen för autonomi (Louw et al., 2017). Det nuvarande biomedicinska förhållningssättet gentemot patienter med långvarig smärta lägger fokus på interventioner och strategier för att minska smärtan i stället för att ta hänsyn till patientens egna önskemål och behov. En tillämpning av personcentrerad vård skulle därför antas vara gynnsam och leda till en mer omfattande syn på patienten samt främja välbefinnandet och den upplevda hälsan (Themelis & Tang, 2023).

Förutom att bedriva personcentrerad vård ansvarar sjuksköterskan också för omvårdnadsåtgärder gentemot patienten. Dessa åtgärder syftar inte till läkemedel som ordineras av läkare eller psykologisk behandling utan snarare det tvärvetenskapliga kunskapsområdet omvårdnadsvetenskap och det patientnära arbetet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2023). Ett exempel på en omvårdnadsåtgärd riktad till patienter med fibromyalgi är utbildning om sjukdomstillståndet så att patienten lättare kan hantera vardagen och svåra skov. Den rekommenderade patientutbildningen syftar till att öka kunskapen hos patienterna om hur fysisk aktivitet, medicinering och nutrition kan tillämpas. Utöver individuell utbildning föreslås samtalsgrupper eller workshops för att öka gemenskapen och bredda patientens sociala nätverk (Stouraras & Petrovic, 2019). Stöd för hantering av sömnproblem rekommenderas också, eftersom sömnstörningar ofta

förvärrar smärtan. Genom att främja god sömnhygien och hantera stress kopplad till sömnen kan patientens välmående förbättras (Cheong et al., 2023).

Att skapa tillit och en god relation mellan patient och sjuksköterska är också en viktig del för att främja positiva vårdresultat. Genom lyhördhet, empati och konsekvent kommunikation kan patienter känna sig trygga och respekterade. När tillit etablerats blir patienterna mer benägna att dela med sig av vad som orsakat dem stress, vilket ger sjuksköterskan en djupare förståelse för deras utmaningar. Detta kan i sin tur underlätta stödet för att hantera stressorer eller förändra beteenden vilket i sin tur kan främja patientens välbefinnande och uppmuntra till egenvård (Montesó-Curto et al., 2023).

Smärtskattning är en central omvårdnadsåtgärd för att ge vårdpersonal en tydlig bild av smärtans intensitet och påverkan där regelbunden bedömning möjliggör anpassad behandling och tidig upptäckt av förändringar (Cheong et al., 2023). Vid långvarig smärta anser dock vissa att det föreligger risker med att enbart förlita sig på smärtskalor, trots dess kliniska relevans. Chiarotto et al. (2019) förklarar hur användandet av smärtskalorna skapar ett stort fokus på smärtan snarare än att se patientens hälsa som en helhet. Fokuset som läggs på smärtan ökar risken för att patienter med långvarig smärta, särskilt de med samsjuklighet i form av psykiska besvär, utvecklar ett beroende av smärtstillande läkemedel. Försiktighet bör därför beaktas vid användandet av smärtskalor vid långvarig smärta och samsjuklighet där målet för behandling snarare bör vara att minska den rapporterade intensiteten än att patienten svara noll (Chiarotto et al., 2019). Som alternativ till smärtskalorna föreslås Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ). Instrumentet bedömer patienterna holistiskt och skattar inte enbart smärtans intensitet utan också den negativa påverkan av fibromyalgins symtom (De Oliveira et al., 2023).

## **Teoretiskt perspektiv**

Litteraturoversikten utgår från en deduktiv ansats med omvårdnadsteoretikern Katie Erikssons och hennes teori om den lidande människan som utgångspunkt. Eftersom teorin gav en djup förståelse för hur lidande upplevs och hanteras i vården ansågs den som särskilt ämnad för syftet. Den teoretiska utgångspunkten kommer att användas för att analysera och tolka patienters upplevelser av sjukdomslidande och vårdlidande samt för att bedöma hur bemötande från vårdpersonal påverkar, lindrar eller förvärrar patienternas tillstånd (Eriksson, 2018, s. 384).

### Den lidande människan

Katie Eriksson (2018) beskriver lidande ur ett naturligt perspektiv och menar att lidandet är en del av människan och dennes liv, att själva livet innefattar att uppleva lidande genom att vara en självklar mänsklig faktor. Trots det kan varje människa stå ut med sitt lidande och hantera det genom att ge lidande en betydelse (Eriksson, 2018, s. 323). Varje människa möter genom livet många påfrestande situationer som kan orsaka lidande vilket kan ses som ett tilldelat uppdrag eller uppgift. När individen får möjlighet att klara av uppgiften eller den oundvikliga situationen som personen ställts inför uppstår det även tillfälle att förstå meningen med situationen och därmed källan till lidandet. När källan till lidandet upptäcks kan det avslutas genom förståelsen, eller så kan människan fortsätta lida och i detta fall har individen åtminstone fått välja det själv (Eriksson, 2018, s. 355).

Vården och vårdandet i sig har haft i uppdrag att lindra lidande, trots detta är vården i nuläget många gånger en källa till mänskligt lidande. Därför är det av betydelse att finna vägar till att i största mån avlägsna faktorer som bidrar till lidande som orsakas av vården. Eriksson (2018, s. 384) beskriver sjukdomslidande som en form av lidande orsakat av sjukdomen och behandlingen av den samt vårdlidande som ett lidande som orsakat av upplevelsen av vårdsituationen. Båda formerna av lidande kan knytas till kontakt med vården.

Eriksson (2018, s. 385–386) delar in sjukdomslidande i kategorier, den första syftar till kroppslig smärta som orsakas av sjukdom och behandling men som också påverkar individen i sin helhet. Detta genom att fysiskt smärta kan vara olidligt och därmed orsaka stor skada på det själsliga i varje person, då hela individens fokus går till att uppmärksamma smärtan. Den andra kategorin syftar just till det själsliga och andliga lidandet och kopplas till erfarenheter av förnedring, skam och skuld utifrån sitt tillstånd och behandlingen av den samt bemötandet av vårdpersonal.

Vårdlidande kan enligt Eriksson orsakas av en del mänskliga företeelser och definierar vårdlidande som en respons av bristfällig behandling och inte ett symptom av sjukdom (2018, s. 388). Eriksson menar att vårdlidande uppstår när patientens värdighet kränks vilket kan ske genom att personalen utövar makt, missar vårdinsatser, intar en kritisk hållning gentemot patienten eller använder repressiva åtgärder (2018, s. 392–393). Trots att det finns risker för att orsaka lidande hos patienter inom vården finns det även enkla metoder för att avlägsna dessa risker, såsom att ge stöd, uppmuntran och tröst (2018, s. 395–396).

## **Problemformulering**

Fibromyalgi är ett komplext långvarigt tillstånd som präglas av utbredd smärta, trötthet och en rad andra symptom som avsevärt påverkar patientens livskvalitet. Trots omfattande forskning kvarstår betydande utmaningar i hantering, diagnosticering och behandling av sjukdomen. Patientens upplevelse av sjukvården och bemötandet från vårdpersonal tros utgöra en central aspekt i att förbättra den vård och omsorg som erbjuds. Genom att noggrant undersöka patienternas perspektiv i vårdkontakten hoppas en djupare förståelse för deras behov och utmaningar kunna inhämtas, vilket i sin tur kan ligga som grund för utvecklingen av mer holistiska och effektiva omvårdnadsåtgärder för denna patientgrupp.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva patienters upplevelser i mötet med hälso- och sjukvården i samband med fibromyalgi.

## **METOD**

### **Design**

Studiens utformning utgjordes av en icke-systematisk litteraturöversikt, vilket visade sig vara ett effektivt sätt att sammanställa en stor mängd kunskap på (Kristensson, 2014, s. 151). Denna typ av design gav en översikt över kvantitet och kvalitet på tidigare studier samt redogjorde för kontexter, populationer och metoder som tidigare använts för att undersöka området. Studiedesignen medförde inte bara en översikt över problemområdet

utan identifierade också kunskapsluckor i den befintliga evidensen. Dessa luckor utgjorde en grund för att tillämpa och bedriva evidensbaserad vård samtidigt som de möjliggjorde utvecklingen av nya forskningsfrågor som drev forskningen framåt (Polit & Beck, 2021, s. 81).

Studien kommer att genomföras på ett sätt som liknar arbetsprocessen vid en systematisk litteraturöversikt med ett preciserat syfte, kvalitetsgranskning, redovisning av urvalskriterier och sökstrategier, samt en bedömning om hur välgrundat det framkomna resultatet kan anses vara (Rosén, 2023, s. 437). Den stora skillnaden är att studien inte är lika reproducerbar och att sökningarna inte är systematiska, vilket innebär att hela forskningsfältet inom den aktuella frågan inte täcks. Medvetenheten över att det framkomna resultatet kan betraktas som mindre trovärdigt än vid en systematisk litteraturöversikt kommer att beaktas och diskuteras i avsnittet metodkritik (Rosén, 2023, s. 437).

Den icke-systematiska litteraturöversikten bedömdes som särskilt lämplig för en kandidatuppsats eftersom den ställde lägre krav, var mindre omfattande och baserades på ett begränsat urval vetenskapliga artiklar. De lägre kraven på tillförlitlighet möjliggjorde också att arbetet kunde slutföras inom den begränsade tidsramen, något som en systematisk översikt inte skulle ha tillåtit (Kristensson, 2014, s. 152). Med dessa faktorer i åtanke föreföll valet av design som en självklarhet.

## **Urval**

I urvalsprocessen fastställdes det inklusions- och exklusionskriterier för att göra studien mer strukturerad och reproducerbar. Kriterierna utgjorde en ram och definierade exakt vilka artiklar som skulle ingå och vilka som inte skulle det. Faktorer som påverkade urvalet var allt från praktiska till resursmässiga omständigheter (Polit & Beck, 2021, s. 261).

### Avgränsningar

För att säkerställa att de studier som valdes var så aktuella som möjligt och för att inte påverka forskningskvaliteten negativt avgränsades artikelsökningen till ett tioårsspann, vilket innebar att endast artiklar publicerade mellan 2014 och 2024 inkluderades (Kristensson, 2012, s. 162). Eftersom författarna behärskade svenska och engelska valdes enbart artiklar skrivna på dessa språk. Inkluderingen av artiklar på andra språk bedömdes medföra en för stor risk för feltolkning av resultat och att hitta en tillförlitlig översättning föreföll dessutom ligga utanför arbetets resurser (Polit & Beck, 2021, s. 261). För att säkerställa kvalitet och lämplighet avgränsades artikelsökningen till ”peer reviewed” i databasen CINAHL och tillgång till ”full text” i de båda använda databaserna (Polit & Beck, 2021, s. 577). Litteraturöversikten inkluderade dessutom enbart primärkällor vilket minskade risken för feltolkning då artiklarna var skrivna av samma person som genomfört studien. Genom att enbart inkludera originalstudier ökade den kliniska relevansen, vilket i sin tur stärkte tillförlitligheten i resultatet (Polit & Beck, 2021, s. 84).

### Inklusionskriterier

Eftersom den vuxna populationen bedömdes vara mer relevant för syftet, inkluderades enbart artiklar där deltagarna var över 18 år (Kristensson, 2014, s. 158). För att inkluderas var det ytterligare krav att deltagarna antingen var diagnostiserade med fibromyalgi eller hade en stark koppling till tillståndet och dessutom erhållit sjukvård. Med tanke på de

utmaningar som kan uppstå vid diagnostisering, accepterades alltså artiklar med urval från fibromyalgiförbund och individer som själva identifierade sig med tillståndet. Den homogena gruppen i denna mindre litteraturoversikt underlättade identifieringen av skillnader, vilket i sin tur gjorde det lättare att dra slutsatser och besvara syftet (Polit & Beck, 2021, s. 261).

