

Kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi- En litteraturstudie

Emma Palo Fors
Maureen Hellsten

**Sjuksköterska
2019**

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi-
En litteraturstudie

Women's experiences of living with fibromyalgia-
A literature review

Emma Palo Fors

Maureen Hellsten

Kurs: O0009H, Examensarbete
Termin 6
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare: Malin Olsson

Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Abstrakt

Fibromyalgi (FM) är ett kroniskt smärtsyndrom som kännetecknas av långvarig ömhet, utbredd smärta, trötthet och kognitiva svårigheter. Majoriteten av de som drabbas är kvinnor. Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi. En litteraturstudie baserad på tio artiklar har genomförts. Vetenskapliga artiklar eftersöktes i databaserna CINAHL och PubMed och dessa kvalitetsgranskades. Artiklarna analyserades och tolkades enligt Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys. Resultatet blev fyra kategorier: *att ses som en simulant och mötas av misstro, behov av stöd och förståelse, att känna maktlöshet och frustration i det dagliga livet samt att känna välbefinnande genom självständighet*. På grund av sjukdomens osynlighet upplevde kvinnorna med FM att de blev misstrodda och missförstådda. Kvinnorna med FM upplevde också smärta och trötthet som begränsade dem i deras vardag. Mer kvalitativ forskning om FM är nödvändig för att öka kunskapen om sjukdomen och förbättra livskvalitén. Vårdpersonal, närstående och vänner behöver få ökad förståelse för personer med FM. Genom att bekräfta personens upplevelse av sjukdomen och bemöta personen på ett professionellt sätt kan sjuksköterskan ge den vård som behövs. Det är viktigt att visa förståelse, ge stöd och ta personens sjukdomsupplevelser på allvar för att lindra lidande samt för att personen ska känna sig bekräftad och respekterad.

Nyckelord: Fibromyalgi, kvinnor, upplevelse, omvårdnad, kvalitativ innehållsanalys, litteraturstudie.

Hälsa kan ses som ett naturligt fenomen som tillhör livet (Encarnacao, Oliveira & Martins, 2018). Hälsa för kvinnor som lever med kronisk sjukdom innebär inte enbart frånvaro av sjukdom eller symtom utan också förmågan att bibehålla sin roll i det vardagliga livet men även förmågan att reagera på stress, yttre påfrestningar och upplevelsen av välmående i stort. Ras, etnicitet och socioekonomisk status påverkar också kvinnors hälsa (Alexander, Johnson-Mallard, Kostas-Polston, Fogel & Woods, 2017, s. 3). Enligt Ambrosio, et al. (2015) beskriver världshälsoorganisationen (WHO, 2005) kronisk sjukdom som en process med lång varaktighet och generellt långsam utveckling som kräver kontinuerlig hantering under en period av år eller årtionden.

Sjukdom är en subjektiv upplevelse och kan vara en påfrestande händelse i en människas liv (Olsson, Lexell & Söderberg, 2005). Studier har visat att kvinnor med kroniska sjukdomar upplever en djup besvikelse när det kommer till symtom som oförutsägbar smärta, trötthet, nedsatt minne, desorientering, rädsla, isolering och ångest, vilket påverkar