### Exklusionskriterier

Den långa tidsramen för studiernas publiceringsdatum möjliggjorde en efterfrågan på artiklar av högre kvalitet (Kristensson, 2014, s. 162), vilket i sin tur gjorde det möjligt att exkludera artiklar som bedömdes ha låg kvalitet (III). För att ytterligare höja litteraturoversiktens kvalitet och stärka slutsatserna exkluderas även artiklar utan etiska godkännande. Dessutom uteslöts studier som undersökte andra sjukdomstillstånd tillsammans med fibromyalgi, de inkluderade studierna var därför tvungna att endast fokusera på fibromyalgi (Polit & Beck, 2021, s. 261).

### **Datainsamling**

Det första som gjordes var att hitta en bra sökstrategi som beskrev hur det kommande arbetet skulle läggas upp. Sökstrategin hade som funktion att underlätta sökande för relevant litteratur som besvarade studiens syfte (Kristensson, 2014, s. 158). Detta gjordes genom Polit och Becks (2021, s. 86) rekommendation att ta hjälp av bibliotekarier i det initiala skedet som hjälp och rådgivning gällande sökblock, termer och booleska operatörer.

Sökningarna genomfördes i två olika bibliografiska databaser, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och Public Medline (PubMed), eftersom dessa är de mest använda inom omvårdnadsvetenskap (Polit & Beck, 2021, s. 90) och ansågs bäst lämpade för att besvara syftet (Kristensson, 2014, s. 158). Indexerade ord användes i så stor utsträckning som möjligt. I CINAHL benämndes dessa som subject headings medan de kallades för MeSH-termer (Medical Subject Headings) i PubMed (Kristensson, 2014, s. 160). För områden där indexerade ord saknades gjordes sökningen i fritext i stället (Kristensson, 2014, s. 161).

Sökningen strukturerades utifrån några nyckelbegrepp väsentliga för frågeställningen och syftet. Dessa identifierades till "fibromyalgi" och "patientupplevelse" där olika synonymer eller närliggande begrepp undersöktes och lades till i sökningen för att bredda den ytterligare (Kristensson, 2014, s.159; Polit & Beck, 2021, s. 88). Varje nyckelbegrepp motsvarade ett sökblock vardera, där synonymer i sökblocket kombinerades med den booleska sökoperatören OR för att bredda sökningen och inte gå miste om relevanta artiklar. Blocken kombinerades i slutändan med den booleska sökoperatören AND för att göra sökningen mer specifik och minska antalet träffar (Polit & Beck, 2021, s. 89). För att undvika att exkludera artiklar för tidigt i processen undveks alltför många avgränsningar i det initiala skedet, framför allt då det var enklare att senare sälla bort artiklar än att återfå dem som hade sorterats bort för tidigt (Polit & Beck, 2021, s. 88).

Första sökningen gjordes i PubMed där två sökblock skapades, ett för fibromyalgi och ett för patientupplevelser, där flera MeSH-termer kombinerades med OR. För att smalna av sökningen lades ett ytterligare sökblock till med ordet experience, som söktes i fritext i titel / abstract. Blocken kombinerades med AND och avgränsades med "Full text", 10 years och English. Sökningen genererade 102 träffar, varav 23 abstracts lästes igenom. Ytterligare 17

artiklar sällades bort då de inte uppfyllde inklusion- eller exklusionskraven, **6 artiklar** kvarstod som inkluderas i resultatet.

Den andra sökningen gjordes i CINAHL och utformades på liknande sätt med två sökblock, ett för fibromyalgi och ett för patientupplevelser. Precis som med den första sökningen skapades det ett ytterligare sökblock, dock denna gång med inriktningen på smärta. Blocken kombinerades med AND och avgränsningarna "Linked Full Text", publicering mellan 2014–2024, English samt "Peer Reviewed". Detta resulterade i 293 träffar, varav 26 abstracts lästes igenom. Av dessa sällades ytterligare 21 artiklar bort då de inte uppfyllde urvalskriterierna eller var dubletter av redan valda artiklar. Kvar återstod **5 artiklar** som inkluderades i resultatet.

Eftersom en enskild sökning riskerar att inte hitta all relevant litteratur genomfördes också några manuella sökningar (Kristensson, 2014, s. 158). Detta gjordes genom att gå igenom "similar articles" i PubMed samt genom att titta i referenslistan hos redan valda artiklar (Polit & Beck, 2021, s. 95), 6 artiklar hittades varav **2 artiklar** inkluderades i resultatet.

Sökstrategin som användes ledde till ett val av totalt **13 vetenskapliga artiklar** som redovisas i nedanstående tabell, de utvalda artiklarna är märkta med asterisk i referenslistan.

**TABELL 1.** Redovisning av datainsamling i PubMed och CINAHL

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
22/8-2024 Pubmed	fibromyalgia[MeSH Terms] OR fibromyalgia[Title/Abstract] AND patient satisfaction[MeSH Terms] OR patient preference[MeSH Terms] OR nurse patient relations[MeSH Terms] OR professional patient relation[MeSH Terms] OR attitude to health[MeSH Terms] OR quality of life[MeSH Terms] AND "experience"[Title/Abstract] OR "experiences"[Title/Abstract]	Full text 10 years English	102	23	12	6
22/8-2024 CINAHL	MH "Fibromyalgia" OR TX "fibromyalgia" AND MH "patient attitudes" OR MH "patient satisfaction" OR MH "nurse-patient relations" OR MH "professional-patient relations" OR MH "patient-family relations" OR MH "quality of life" OR MH "attitude to health" OR MH "attitude to illness" OR MH "attitude to disability" OR MH "life experiences" AND MH "Pain" OR MH "Chronic Pain" OR TX "pain"	Linked Full Text Publication 2014-2024 English Language Peer Reviewed	293	26	12	5
Manuell sökning*			6	6	5	2
<b>TOTALT</b>			401	55	29	13

\* Manuell sökning: Via funktionen "similar articles" i PubMed och via referenslistor på redan valda artiklar påträffade två relevanta artiklar som tillfördes till resultatet, nämligen artikeln skriven av Ashe et al. (2017) och artikeln skriven av Diviney och Dowling (2015).

## Kvalitetsgranskning

Eftersom litteraturöversikten till större del kommer att analysera primärstudier bör dessa kvalitetsgranskas för att kunna avgöra med hur stor säkerhet det framkomna resultatet kan presenteras. Det finns en mängd instrument för kvalitetsgranskning som uppskattar den översiktliga kvaliteten. Kritiken riktade mot dessa instrument är dock att olika instrument kan ge samma artikel olika betygsättningar i kvalitet (Polit & Beck, 2021, s. 663). Av denna anledning kommer det enbart användas ett granskningsinstrument och inte flera.

Det valda instrumentet för kvalitetsgranskning var Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering och kvalitet, se [Bilaga A](#). Detta underlag är utformat för både kvantitativa och kvalitativa studier och är anpassat efter riktlinjer från Berg et al. (1999) samt Willman et al. (2016). Protokollet utgjorde en bra utgångspunkt i bedömning av kvalitet på en tregradig skala: (I) hög kvalitet, (II) medelhög kvalitet, (III) låg kvalitet samtidigt som de standardiserade bedömningen så att båda författarna genomförde granskningen på ett liknande sätt.

Den rekommenderade metoden beskriven av Polit och Beck (2021, s. 664) var att minst två personer skulle granska artiklarna. Därför genomfördes granskning först individuellt, följt av en jämförelse av bedömningarna. Bedömningar som skiljdes diskuterades, för att slutligen komma överens om en enad analys. Kvalitetsgranskningen genomfördes parallellt med databassökningen vilket medförde att ett önskvärt antal hittades med god kvalitet innan databassökningen avslutades.

Artiklarnas klassificering och kod bedömdes genom att granska design och abstract. Vidare lästes hela artikeln igenom grundligt för att granska syfte, kontext, urval, urvalsprocess, bortfall, datainsamlingsmetod samt metodkritik. Artiklarna som kom att bli inkluderade var kvantitativa och kvalitativa enkätstudier, kvalitativa studier med fokusgrupper, individuella semistrukturerade och narrativa intervjuer. Efter utförd kvalitetsgranskning bedömes 8 artiklar vara av hög kvalitet (I) och 5 artiklar vara av medelhög kvalitet (II). Artiklar med låg kvalitet (III) sällades bort redan under datainsamlingsprocessen.

Resultatet av kvalitetsgranskningen redovisas i en matris under [Bilaga B](#).

## Dataanalys

För att sammanställa resultatet och analysera resultaten från 13 vetenskapliga artiklar på ett strukturerat och vedertaget sätt genomfördes detta med en integrerad dataanalys. Denna metod möjliggjorde en överskådlig analys genom att ställa artiklarna i relation till varandra. Tillvägagångssättet underlättade förståelsen och värderingen av resultatet, snarare än att redovisa varje artikel var för sig (Kristensson, 2014, s. 174).

Den integrerade analysen kan av praktiska skäl delas upp i tre steg. Det första steget i processen syftar till att läsa igenom alla artiklar för att identifiera likheter och skillnader i resultatet och extrahera de funna fynden som besvarade syftet, något som gjordes enskilt av författarna. Efter att detta genomförts påbörjades det andra steget, vilket innebar att studera mönster för att sedan gruppera dessa i olika huvud- och underkategorier. Eftersom detta ansågs som ett komplext steg i processen genomfördes detta tillsammans vilket möjliggjorde att en öppen dialog kunde föras gällande hur kategorier skulle struktureras

upp. Som namnet på analysmetoden antydde utfördes även en integration vilket skedde i sista steget, kategorierna ställdes då i relation till varandra och jämfördes. Skelettet för denna del gjordes tillsammans varav detaljerna och den flytande texten skrevs ihop enskilt av författarna (Kristensson, 2014, s. 174).

Stor medvetenhet gällande strukturen på redovisningen av resultatet beaktades främst för att det bidrog till att den röda tråden behölls intakt vilket därmed ökade läsarens förståelse (Kristensson, 2014, s. 173). För att strukturera upp resultatet i den löpande texten skapades det därför underrubriker och tabeller för att underlätta för läsaren och göra det enklare för denne att följa författarnas resonemang och tankegångar.

## **Forskningsetiska överväganden**

Litteraturöversikten hade som avsikt att följa gällande lagar och presentera så sanningsenlig och objektiv information som möjligt, med så lite utrymme som möjligt för subjektiva uppfattningar och egna värderingar (Polit & Beck, 2021, s. 106).

Lagen om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning (SFS 2019:504) stadgar i 4§ att forskaren bär ansvar att följa god forskningssed i sin forskning. Lagen förklarar i 2§ att fabricering, plagiering eller förfalskning som begås med uppsåt eller grov oaktsamhet betraktas som en allvarlig avvikelse från forskningsseden och klassificeras därmed som oredlighet i forskning. På grund av detta kommer läggas stor vikt i att varken fabricera, förvanska eller plagiera resultatet i denna studie. Detta görs exempelvis genom att inte presentera resultatet selektivt utan snarare redovisa alla utfall och inte enbart de som är i linje med det teoretiska utgångsperspektivet (Helgesson, 2015, s. 64; Polit & Beck, 2021, s. 106). Hög grad av medvetenhet över balansen mellan att säkerställa noggrannhet i insamlade data och undvika plagiering uppnås främst genom korrekt källhantering och källhänvisning (Helgesson, 2015, s. 66).

Genom att värdesätta och avgränsa artiklarna till ”peer reviewed” kan det antas att den granskande formella gruppen gjort en noggrann utvärdering av studiens etiska dilemman (Polit & Beck, 2021, s. 148). Avgränsningen säkerställer därmed att de etiska kraven är godkända. I granskningen av artiklar kommer det att eftersökas ett utlåtande kring deltagarnas integritet och anonymitet samt att forskarna arbetat för att skydda de sårbara grupperna som forskningen utförts på. Nämnas inte dessa två komponenter är det svårt att avgöra om de är gjorda eller inte och därmed kan inte graden av forskningsetik bedömas (Polit & Beck, 2021, s. 148–149).

## **RESULTAT**

När dataanalysen för litteraturöversikten sammanställdes framträdde flera återkommande delar och mönster bland patienternas redogörelser. Utifrån dessa togs två huvudkategorier fram som summerar deras erfarenheter relaterat till bemötandet av sjukvården. Huvudkategorierna blev följande: Vad kan de egentligen om min sjukdom? Har vårdpersonalen verkligen förståelse för mina behov? Dessutom identifierades fem underkategorier vilka redovisas i tabellen nedan.



Huvudkategorier	Underkategorier
Vad kan de egentligen om min sjukdom?	Den osäkerhet och misstänksamhet jag känner angående min diagnos giltighet
	Min upplevelse av ett bristande stöd som hindrar mig från att nå ett hållbart liv
	Den oundvikliga kampen som jag driver mot min sjukdom och dess påverkan på mitt liv
Har vårdpersonalen verkligen förståelse för mina behov?	Min upplevelse av en bristande vårdrelation och känslans att ingen tar mig på allvar
	Min önskan om ett stödjande och respektfullt bemötande

Tabell 2: Redovisning av huvudkategorier och underkategorier

### Vad kan de egentligen om min sjukdom?

Denna kategori beskriver hur patienterna upplever okunskapen gällande sjukdomstillståndet fibromyalgi. Kategorin presenteras i tre delar: Den osäkerhet och misstänksamhet jag känner angående min diagnos giltighet, Min upplevelse av ett bristande stöd som hindrar mig från att nå ett hållbart liv samt Den oundvikliga kampen som jag driver mot min sjukdom och dess påverkan på mitt liv.

#### Den osäkerhet och misstänksamhet jag känner angående min diagnos giltighet

Ett flertal studier beskrev patienten, omgivningen och hälso- och sjukvårdspersonalens misstro till diagnosens belägg (Ashe et al., 2017; Chen & Swaminathan, 2020; Durif-Bruckert et al., 2015; Muraleetharan et al., 2018; Sallinen & Mengshoel, 2019; Taylor et al., 2016; Varinen et al., 2022).

Majoriteten av patienterna rapporterade att bristen på kliniska fynd och det faktum att sjukdomen inte är synlig på utsidan bidrog till en upplevelse av misstro och tvivel från omgivningen och sjukvården (Taylor et al., 2016). Det framgick av många patienter att de ofta fick höra att problemet satt i deras huvud samt att de beskrivna symtomen tillskrevs som psykologiska (Ashe et al., 2017; Muraleetharan et al., 2018; Taylor et al., 2016). Vidare beskrev patienterna hur de anklagades för att överdriva eller fabricera sitt lidande vilket i sin tur uppfattades som nedvärderande (Ashe et al., 2017; Sallinen & Mengshoel, 2019).

Sjukvårdens tendens att reducera fibromyalgi till enkom en psykologisk förklaring bekräftades när patienter rapporterade att de i huvudsak erbjöds psykologisk behandling för sin smärta (Ashe et al., 2017; Durif-Bruckert et al., 2015; Taylor et al., 2016) eller blev tillskrivna depression trots att patienterna själva inte upplevt någon nedstämdhet (Varinen et al., 2022). Patienterna beskrev vidare hur denna psykologiskt inriktade inställning hade förminskat deras erfarenhet av de fysiska symtomen (Ashe et al., 2017). Förutom att tillskriva symtomen som psykologiska rapporterade patienterna att de upplevda symtomen förnekades och ifrågasattes av vårdpersonalen vilket i sin tur ledde till att patienterna kände skam över sin fibromyalgidiagnos (Varinen et al., 2022).

Vidare framkom läkarnas skepsis gentemot sjukdomstillståndet vilket beskrevs av patienter som upplevde att läkarna avstod från eller fördröjde med att ställa en diagnos och därefter enbart erbjöd behandlingsalternativ (Sallinen & Mengshoel, 2019; Varinen et al., 2022). Särskilt drabbade av detta var den manliga populationen som rapporterade om en upplevelse av ännu starkare avhållsamhet gällande diagnosticering på grund av de befintliga könsspecifika fördomarna. De beskrev bland annat hur läkarna uttryckte tveksamhet kring möjligheten om ens män kunde drabbas av sjukdomen (Muraleetharan et al., 2018). Vidare rapporterades det att vissa läkare frågade patienten om de verkligen önskade denna diagnos registrerad i journalen (Varinen et al., 2022). Andra patienter beskrev läkarens vägran till diagnosticering på grund av misstanken om att patienten själv fabricerat sina symtom för att kunna bli sjukskriven (Sallinen & Mengshoel, 2019). En enstaka patienten beskrev även hur läkaren förklarat att han inte ställt en diagnos då att framtida försäkringar skulle komma att påverkas negativt (Chen & Swaminathan, 2020). En del patienter förklarade till och med hur de fortfarande söker en läkare som erkänner diagnosen som legitim då de ännu inte funnit en sådan (Taylor et al., 2016)

#### Min upplevelse av bristande stöd som hindrar mig från att nå ett hållbart liv

Majoriteten av studierna belyste patienternas upplevelse av det rådandet otillfredsställande kunskapsläget (Ashe et al., 2017; Boulton, 2019; Chen & Swaminathan, 2020; Diviney & Dowling, 2015; Durif-Bruckert et al., 2015; Golden et al., 2015; Juuso et al., 2014; Montesó et al., 2018; Varinen et al., 2022; Wigers et al., 2024).

Patienterna med fibromyalgi rapporterade att de sällan får någon förklaring till orsaken bakom sin smärta samt hur de kan arbeta för att förbättra sitt välbefinnande (Ashe et al., 2017; Wigers et al., 2024). Trots ordinerad behandling eller konsultation med ett flertal vårdgivare uppgav patienterna att de ofta skickades hem utan vidare förklaring, vilket enligt dem skapade en känsla av frustration (Ashe et al., 2017; Chen & Swaminathan, 2020). Vissa rapporterade till och med att de inte erhöll någon information överhuvudtaget från hälso- och sjukvården (Widgers et al., 2024), medan andra berättade att de upplevde att information undanhölls då läkarna bedömde att diagnosen saknade evidensbas (Chen & Swaminathan, 2020; Varinen et al., 2022).

Den bristande kunskapsluckan om sjukdomstillståndet bidrog till en upplevelse av att alla upplevda symtom automatiskt tillskrevs fibromyalgin även när dessa inte var kopplade till det aktuella tillståndet (Ashe et al., 2017; Boulton, 2019; Juuso et al., 2014). En del berättade hur vissa läkare inte utredde eller behandlade symtomen hos patienterna även när det var uppenbart att dessa inte var relaterade till fibromyalgi (Boulton, 2019). Andra patienter beskrev hur de ibland undvek att nämna sin fibromyalgidiagnos i mötet med vården på grund av dessa skäl (Chen & Swaminathan, 2020).

Majoriteten av patienterna vittnade om diagnosens begränsade betydelse för vården. De rapporterade att de efter erhållen diagnos upplevde att informationen från sjukvården var i det närmsta obefintlig, vilket ledde till en känsla av att stödet från vården minskade (Chen & Swaminathan, 2020; Varinen et al., 2022). Vidare förklarade patienterna att diagnosen varken resulterade i bättre behandlingsmöjligheter, rekommendationer eller ett ökat stöd och förståelse från personalen (Ashe et al., 2017; Boulton, 2019; Varinen et al., 2022). En del patienter berättade till och med att vissa läkare inte kände till diagnosen (Durif-Bruckert et al., 2015)

Patienterna återgav återkommande känsla av att personalen upplevdes som oförstående, med bristande kunskap och kompetens (Diviney & Dowling, 2015; Durif-Bruckert et al.,

2015). Vissa patienter förklarade hur de försökte bidra med information och upplysa vårdpersonalen om sitt tillstånd men att de ofta bemöttes med ett bristande intresse (Diviney & Dowling, 2015). Detta bidrog till en känsla av att vårdpersonalen stundtals upplevdes som ovilliga till att erbjuda adekvat stöd (Ashe et al., 2017)

Vårdpersonalens kunskapsbrist om sjukdomstillståndet var påtaglig för patienterna som beskrev hur deras symtom ifrågasattes och behandlingar som de ansåg inadekvata ordinerades (Durif-Bruckert et al., 2015). Till exempel diskuterades smärtbehandling frekvent utan att ge någon märkbar effekt på hanteringen av fibromyalgi (Golden et al., 2015). Patienterna rapporterade även hur smärtstillande läkemedel skrevs ut med betydande biverkningar såsom illamående och yrsel utan positiv inverkan på smärthanteringen (Ashe et al., 2017). Vissa patienter vittnade dessutom om skämtsamma rekommendationer från sjukvården såsom att konsumera kryddade rätter eller ta ett isbad för att förbättra sitt hälsotillstånd (Juuso et al., 2014).

Förutom de få rekommendationerna och behandlingsalternativen beskrev patienterna även hur de erbjudits varierande rekommendationer och förklaringar beroende på vilken profession de mötte (Juuso et al., 2014; Montesó et al., 2018; Wigers et al., 2024). Vidare förklarade patienterna hur de upplevde förvirring på grund av den varierande kunskapen hos sjukvårdspersonalen (Montesó et al., 2018). De uppgav att de ibland mötte personal som både förstod och bekräftade deras sjukdom medan de andra gånger upplevde att vårdpersonalen inte hade någon förståelse eller känsla för tillståndet alls (Montesó et al., 2018; Varinen et al., 2022). Dessutom förklarade vissa patienter att vårdgivaren tenderade att ha en förlegad syn på diagnosen och uppfattade den som besvärlig, vilket ledde till att vårdgivaren undvek att behandla eller ens ta upp ämnet (Diviney & Dowling, 2015). Trots konsultationer med flera olika yrkesgrupper, inklusive specialister, beskrev patienterna en genomgripande känsla av missnöje (Durif-Bruckert et al., 2015).

#### Den oundvikliga kampen som jag driver mot min sjukdom och dess påverkan på mitt liv

Ett flertal studier beskrev patienternas självdrivna kamp som konsekvens av lidandet som orsakats av vården (Ashe et al., 2017; Durif-Bruckert et al., 2015; Chen & Swaminathan, 2020; Juuso et al., 2014; Taylor et al., 2016; Varinen et al., 2022).

Många patienter beskrev hur de kände sig tvungna att kämpa för att ta sig fram i hälso- och sjukvårdssystemet. De förklarade bland annat att de ofta tvingades försvara sina symtom (Ashe et al., 2017; Durif-Bruckert et al., 2015; Taylor et al., 2016; Varinen et al., 2022) och att de var tvungna att anstränga sig avsevärt för att bli diagnostiserade med fibromyalgi. Vidare rapporterade majoriteten av patienterna om otaliga vårdbesök innan grundläggande tester såsom blodprover ens togs upp som ett alternativ (Ashe et al., 2017). En del patienter förklarade även hur de var tvungna att utveckla egna strategier för att bli tagna på allvar och få adekvat vård (Durif-Bruckert et al., 2015). Flera patienter beskrev dessutom att de utvecklat en förmåga att känna igen när det var meningslöst att fortsätta kräva vård från en specifik läkare och istället söka vård någon annanstans (Juuso et al., 2014).

Efter att slutligen erhållit en diagnos upplevde majoriteten av patienterna att kampen för att få adekvat hjälp fortsatte. Många beskrev hur de ständigt tvingades begära de insatser som krävdes och att aktivt uttrycka sitt lidande för att bli hörda (Ashe et al., 2017). Vidare förklarade andra patienter hur de kände sig tvungna att bli experter på läkemedel, deras indikationer och biverkningar för att få rätt behandling (Durif-Bruckert et al., 2015).

Patienterna förklarade hur de arbetade aktivt för att undvika felaktiga behandlingar som exempelvis överdosering av beroendeframkallande smärtstillande medel (Ashe et al., 2017). Några uttryckte till och med en rädsla för att få fel behandling (Durif-Bruckert et al., 2015) och att deras förtroende för vården försvagats (Juuso et al., 2014). Vidare rapporterade patienter att de ofta blev så involverade i sin egen medicinering att de själva tog kontroll över behandlingsprocessen, exempelvis genom att justera doser och föra dagbok över sin smärta samt dokumentera aktiviteter som förvärrade eller lindrade värken (Durif-Bruckert et al., 2015). Patienterna beskrev även hur de upplevde att de var tvungna att kämpa för att bli remitterade till rätt specialistklinik för att få den vård de behövde (Ashe et al., 2017; Chen & Swaminathan, 2020).

### **Har vårdpersonal verkligen förståelse för mina behov?**

Denna kategori handlar om patienternas upplevelse av samspelet och mötet med vårdpersonal. Huvudkategorin delas på i två underkategorier: Min upplevelse av en bristande vårdrelation och känslan att ingen tar mig på allvar samt Min önskan om ett stödjande och respektfullt bemötande.

#### Min upplevelse av en bristande vårdrelation och känslan att ingen tar mig på allvar

I flera studier framkom det brister i hur vårdpersonal interagerade med patienten och ifrågasatte patientens upplevelser (Ashe et al., 2017; Boulton, 2019; Chen & Swaminathan, 2020; Juuso et al., 2014; Montesó et al., 2018; Sallinen & Mengshoel, 2019; Taylor et al., 2016; Varinen et al., 2022).

Patienterna i studierna beskrev hur erhållandet av fibromyalgidiagnos inte enbart varit positiv utan även kunde upplevas som en ytterligare en barriär mellan patienten och sjukvårdspersonalen (Ashe et al., 2017; Boulton, 2019; Juuso et al., 2014; Sallinen & Mengshoel, 2019). Patienterna beskrev hur de upplevde att bemötande skiljde sig avsevärt beroende på om de hade fibromyalgi eller inte. De förklarade att mötena med sjukvården i samband med fibromyalgin fick dem att känna sig osynliga samt bemötta på ett känslolokalt sätt efter att ha erhållit diagnosen (Juuso et al., 2014; Taylor et al., 2016). Vidare beskrev de hur personer utan fibromyalgi ofta blev bemötta med respekt, uppmärksamhet och ett lyssnande öra (Juuso et al., 2014).

Förutom upplevelsen av den barriär som diagnosen bidrog med, rapporterade majoriteten av patienterna om ett bristande intresse från vårdpersonalen gällande deras individuella situation och behandling efter att fibromyalgi konstaterats (Juuso et al., 2014; Sallinen & Mengshoel, 2019). Vissa patienter rapporterade dessutom om nedvärderande kommentarer om att söka vård på andra ställen där specialister fanns som kunde förstå sig på patienten eller kommentarer om att söka sig till organisationer för patienter som är missnöjda med sjukvårdssystemet (Montesó et al., 2018).

Studierna beskrev vidare hur patienterna upplevde hälso- och sjukvårdspersonalen som nonchalanta och respektlösa när alla deras symtom omedelbart tillskrevs fibromyalgidiagnosen (Ashe et al., 2017; Chen & Swaminathan, 2020; Varinen et al., 2022). Vissa patienter vittnade dessutom om att deras fibromyalgidiagnos ledde till förkortade mottagningstider vilket i sin tur skapade en känsla av vanmakt och frustration i deras interaktion med vården (Ashe et al., 2017).

På grund av avsaknaden av kliniska fynd rapporterade många patienter att de upplevde sig misstänkliggjorda av vårdpersonalen och att de inte togs på allvar (Ashe et al., 2017; Juuso et al., 2014; Sallinen & Mengshoel, 2019; Varinen et al., 2022). Patienterna beskrev hur de kände sig betraktade som överdrivna, ignorerade och bemötta med likgiltighet (Juuso et al., 2014; Varinen et al., 2022). Andra redogjorde för hur de misstänkliggjordes i samband med ordination av läkemedel, där symtomen ifrågasattes med en underliggande misstanke om att patienten missbrukade starka smärtstillande opioider (Ashe et al., 2014). En del av patienterna rapporterade även att deras symtom förminskades genom kommentarer som att deras tillstånd inte var allvarliga och att smärta inte tar livet av någon (Montesó et al., 2018). Andra förklarade att deras symtom avfärdats eftersom sjukvårdspersonalen utifrån ett yttre intryck ansåg att de inte såg tillräckligt sjuka ut (Varinen et al., 2022). Många patienter beskrev hur det negativa bemötandet och förminskningen av deras symtom försämrade deras upplevelse av vården och deras relation till sjukvården (Ashe et al., 2017; Juuso et al., 2014). Manliga patienter rapporterade dessutom hur de upplevde sig ännu sämre bemötta i samband med sin fibromyalgidiagnos än kvinnorna i mötet med hälso- och sjukvården (Sallinen & Mengshoel, 2019).

### Min önskan om ett stödjande och respektfullt bemötande

En merpart av studierna beskrev patientens behov och önskemål vid kontakt med vården (Ashe et al., 2017; Chen & Swaminathan, 2020; Juuso et al., 2014; Montesó et al., 2018; Taylor et al., 2016; Varinen et al., 2022; Wigors et al., 2024).

Flera patienter uttryckte att behovet av adekvata råd, information och rekommendationer gällande fibromyalgin spelade en central roll i deras förväntningar på hur vården borde utvecklas (Chen & Swaminathan, 2020; Juuso et al., 2014; Montesó et al., 2018; Taylor et al., 2016; Wigors et al., 2024). Vissa menade dessutom att en ökad kunskap bland vårdpersonal om sjukdomstillståndet skulle kunna förbättra deras individuella situation (Montesó et al., 2018). Andra som redan mött personal med adekvat kunskap om fibromyalgi och dess behandling uttryckte stor tillfredsställelse och betonade en önskan om att bli bemötta på samma sätt av all vårdpersonal (Ashe et al., 2017; Varinen et al., 2022).

Förutom vårdpersonalens kunskap framkom även positiva upplevelser från patienterna som deltagit i utbildade insatser. En patient beskrev till exempel hur sjukvårdspersonalen delade vetenskapliga artiklar, vilket resulterat i ett fortsatt intresse för självständigt kunskapsökande och detta främjade i sin tur egenvården och lade grunden för samarbetet mellan patienten och vårdgivaren (Chen & Swaminathan, 2020).

Majoriteten av patienterna betonade vikten av en god vårdrelation i det önskade bemötandet (Chen & Swaminathan, 2020; Juuso et al., 2014; Varinen et al., 2022). De uttryckte en djup tacksamhet när ett partnerskap väl etablerats och beskrev hur värdefullt samarbetet varit för dem (Chen & Swaminathan, 2020). Patienterna delade positiva erfarenheter när de fick möjlighet att diskutera sina symtom, blev tagna på allvar och bemötta med förståelse (Juuso et al., 2014; Varinen et al., 2022), vilket i sin tur skapade en känsla av tacksamhet (Juuso et al., 2014).

Patienterna i studierna lyfte även fram öppenhet som en viktig del i bemötandet (Chen & Swaminathan, 2020; Juuso et al., 2014). Några patienter beskrev tillfällen där enskilda vårdgivare öppet erkänt sin brist på kunskap vilket upplevdes som en positiv aspekt av transparensen. Detta skapade en miljö där både patienten och vårdgivaren kunde dela kunskap med ömsesidig nyfikenhet (Juuso et al., 2014). Andra patienter betonade vikten av

öppenhet för olika behandlingsalternativ, möjligheten att göra informerade val samt att delta i beslutsfattandet (Chen & Swaminathan, 2020). Flera patienter lyfte också fram vikten av att bli lyssnade på, att ha tillräckligt med tid att uttrycka sina behov och att kunna ställa frågor (Chen & Swaminathan, 2020). Patienterna förklarade vidare att en öppen och intresserad kommunikation ökade deras benägenhet att vara ärliga mot sjukvårdspersonalen, vilket i sin tur skapade en känsla av ökad kontroll och trygghet och därmed minskade behovet av återbesök till vården (Juuso et al., 2014).

## DISKUSSION

### Resultatdiskussion

Denna icke-systematiska litteraturöversikt identifierar återkommande negativa upplevelser bland personer med fibromyalgi relaterat till deras möte med sjukvården. Resultatet baserades på en analys av 13 vetenskapliga artiklar vilka sammanfattades i två huvudkategorier samt fem underkategorier. Det som uppfattas som centrala faktorer i personernas upplevelser är svårigheter i att erhålla diagnos orsakade av olika faktorer, stigmatisering av patienter och deras tillstånd, dåligt bemötande samt potentiella förbättringar i bemötandet ur patienternas perspektiv. Dessa faktorer samverkar och leder till ett onödigt lidande för patienterna, vilket inte enbart påverkar dem i mötet med sjukvårdspersonal utan även i relationen till deras självbild och dagliga liv.

Patienterna beskriver hur de inte bara plågas av sjukdomen utan också av sina erfarenheter i vårdsituationen vilket gör att både *sjukdomslidande* och *vårdlidande* från Katie Erikssons teori kan identifieras ur deras berättelser (Eriksson, 2018, s. 384). Eftersom vårdlidandet orsakas av vårdpersonalens bemötande kan deras förhållningssätt vara avgörande för huruvida patienten lidande lindras eller förvärras. Patienternas känsla av skam och skuld kopplad till sin sjukdom gör mötet med vården särskilt känsligt. Om vårdpersonal då bemöter dessa personer på ett stigmatiserande sätt ökar risken för att patienterna intar dessa negativa fördomar vilket kan resultera i skador på deras hälsa och välbefinnande (Nishikawara et al., 2023). Vårdpersonalens förhållningssätt kan därmed vara avgörande för hur patientens lidande antingen lindras eller förvärras och påverkar i förlängningen både deras upplevelse av vården och möjligheter till återhämtning.

Agarwal et al. (2024) beskriver i sin studie rådande attityder och kunskap gällande fibromyalgi i sin studie utifrån vårdpersonalens perspektiv. Det framkommer att de flesta i studien erkänner fibromyalgi som ett skilt medicinskt tillstånd samtidigt som det finns variationer i vad enskilda läkare uppfattar orsakar sjukdomen eller hur den bör definieras. Vissa betraktar fibromyalgi som en psykologisk sjukdom medan andra anser att det finns fysiologiska förklaringar bakom tillståndet. Vidare identifierades olika åsikter kring vilken profession som bör hantera behandlingen av patienterna, hur behandlingen bör genomföras och vad som var målet med den. Nishikawara et al. (2023) betonar vikten av kunskap samt förståelse för fibromyalgi, särskilt med tanke på forskning som visar att patienter som skattar högre smärtintensitet riskerar att få inadekvat behandling. Detta kan leda till att symtom avfärdas och att smärtan felaktigt tillskrivs psykologiska faktorer. Detta belyser vikten av en enhetlig förståelse och ett gemensamt synsätt inom vården då splittrade uppfattningar kan leda till en ojämn vårdkvalitet och påverka patienternas behandling negativt. Genom att erkänna fibromyalgi som ett komplex tillstånd som kräver en helhetsbaserad syn och behandling kan vårdpersonal bidra till en mer tillfredställande vårdupplevelse.

Svensk Sjuksköterskeförening beskriver genom ICN's etiska kod hur den yrkesverksamma sjuksköterskan ska tillämpa professionella värderingar som exempelvis respekt, rättvisa, tillit, medkänsla och integritet (International Council of Nurses, 2022). Detta kan skapa en vårdssituation där patienterna känner sig respekterade och deras behov tillgodoses även om kliniska fynd inte finns, dessutom bidrar det till att motverka en förvrängd maktbalans mellan patient och vårdpersonal vilket i sin tur kan öka effektiviteten i vården. Även Eriksson (2018, s. 391) lyfter betydelsen att upprätthålla en patients värdighet i vårdmiljön och att det innebär att tillhandahålla skraddarsydd vård anpassad efter varje individs unika behov. Sjuksköterskans helhetssyn fokuserar ofta på hela patientens välmående medan läkarnas biomedicinska synsätt främst inriktar sig på kliniska fynd och biologiska aspekter av sjukdom. Denna skillnad kan skapa en krock när patienter med fibromyalgi saknar tydliga mätbara symtom vilket kan påverka patientens upplevelse av att bli tagen på allvar och få rätt stöd i vården.

Av resultatet framgår det att patienterna upplevt bristande bemötande i sitt möte med vårdpersonal. Detta är uppenbarligen oförenligt med principerna för god vård och lämnar patienterna med en upplevelse av att ha blivit förnedrade. Eriksson (2018, s. 386–387) framhäver att känslan av förnedring är, till skillnad från skam, kopplad till erfarenheter som en person upplevt i relation till andra människor, och att detta är relativt vanligt inom sjukvården. Situationer som kan orsaka denna känsla inom vården kan inkludera kravet att söka information, väntetider samt de undersökningar som genomförs vilket stämmer överens med resultatet. Vidare beskriver Eriksson (2018, s. 390) att variationer i hur vårdgivare uppfattar en patient också kan leda till känslor av skam och förnedring, särskilt när patienter känner att de inte blir förstådda eller bekräftade. För att motverka dessa negativa känslor är det avgörande att etablera en stark och förtroendefull relation mellan patient och vårdpersonal. Detta är särskilt efterfrågat av patienter med fibromyalgi, som söker ett nära samarbete med vårdpersonal där deras smärta valideras och de får adekvat information om hur deras tillstånd kan hanteras och förbättras. När vårdpersonal saknar kunskap eller tid för att utbilda patienterna är det av stor vikt att dessa remitteras eller hänvisas till annan vårdgivare med rätt kompetens, för att inte utelämna patienterna (Nishikawara et al., 2023). Genom att säkerställa att patienter med fibromyalgi får den stöd och information de behöver kan vårdpersonal bidra till att minska känslor av förnedring och skapa en mer positiv vårdupplevelse. Detta är dessutom lagstadgat i Hälso- och sjukvårdslag [HSL] (SFS 2017:30) under 5 kap. 1 § där det framgår att verksamheter ska bedrivas så att vården kan tillgodose patienters behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet.

Det framkom i resultatet att patienterna inte bara upplevde brist på behandlingsalternativ utan även en känsla av felbehandling. Det fanns exempelvis ett stort fokus på smärtlindring, vilket ofta var den enda behandlingsmetoden som erbjöds och denna metod visade sig i många fall vara ineffektiv och resulterade i missnöje bland patienterna. Denna ensidighet i behandlingsmetoder pekar på en begränsning i den vård som tillhandahålls. Gota (2018) framhäver att vården av patienter med fibromyalgi bör organiseras runt ett multiprofessionellt team där fokus inte enbart ska ligga på smärtlindring och läkemedelsförskrivning eftersom detta ofta anses vara otillräckligt. Många av de patienter som deltagit i studien vittnar om att deras behov inte tillgodoses genom denna ensidiga inriktning. I stället bör behandlingsfokus inriktas på symtom som kan återställas samt främjande av fysisk aktivitet och förändrade attityder gentemot sig själva och sin smärta. Genom att tillämpa en bredare ansats där olika professioner samverkar kan vården förväntas bli mer heltäckande och därmed ge bättre långsiktiga resultat för patienter med

fibromyalgi. Detta betonar vikten av att utveckla individuellt anpassade behandlingsplaner som tar hänsyn till patientens unika behov och livssituation.

I resultatet framgår det tydligt att patienterna ofta möts av vårdpersonal som nonchalerar deras behov och kränker deras värdighet vilket kan betraktas som särskilt allvarligt då personer söker vård och stöd i sin roll som patienter. Eriksson (2018, s. 392) förklarar vårdpersonalens beteende som en form av fördömelse och bestraffning och menar att detta är ett sätt att kränka personers värdighet. Att inte tillhandahålla adekvat vård eller att ignorera patientens behov kan betraktas som en form av bestraffning. Vidare påpekar Eriksson (ss – 392–393) att ignorera en patients upplevelser kan vara ett uttryck för maktutövning samt att detta förekommer inom vården och det lidande som uppstår är direkt orsakat av vårdpersonalens agerande. Detta leder till att de inte bara drabbas av sitt fysiska och psykiska lidande utan även skuldbeläggs för det, vilket ytterligare förvärrar deras situation (Mengshoel et al., 2017). Trots att dessa problem förekommer inom vården för personer med fibromyalgi framhäver Eriksson (ss. 395 – 396) att det finns strategier och verktyg som kan användas för att, om inte helt eliminera, åtminstone minimera lidandet. Genom att bemöta patienter med öppenhet, respekt, empati och ärlighet kan dessa negativa upplevelser lindras, åtminstone tillfälligt. Att implementera sådana strategier inom vården kan därmed spela en avgörande roll för att förbättra vårdkvaliteten och säkerställa att patienternas värdighet och behov respekteras.

Nishikawara et al. (2023) framhåller att patienter med fibromyalgi inte bara söker medicinsk behandling utan även en djupare känsla av empati och förståelse från sina vårdgivare. Att vårdpersonal aktivt lyssnar på patienternas berättelser och erkänner deras symtom kan leda till en mer positiv vårdupplevelse och öka patienternas benägenhet att följa rekommenderade behandlingsplaner. Denna insikt kan också kopplas till Katie Erikssons teori om lidande som beskriver hur lidande är en del av den mänskliga existensen. Genom att ge betydelse åt lidandet kan patienter börja förstå meningen med sina upplevelser och därmed hantera dem bättre (Eriksson, 2018, s. 323). En empatisk och lyhörd vårdgivare kan därför antas bidra till denna process genom att bekräfta patientens erfarenheter och skapa en känsla av meningsfullhet i dennes lidande, vilket i sin tur kan leda till ett ökat välbefinnande för denna patientgrupp även om de ofta lider av svåra och långvariga symtom.

Resultatet visar att patienter med fibromyalgi har en önskan och ett behov av att återkomma till samma vårdgivare vilket kan stärka förtroendet och förbättra samarbetet över tid. En kontinuerlig vårdkontakt bidrar till att vårdgivaren kan bygga en djupare relation med patienten vilket i sin tur skapar en tryggare miljö för att diskutera känsliga ämnen som symtom och behandlingsalternativ. Det är också av betydelse att vårdgivare är medvetna om sina begränsningar när det kommer till kunskap om fibromyalgi. Att erkänna bristande kunskap kan paradoxalt nog skapa en mer öppen och ärlig dialog vilket gynnar patientens upplevelse av vården. Nishikawara et al. (2023) visar att en sådan öppenhet ökar patienternas tillit till vårdgivaren och skapar en miljö där de känner sig mer benägna att diskutera sina symtom och behandlingsalternativ vilket är i linje med patienternas önskan enligt resultatet.

Avslutningsvis visar både tidigare forskning och de aktuella resultaten att en ökad medvetenhet och kunskap hos vårdpersonal om fibromyalgi tillsammans med ett patientcentrerat bemötande är avgörande för att möta patienternas behov och förväntningar. Genom att integrera kunskap om fibromyalgi med Erikssons perspektiv på lidande kan vårdgivare bättre förstå de komplexa känslor som patienter upplever. Detta kan



leda till mer effektiva och tillfredsställande behandlingsresultat där patienter med fibromyalgi känner sig erkända, förstådda och delaktiga i sin egen vård.

## Metoddiskussion

Metoden för att beskriva patienter med fibromyalgis upplevelser i mötet med hälso- och sjukvården var en icke-systematisk litteraturöversikt. Denna metod möjliggjorde granskning och undersökning av vad tidigare forskare funnit, kvaliteten på befintlig forskning och de kontext där tidigare forskning bedrivits (Polit & Beck, 2021, s. 82). Vidare bidrog studiens design till att sammanställa och tolka andras forskningsresultat, för att på det sättet öka förståelsen och belysa den befintliga kunskapsluckan (Kristensson, 2014, s. 150–151). Anledningen till att en empirisk studiedesign inte valdes var för att helhetssynen över problemområdet önskades undersökas. En sådan studie hade blivit mindre omfattande och av lägre kvalitet. På grund av att denna studies resultat bygger på högkvalitativ forskning genomförd av erfarna forskare vars artiklar dessutom blivit gediget granskade, är det argumenterbart att denna studie erhåller ett resultat med högre sanningshalt och korrekthet än om data inhämtats via frågeformulär skapat av oerfarna sjuksköterskestudenter. Med tanke på författarnas låga erfarenhet kan det antas att en litteraturöversikt gav ett mer tillförlitligt resultat än en empirisk studie, förutsatt att de valda artiklarna inte feltolkats.

Den icke-systematiska litteraturöversikten betraktas till större del som en sekundärkälla med låg evidens och därmed också låg trovärdighet. Dock menar vissa att metoden trots detta kan ge mycket värdefull kunskap (Kristensson, 2014, s. 153; Polit & Beck, 2021, s. 84), bidra med en enklare översikt över ämnet samt belysa värdefulla källor (Polit & Beck, 2021, s. 84). Oavsett den låga evidensen kan kunskap och förståelse sannolikt erhållas utifrån denna studie om kritisk granskning och medvetenhet om studiens brister och styrkor tillämpas. Vidare bör det beaktas att en sekundärkälla inte kan ersätta en primärkälla, eftersom de fyller två skilda syften. En primärkälla syftar till att skapa ny forskning och utforska nya områden, medan sekundärkällan avser att tolka och sammanställa befintliga forskningsresultat (Polit & Beck, 2021, s. 84). På grund av detta bör syftet för den inhämtade informationen från denna uppsats därför inte användas som underlag för stora beslutsfattningar eller rapporter utan enkom som en lättare introduktion till ämnet.

När det kommer till urval är denna studie väl avgränsad med tydliga kriterier för vad som ska inkluderas och exkluderas, vilket ökar dess reproducerbarhet och tillförlitlighet (Rosén, 2023, s. 443; Polit & Beck, 2021, s. 85; Kristensson, 2014, s. 152). Då artiklarna endast kom från Nordamerika och de större europeiska länderna, med en överrepresentation av vita kvinnor, kan kritik mot studien generaliserbarhet riktas mot datans spridning. Dock bör det beaktas att det främst är i dessa länder och i denna population som sjukdomstillståndet förekommer. Tillståndet verkar vara mer sällsynt i Asien, Afrika och Sydamerika, hos personer med lägre utbildningsnivå, mörk hudton och av det manliga könet. Anledningen till detta är inte helt klarlagd ännu men tror sig bero på underdiagnostisering, bristande kunskap, genetik och individens förmåga att hävda sin rätt (Font Gayà et al., 2020).

Denna studie har aktivt beaktat spridningen av deltagarnas ursprung, bakgrund och kön, men bristen på högkvalitativa studier på minoriteter med fibromyalgi försvårade en heterogen urvalspopulation. För att inte påverka studiens trovärdighet negativt

prioriterades därför artiklarnas kvalitet före en mer spridd urvalspopulation. Samtidigt förbättrades datainsamlingens spridning genom användning av två olika bibliografiska databaser (Polit & Beck, 2021, s. 88), där flera olika metodansatser inkluderades, däribland också några studier som enbart beskrev människens upplevelser för att balansera könsfördelningen. En stor spridning av insamlad data valdes för att fånga fler aspekter av ämnet, där de olika databaserna och metoderna tycktes komplettera varandra. Förhoppningsvis bidrog detta val till ett bredare och mer nyanserat resultat.

Som med alla studier kunde denna ha förbättrats med fler resurser. För att förbättra datainsamlingen hade fler databaser såsom PshychInfo kunnat användas för att bredda det psykologiska perspektivet. Kvalitetsgranskningen och dataanalysen hade också kunnat stärkts genom att involvera flera personer, något som därmed minskat risken för feltolkning och bias. Eftersom analysen genomfördes gemensamt av båda författarna, där ingendera hade engelska som modersmål eller var bekanta med det vedertagna forskningsspråket, kan detta påverkat resultatets reliabilitet. Fler medverkande hade kunnat ge en mer systematisk och objektiv översikt med ett högre vetenskapligt värde än det nuvarande (Polit & Beck, 2021, s. 85).

Vidare hade ett annat kvalitetsgranskningsprotokoll kunnat användas, eftersom vissa artiklar bedömdes olika av författarna. Det nuvarande protokollet uppfattades som tvetydigt och förenklat, vilket kan ha påverkat resultatets tillförlitlighet negativt. Med ett tydligare och mer detaljerat granskningsprotokoll hade artiklarna granskats på liknande sätt vilket i sin tur ökat reproducerbarheten och minskat risken för olika tolkningar (Polit & Beck, 2021, s. 85). Detsamma gäller dataanalysen, där den valda integrerade metoden saknade tydliga instruktioner, vilket ledde till stora tolkningsmöjligheter. Även om exakt samma artiklar valts ut hade dataanalysens brist på systematik och objektiv tolkning kunnat leda till att olika kategorier och resultat framkommit. Den låga reproducerbarheten i dessa steg antas därmed kunnat påverka studiens trovärdighet negativt (Polit & Beck, 2021, s. 85). Möjligtvis hade Whittermore och Knafls (2005) integrerade analysmetod fungerat bättre, dock beskriver även de att deras analysmetod bör uppdateras för att bli mer systematisk.

Med tanke på att studiedesignen lämnat en del utrymme för subjektiv tolkning, bör skribenternas roll och förförståelse beaktas. Båda författarna studerar på sjuksköterskeprogrammet vid Sophiahemmets Högskola och har därmed grundläggande kunskap om smärta och sjukdomstillståndet. En av författarna har personlig erfarenhet av sjukdomen, medan den andra inte har det. Dessa olika erfarenheter kan positivt påverka resultatets korrekthet eftersom de kompletterar varandra. Förutfattade meningar kan öka bias och sänka trovärdigheten (Polit & Beck, 2021, s. 154). Å andra sidan kan personlig insikt förbättra förståelse och tolkningen. Balansen mellan erfaren och oerfaren kan därför förmodas öka studiens trovärdighet och giltighet.

Det teoretiska perspektivet för litteraturöversikten var Katie Erikssons omvårdnadsteori ”Den lidande människan”. Denna teori valdes för att den hjälpte till att förstå olika former av lidande och satte ord på vad patienterna kände (Polit & Beck, 2021, s. 121). Trots sin ålder ansågs teorin aktuell, dels för att endast en del av den tillämpades i uppsatsen, dels för att den reviderats ett antal gånger under de gångna åren. Eftersom Erikssons modell har ursprung från grannlandet Finland, ansågs hennes värderingar och världsuppfattning likna författarnas egna (Polit & Beck, 2021, s. 120). Det bör dock klargöras att teorin inte valdes ut för att testas och motbevisas, utan snarare som ett verktyg som hjälp för att tolka och se

mönster, något som kan förklara författarnas positiva förhållningssätt till Erikssons teori (Polit & Beck, 2021, s. 123)."

Sammanfattningsvis finns det flera olika sätt att förbättra studiens kvalitet med avseende på metodologiska val. Med hjälp av mer resurser i form av utökad personalstyrka och tidsram, men även med mer erfarenhet och kunskap från författarnas sida hade litteraturoversikten kunnat göras mer systematisk med ett högre vetenskapligt värde. Förhoppningsvis uppfattades uppsatsen trots detta som välgjord och genomtänkt med tanke på författarnas tidigare erfarenhet och utbildningsnivå.

## **SLUTSATS**

Fibromyalgi är ett vanligt tillstånd som präglas av bristande kunskap och osäkerhet bland vårdpersonal vilket leder till ett betydande lidande för patienterna. Många patienter befinner sig i en konstant kamp för att få adekvat vård vilket förvärrar deras symtom och livskvalitet. Resultaten visar tydliga brister i bemötandet där avsaknad av empati, otillräcklig kommunikation och bristande medmänsklighet är återkommande problem. Patienter uttrycker ett behov av att bli lyssnade på, att deras upplevelser ska tas på allvar och att de ska bekräftas. Att få vara delaktiga i sin egen vård och att ses som hela individer är centrala aspekter som framkom. Ökad kunskap om fibromyalgi bland vårdpersonal skulle kunna förbättra både behandlingsresultaten och patienternas bemötande. För att främja hälsa och lindra lidande, som är kärnan i god omvårdnad, bör respekt, lyhördhet och individanpassning prioriteras. Vården måste arbeta för att minska ojämlikheten mellan vårdgivare och patienter samt acceptera patienternas egna upplevelser av ohälsa. Genom att implementera dessa perspektiv kan vården av patienter med fibromyalgi förbättras och deras livskvalitet stärkas.

## **Fortsatta studier**

Patienterna med fibromyalgi beskriver till större delen bemötandet med vården som otillräckligt, där informationen om sjukdomen är knapp. För att belysa patienternas upplevelser av vården ytterligare hoppas det att fler studier med hög kvalitet genomförs inom området för att stärka patienternas position. Under projektets gång framkom det även att fibromyalgi inte är ett välbeforskat sjukdomstillstånd där ytterligare forskning anses som gynnsamt för både hälso- och sjukvården och patienten. Mer kunskap om sjukdomen hoppas kunna minska stigmat som patienterna upplever, samt öka antalet effektiva interventioner och behandlingar. I fortsättningen kan förslagsvis biopsykosocial behandling och multidisciplinära tillvägagångssätt studeras mer, eftersom denna typ av behandling är det som genomförs på smärtklinikerna (Staudt, 2022).

Vid datainsamlingen framkom det även att urvalet var en relativt homogen grupp. Därför önskas det att se mer forskning på fibromyalgi inom de länder som tidigare inte forskat på sjukdomstillståndet, där alla etniciteter, kön och socioekonomisk bakgrund representeras för att öka generaliserbarheten. Eftersom många studier för tillfället studerar det rent mätbara, hoppas det även ses mer studier som studerar den subjektiva upplevelsen. I slutändan är det trots allt patientens känslor och nöjdhet som spelar mest roll. Genom mer kunskap hoppas författarna att både sjukdomslidandet och vårdlidandet minskar avsevärt.

## **Klinisk tillämpbarhet**

Denna litteraturöversikt lyfter fram patienters upplevelse av vården. Studien belyser hur hälso- och sjukvårdspersonal bör bemöta patientgruppen samt att det saknas enorm kunskap om tillståndet. Den bristande kunskapen leder till en hög grad av stigmatisering. En ökad kunskap om tillståndet hos sjukvårdspersonal och om hur patientgruppen ska bemötas tros kunna förbättra situationen för den utsatta patientgruppen.

Litteraturstudien visar på en stor kunskapslucka om tillståndet, vilket utgör en grund för framtida forskningsfrågor. Översikten avser att väcka intresse för den förbisedda patientgruppen, öka uppmärksamheten för deras behov och förbättra deras livskvalitet. Resultatet redogör för hur patienterna önskar att bli bemötta och belyser brister i bemötandet. Förhoppningsvis kan vårdpersonalen ta detta i beaktandet för framtida möten med patientgruppen. Ökad kunskap om deras behov och upplevelser hoppas kunna bidra till en mer personcentrerad och förbättrad hälso- och sjukvård.

Eftersom urvalsgruppen som studerats liknar Sveriges population och prevalens kan generaliserbarheten av resultatet anses vara relativt hög. Dock bör stor medvetenhet om att skillnader i Sverige fortfarande finns där varierande etniciteter och socioekonomisk bakgrund existerar. Studien kan väcka intresse och fungera som en grundläggande introduktion för de inkluderade länderna men bör tillämpas med försiktighet för Afrika, Asien och Sydamerika eftersom dessa kontinenter inte är undersökta.

Den ökade kunskapen om sjukdomstillståndet och patienternas upplevelser hoppas kunna bidra till en minskad diskriminering inom sjukvården och ökad kvalitet av den erbjuda vården, något som är i linje med FN:s globala mål om god hälsa och välbefinnande (United Nations Development Programme, 2024). Genom att uppmärksamma kunskapsluckan kan hållbar utveckling främjas, både socialt och ekonomiskt. En ökad förståelse för patientgruppen minskar stigmatiseringen vilket kan hjälpa patienter med fibromyalgi att återuppbygga sina sociala nätverk. Större förståelse från samhällets sida bidrar i sin tur till insikt för hur företag, lärosäten och andra myndigheter kan arbeta för att främja denna patientgrupp. Förbättras hälsan för dessa patienter minskar sjukskrivningarna och arbetslösheten, vilket i sin tur bidrar med mer pengar till samhället eftersom fler jobbar och betalar skatt.

I den bästa av världar kan möjligtvis det framkomna resultatet bidra till att nya riktlinjer arbetas fram från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) och Socialstyrelsen. Sådana riktlinjer skulle i sin tur kunna komma att stärka patienterna med fibromyalgis ställning i samhället och bidrar till en hållbar utveckling för hela Sveriges befolkning.

## **FÖRFATTARNAS BIDRAG**

Författarna Fatma Alnoore och Sofia Mattsson har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

## REFERENSER

Artiklar som är markerade med asterisk (\*) är inkluderade i studiens resultatdel.

Agarwal, A., Emary, P. C., Gallo, L., Oparin, Y., Shin, S. H., Fitzcharles, M. A., Adachi, J. D., Cooper, M. D., Craigie, S., Rai, A., Wang, L., Couban, R. J., & Busse, J. W. (2024). Physicians' knowledge, attitudes, and practices regarding fibromyalgia: A systematic review and meta-analysis of cross-sectional studies. *Medicine*, *103*(31), e39109. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000039109>

Arnold, L. M. (2009). Strategies for managing fibromyalgia. *The American journal of medicine*, *122*(12 Suppl), S31–S43. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2009.09.009>

\* Ashe, S. C., Furness, P. J., Taylor, S. J., Haywood-Small, S., & Lawson, K. (2017). A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia. *Health psychology open*, *4*(2), 2055102917724336. <https://doi.org/10.1177/2055102917724336>

Batbaatar, E., Dorjdagva, J., Luvsannyam, A., Savino, M. M., & Amenta, P. (2017). Determinants of patient satisfaction: a systematic review. *Perspectives in public health*, *137*(2), 89–101. <https://doi.org/10.1177/1757913916634136>

Bellato, E., Marini, E., Castoldi, F., Barbasetti, N., Mattei, L., Bonasia, D. E., & Blonna, D. (2012). Fibromyalgia syndrome: etiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Pain research and treatment*, *2012*, 426130. <https://doi.org/10.1155/2012/426130>

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). SBU, SFF.

Bigatti, S. M., Hernandez, A. M., Cronan, T. A., & Rand, K. L. (2008). Sleep disturbances in fibromyalgia syndrome: relationship to pain and depression. *Arthritis and rheumatism*, *59*(7), 961–967. <https://doi.org/10.1002/art.23828>

\* Boulton, T. (2019). Nothing and Everything: Fibromyalgia as a Diagnosis of Exclusion and Inclusion. *Qualitative health research*, *29*(6), 809–819. <https://doi.org/10.1177/1049732318804509>

Bułdyś, K., Górnicki, T., Kałka, D., Szuster, E., Biernikiewicz, M., Markuszewski, L., & Sobieszcańska, M. (2023). What Do We Know about Nociceptive Pain?. *Healthcare*, *11*(12), 1794. <https://doi.org/10.3390/healthcare11121794>

\* Chen, A. T., & Swaminathan, A. (2020). Factors in the Building of Effective Patient–Provider Relationships in the Context of Fibromyalgia. *Pain Medicine*, *21*(1), 138–149. <https://doi.org/10.1093/pm/pnz054>

Cheong, M. J., Chung, C. H., Lee, C. H., Lee, M. S., Ha, W. B., Lee, J. H., & Kang, H. W. (2023). Improving quality of life for a patient with fibromyalgia and their caregiver: A protocol for the application of the integrative medical service model. *Medicine*, *102*(18), e33643. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000033643>

Chiarotto, A., Maxwell, L. J., Ostelo, R. W., Boers, M., Tugwell, P., & Terwee, C. B. (2019). Measurement Properties of Visual Analogue Scale, Numeric Rating Scale, and Pain Severity Subscale of the Brief Pain Inventory in Patients With Low Back Pain: A Systematic Review. *The journal of pain*, 20(3), 245–263.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpain.2018.07.009>

Cohen, S. P., Vase, L., & Hooten, W. M. (2021). Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. *Lancet (London, England)*, 397(10289), 2082–2097.  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00393-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00393-7)

Clauw, D. J. (2009). Fibromyalgia: an overview. *The American journal of medicine*, 122(12 Suppl), S3–S13. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2009.09.006>

De Oliveira, M., Pereira de Souza, H., Aparecida Fonseca Lan, K., Silqueira de Matos, S., Mascarenhas de Paula Campos, D., Damasceno de Souza, A. (2023). Pain evaluation in patients with fibromyalgia: integrative review. *Revista Médica de Minas Gerais*, 33 (e-33205). <https://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.2023e33205>

\*Diviney, M., & Dowling, M. (2015). Lived experiences of fibromyalgia. *Primary Health Care*, 25(9), 18. doi:<https://doi.org/10.7748/phc.25.9.18.s27>

\* Durif-Bruckert, C., Roux, P., & Rousset, H. (2015). Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(6), 2584–2594. <https://doi.org/10.1111/hex.12230>

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: vetenskapen om vårdandet: om det tidlösa i tiden*. Liber.

Font Gayà, T., Bordoy Ferrer, C., Juan Mas, A., Seoane-Mato, D., Álvarez Reyes, F., Delgado Sánchez, M., Martínez Dubois, C., Sánchez-Fernández, S. A., Marena Rojas Vargas, L., García Morales, P. V., Olivé, A., Rubio Muñoz, P., Larrosa, M., Navarro Ricós, N., Sánchez-Piedra, C., Díaz-González, F., Bustabad-Reyes, S., & Working Group Proyecto EPISER2016 (2020). Prevalence of fibromyalgia and associated factors in Spain. *Clinical and experimental rheumatology*, 38 Suppl 123(1), 47–52.

Galvez-Sánchez, C. M., Reyes Del Paso, G. A., Duschek, S., & Montoro, C. I. (2022). The Link between Fibromyalgia Syndrome and Anger: A Systematic Review Revealing Research Gaps. *Journal of clinical medicine*, 11(3), 844.  
<https://doi.org/10.3390/jcm11030844>

Gjesdal, K., Dysvik, E., & Furnes, B. (2018). Living with chronic pain: Patients' experiences with healthcare services in Norway. *Nursing open*, 5(4), 517–526.  
<https://doi.org/10.1002/nop2.160>

\* Golden, A., D'Arcy, Y., Masters, E. T., & Clair, A. (2015). Living with fibromyalgia: results from the functioning with fibro survey highlight patients' experiences and relationships with health care providers. *Nursing: Research & Reviews*, 5, 109–117.  
<https://doi.org/10.2147/NRR.S83847>

- Gota C. E. (2018). What you can do for your fibromyalgia patient. *Cleveland Clinic journal of medicine*, 85(5), 367–376. <https://doi.org/10.3949/ccjm.85gr.18002>
- Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik* (2. uppl.). Studentlitteratur.
- International Association for the Study of Pain. (2020). *IASP Revises Its Definition of Pain for the First Time Since 1979*. [https://www.iasp-pain.org/wp-content/uploads/2022/04/revised-definition-flysheet\\_R2-1-1-1.pdf](https://www.iasp-pain.org/wp-content/uploads/2022/04/revised-definition-flysheet_R2-1-1-1.pdf)
- International Association for the Study of Pain. (2021a). *Definitions of Chronic Pain Syndromes*. Hämtad 19 oktober, 2024, från <https://www.iasp-pain.org/advocacy/definitions-of-chronic-pain-syndromes/>
- International Association for the Study of Pain. (2021b). *Terminology*. Hämtad 23 maj, 2024, från <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>
- International Council of Nurses. (2022). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, Övers.; Rev. utg.). Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>
- \* 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. <https://doi.org/10.1177/1049732314547540>
- Kocyigit, B. F., & Akyol, A. (2022). Fibromyalgia syndrome: epidemiology, diagnosis and treatment. *Reumatologia*, 60(6), 413–421. <https://doi.org/10.5114/reum.2022.123671>
- Kogan, A. C., Wilber, K., & Mosqueda, L. (2016). Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), e1–e7. <https://doi.org/10.1111/jgs.13873>
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.
- Louw, J. M., Marcus, T. S., & Hugo, J. F. M. (2017). Patient- or person-centred practice in medicine? - A review of concepts. *African journal of primary health care & family medicine*, 9(1), e1–e7. <https://doi.org/10.4102/phcfm.v9i1.1455>
- Maffei, M. E. (2020). Fibromyalgia: Recent Advances in Diagnosis, Classification, Pharmacotherapy and Alternative Remedies. *International journal of molecular sciences*, 21(21), 7877. <https://doi.org/10.3390/ijms21217877>
- Magnusson, S. & Mannheimer, C. (Red.). (2015). *Långvarig smärta: behandling och rehabilitering* (2. uppl.). Studentlitteratur.
- Mease P. (2005). Fibromyalgia syndrome: review of clinical presentation, pathogenesis, outcome measures, and treatment. *The Journal of rheumatology. Supplement*, 75, 6–21.

Mengshoel, A. M., Sim, J., Ahlsen, B., & Madden, S. (2018). Diagnostic experience of patients with fibromyalgia - A meta-ethnography. *Chronic illness, 14*(3), 194–211. <https://doi.org/10.1177/1742395317718035>

Mercer Lindsay, N., Chen, C., Gilam, G., Mackey, S., & Scherrer, G. (2021). Brain circuits for pain and its treatment. *Science translational medicine, 13*(619), eabj7360. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.abj7360>

\* Montesó, C. P., García, M. M., Romaguera, S., Mateu, M. L., Cubí, G. M. T., Sarrió, C. L., Llàdser, A. N., Bradley, S., & Panisello, C. M. L. (2018). Problems and solutions for patients with fibromyalgia: Building new helping relationships. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.), 74*(2), 339–349. <https://doi.org/10.1111/jan.13412>

Montesó-Curto, P., Panisello-Chavarria, M. L., Sarrió-Colás, L., & Toussaint, L. (2023). Nurses' Perceptions of Patient Fibromyalgia Illness Experiences after Performing Group-Based Problem-Solving Therapy: A Qualitative Research Study. *Healthcare (Basel, Switzerland), 11*(11), 1531. <https://doi.org/10.3390/healthcare11111531>

\* Muraleetharan, D., Fadich, A., Stephenson, C., & Garney, W. (2018). Understanding the Impact of Fibromyalgia on Men: Findings From a Nationwide Survey. *American journal of men's health, 12*(4), 952–960. <https://doi.org/10.1177/1557988317753242>

Nishikawara, R. K., Schultz, I. Z., Butterfield, L. D., & Murray, J. W. (2023). "You have to believe the patient": What do people with fibromyalgia find helpful (and hindering) when accessing health care?. *Canadian journal of pain, 7*(2), 2176745. <https://doi.org/10.1080/24740527.2023.2176745>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.

Rosén, M. (2023). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (ss. 435–448). Studentlitteratur.

\* Sallinen, M., & Mengshoel, A. M. (2019). "I just want my life back!" - Men's narratives about living with fibromyalgia. *Disability and rehabilitation, 41*(4), 422–429. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1395085>

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 20 augusti, 2024, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821/#K1](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K1)

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 27 maj, 2024, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730\\_sfs-2017-30/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/)

SFS 2019:504. *Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning*. Hämtad 28 maj, 2024, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2019504-om-ansvar-for-god-forskningssed-och\\_sfs-2019-504/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2019504-om-ansvar-for-god-forskningssed-och_sfs-2019-504/)



Siracusa, R., Paola, R. D., Cuzzocrea, S., & Impellizzeri, D. (2021). Fibromyalgia: Pathogenesis, Mechanisms, Diagnosis and Treatment Options Update. *International journal of molecular sciences*, 22(8), 3891. <https://doi.org/10.3390/ijms22083891>

Socialstyrelsen. (2007). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 20 augusti, 2024, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=626&SrcLang=sv>

Staudt, M. D. (2022). The Multidisciplinary Team in Pain Management. *Neurosurgery clinics of North America*, 33(3), 241–249. <https://doi.org/10.1016/j.nec.2022.02.002>

Stournaras, D., & Petrovic, K. (2019). Fibromyalgia treatment and management considerations for nurse practitioners. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 31(6), 371–377. <https://doi.org/10.1097/JXX.0000000000000178>

Svensk sjuksköterskeförening. (2023). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Rev. utg.). <https://swenurse.se/download/18.5b9522411887c8d873d5c38a/1686557116681/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska.pdf>

Swieboda, P., Filip, R., Prystupa, A., & Drozd, M. (2013). Assessment of pain: types, mechanism and treatment. *Annals of agricultural and environmental medicine: AAEM, Spec no. 1*, 2–7.

\* Taylor, A. G., Adelstein, K. E., Fischer-White, T. G., Murugesan, M., & Anderson, J. G. (2016). Perspectives on Living With Fibromyalgia. *Global Qualitative Nursing Research*, 3, 1–13. <https://doi.org/10.1177/2333393616658141>

Themelis, K., & Tang, N. K. Y. (2023). The Management of Chronic Pain: Re-Centring Person-Centred Care. *Journal of clinical medicine*, 12(22), 6957. <https://doi.org/10.3390/jcm12226957>

United Nations Development Programme. (2024). *Globala målen: god hälsa och välbefinnande*. Hämtad 22 september, 2024, från <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

\* Varinen, A., Vuorio, T., Kosunen, E., & Koskela, T. H. (2022). Experiences of patients with fibromyalgia at a Finnish Health Centre: A qualitative study. *The European journal of general practice*, 28(1), 157–164. <https://doi.org/10.1080/13814788.2022.2085683>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik* (4:e uppl.). Studentlitteratur.

\* Wigers, S. H., Veierød, M. B., Mengshoel, A. M., Forseth, K. Ø., Dahli, M. P., Juel, N. G., & Natvig, B. (2024). Healthcare experiences of fibromyalgia patients and their associations with satisfaction and pain relief. A patient survey. *Scandinavian journal of pain*, 24(1), 10.1515/sjpain-2023-0141. <https://doi.org/10.1515/sjpain-2023-0141>

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52(5), 546–553.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

Wolf, J. A., Niederhauser, V., Marshburn, D., LaVela, S. L. (2014). Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*, 1(1):7-19. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1004>

World Health Organization. (2009). *WHO Guidelines on Hand Hygiene in Health Care: First Global Patient Safety Challenge Clean Care Is Safer Care*.  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK144013/pdf/Bookshelf\\_NBK144013.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK144013/pdf/Bookshelf_NBK144013.pdf)

World Health Organization. (2013). *Towards people-centered health systems: An innovative approach for better health outcomes*.  
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/372298/WHO-EURO-2013-6558-46324-67011-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

## Kvalitetsgranskning

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie / Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder	*	Randomiserad studie med få deltagare och / eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall
<b>Klinisk kontrollerad studie / Clinical controlled trial (CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke-kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder	*	Begränsat / för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets / reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning

BILAGA B

Litteraturmatris – Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Ashe, S. C., Furness, P. J., Taylor, S. J., Haywood-Small, S., & Lawson, K.  2017  Storbritannien	A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia	Studera och belysa upplevelse från personer med fibromyalgi	<b>Design:</b> Kvalitativ metod  <b>Urval:</b> vita personer diagnosticerade med fibromyalgi över 18 år  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer  <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	14 (16)	Sex huvudteman identifierades gällande upplevelsen: tvetydigheten gällande symtom, diagnos och behandling, vårdgivare som inte tar symtomen på allvar, skapandet av supportgrupper och ett socialt nätverk, hot för familjedynamiken, utmaning för identiteten och jaget, förhållningssätt till sjukdomen. Smärta och trötthet ter sig påverkat individen mest, framför allt när symtomen missuppfattats av omgivningen.	K II
Boulton T.  2019  Kanada och Storbritannien	Nothing and Everything: Fibromyalgia as a Diagnosis of Exclusion and Inclusion	Studera processen om hur det är att få en diagnos, samt hur patienten känner inför få en diagnos.	<b>Design:</b> Narrativ metod  <b>Urval:</b> Personer diagnosticerade med fibromyalgi över 18 år  <b>Datainsamling:</b> Narrativa intervjuer  <b>Dataanalys:</b> Narrativ analys	31 (-)	Exkludering av diagnos beskrivs i början, där ingen vårdgivare verkar vilja diagnosticera patienten eller utreda denne. När de väl har fått sin diagnos ter sig alla upplevda symtom kunna förklaras till fibromyalgi utan att erbjuda vidare utredning.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Chen, A. T., & Swaminathan, A.  2020  USA	Factors in the Building of Effective Patient–Provider Relationships in the Context of Fibromyalgia	Undersöka faktorer från patientens perspektiv som medverkar i att skapa en vårdrelation med vårdgivaren	<b>Design:</b> Kvalitativ metod  <b>Urval:</b> Personer som identifierade sig själva med sjukdomen fibromyalgi.  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer  <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	23 (-)	Två huvudteman identifierades som medverkar i skapandet av en vårdrelation: * kunskapsluckor mellan vårdgivare och patient, olika uppfattning av problemet, brist på klara svar eller tydlig väg * Skapandet av vårdrelationer byggda på tillit och respekt tar tid, insikt att delat ansvar av vården är det mest framgångsrika sättet att bedriva vård.	K I
Diviney, M., & Dowling, M.  2015  Irland	Lived experiences of fibromyalgia	Undersöka upplevelser av fibromyalgi utifrån patientens perspektiv.	<b>Design:</b> Kvalitativ metod  <b>Urval:</b> Personer diagnosticerade med fibromyalgi  <b>Datainsamling:</b> Strukturerade intervjuer  <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	9 (-)	Alla deltagare har haft en lång och komplex väg till diagnos, många deltagare upplevde svårighet för omgivningen att förstå allvarligheten gällande sjukdomen, vanligt var också att uppleva sjukdomen som osynlig vilket påverkat kropp och själ negativt, även upplevdes förlust och isolering från sociala kretsarna.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Durif-Bruckert, C., Roux, P., & Rousset, H.  2015  Frankrike	Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia	Undersöka upplevelsen av medicinering vid fibromyalgi, samt undersöka deras relation med läkaren som skriver ut medicinerna.	<b>Design:</b> Kvalitativ metod  <b>Urval:</b> Personer som vårdats för fibromyalgi  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer  <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	35 (-)	Patienten verkar uppfatta medicineringen på två olika sätt, antingen som ett misslyckat försök i att hitta en effektiv behandling och en känsla av övergivenhet, eller som en del av ett sökande av samarbete med hälso- och sjukvården för anpassning av läkemedel.	K I
Golden, A., D'Arcy, Y., Masters, E. T., & Clair, A.  2015  USA	Living with fibromyalgia: results from the functioning with fibro survey highlight patients' experiences and relationships with health care providers	Identifiera vilka symtom hos fibromyalgi-patienter som främst påverkar deras dagliga liv.	<b>Design:</b> Enkätstudie  <b>Urval:</b> Personer med fibromyalgi över 18 år.  <b>Datainsamling:</b> Strukturerad enkät  <b>Dataanalys:</b> Datan sammanställdes i tabeller, medelvärde och median	1 228 (-708)	Majoriteten av patienterna upplevde den kroniska och bredd spridda smärta som högst inverkan på det dagliga livet. Majoriteten av patienterna upplevde också att de hade en bra uppfattning om vilka behandlingar och hanteringsstrategier som fanns och fungerade bra. Vidare beskriver patienterna att de främst varit i kontakt med primärvården angående deras tillstånd.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S.  2014  Sverige	Meanings of Being Received and Met by Others as Experienced by Women With Fibromyalgia	Belysa betydelsen av att bli mottagen och bemött av andra som kvinna med fibromyalgi.	<b>Design:</b> Narrativ metod  <b>Urval:</b> Kvinnor diagnosticerade med fibromyalgi rekryterade från svenska fibromyalgiförbund.  <b>Datainsamling:</b> Narrativa intervjuer  <b>Dataanalys:</b> Narrativ analys	9 (-1)	Två perspektiv identifierades, dels patienterna som förklarade upplevelser om att inte bli sedda som trovärdiga, överdrivna, ignorerade och en brist i ömsesidig förståelse. Dels berättades det om vikten att bli litad och trodd på, samt omhändertagen och uppskattad. Personer som hade negativa upplevelser av bemötande tenderade dessutom att känna sig mer sårbara.	K II
Montesó, C. P., García, M. M., Romaguera, S., Mateu, M. L., Cubí, G. M. T., Sarrió, C. L., Llàdser, A. N., Bradley, S., & Panisello, C. M. L.  2018  Spanien	Problems and solutions for patients with fibromyalgia: Building new helping relationships	Identifiera de biologiska, psykologiska och sociologiska huvudproblemen och potentiella lösningar för patienter diagnosticerade med fibromyalgi.	<b>Design:</b> Kvalitativ metod  <b>Urval:</b> Personer diagnosticerade med fibromyalgi som besökte ett reumatiskt sjukhus.  <b>Datainsamling:</b> Fokusgruppsintervjuer  <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	44 (-)	Studien identifierade att problem relaterade till fibromyalgi ofta uppstod till följd av tidigare trauma eller kronisk stress. Lösningarna på problemen ansågs inte vara likadana utan bör individanpassas. Ytterligare problem som berördes var att individen inte kändes sig som sig själv efter erhållen diagnos och att sjukdomen var allmänt missförstådd.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> År (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Muraleetharan, D., Fadich, A., Stephenson, C., & Garney, W.  2018  USA	Understanding the Impact of Fibromyalgia on Men: Findings From a Nationwide Survey	Undersöka konsekvenser av fibromyalgi hos män vid mötet med omgivning och hälso- och sjukvården.	<b>Design:</b> Kvalitativ enkätstudie <b>Urval:</b> Män diagnosticerade med fibromyalgi <b>Datainsamling:</b> Egenkonstruerade enkäter skapad med hjälp av experter inom området. <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	1 163 (-)	Majoriteten av deltagarna rapporterade symtom såsom depression, utbredd smärta, fatigue, sömnsvårigheter och minskad livskvalitet. Även förekom negativa effekter på relationer med familj och vänner, samt negativa effekter i arbetslivet. Mer än hälften av deltagarna upplevde att män och kvinnor behandlades på olika sätt, och att männen bemöttes med ett större stigma än kvinnorna.	K I
Sallinen, M., & Mengshoel, A. M.  2019  Finland och Norge	"I just want my life back!" - Men's narratives about living with fibromyalgia	Belysa konsekvenserna för män med fibromyalgi i deras dagliga liv samt gällande deras arbetsförmåga	<b>Design:</b> Narrativ metod <b>Urval:</b> Män diagnosticerade med fibromyalgi rekryterade från finska fibromyalgiförbund. <b>Datainsamling:</b> Narrativa intervjuer <b>Dataanalys:</b> Narrativ analys	5 (-1)	Två olika sorters berättelser identifierades: * Anpassningar av livet för att balansera sjukdomstillstånd och arbetsförmåga. Dessa deltagare upplevde livet som hanterligt. * Känslan att bli fångslad av sin smärta på grund av misslyckade behandlingar. Dessa deltagare upplever livet som svårhanterligt.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet



<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Taylor, A. G., Adelstein, K. E., Fischer-White, T. G., Murugesan, M., & Anderson, J. G.  2016  USA	Perspectives on Living With Fibromyalgia	Få insikt i upplevelser och menings- skapande för personer diagnosticerade med fibromyalgi	<b>Design:</b> Kvalitativ metod  <b>Urval:</b> Personer diagnosticerade med fibromyalgi, rekryterade i samband med tidigare gjord studie.  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer  <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	20 (-)	Deltagarna beskrev upplevelser av förluster av sina egna förmågor, rädsla och osäkerhet för framtiden, stress som utlösande faktor för tillståndet, stigmatisering av sjukdomen samt upplevelser att hitta modet och styrkan i tuffa situationer för att enklare kunna hantera sjukdomstillståndet.	K I
Varinen, A., Vuorio, T., Kosunen, E., & Koskela, T. H.  2022  Finland	Experiences of patients with fibromyalgia at a Finnish Health Centre: A qualitative study	Utforska patienters erfarenheter av fibromyalgin under den diagnostiska processen i primärvården.	<b>Design:</b> Kvalitativ metod  <b>Urval:</b> Personer diagnosticerade med fibromyalgi, rekryterade från tidigare gjorda finska studier.  <b>Datainsamling:</b> Fokusgruppintervjuer  <b>Dataanalys:</b> Tematisk analys	18 (-2)	Deltagarna upplevde att diagnosticeringsprocessen var utdragen och lång, där misstänksamma tankar kring diagnosen från både vårdgivare och vårdtagare förekom. Deltagarna upplevde även ett behov att hitta en orsak till sjukdomen, brist på empati och förståelse, vikten av en fungerande vårdrelation, balansen mellan sjukdom och identitet, samt varierande uppfattningar om fungerande medicinering.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Wigers, S. H., Veierød, M. B., Mengshoel, A. M., Forseth, K. Ø., Dahli, M. P., Juel, N. G., & Natvig, B.  2024  Norge	Healthcare experiences of fibromyalgia patients and their associations with satisfaction and pain relief. A patient survey	Undersöka fibromyalgi-patienters smärtrelaterade vårdupplevelser och utforska faktorer som förknippas med hög tillfredsställelse och smärtlindring	<b>Design:</b> Enkätstudie  <b>Urval:</b> Medlemmar i det Norska Fibromyalgiförbundet  <b>Datainsamling:</b> Egenkonstruerade enkäter  <b>Dataanalys:</b> Andel (%), medelvärden, standardavvikelse och frekvenser beräknades utifrån insamlad data.	1 626 (-3)	Majoriteten av deltagarna upplevde inte att de fått tillräcklig information gällande smärtans orsak och hur den kan förbättras, de uppger en brist gällande läkarnas kompetens i området smärtlindring. Även rapporteras upplevelser om att deras behov inte är tillgodosedda där regelbundna återbesök och stöttning inte erbjudits.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet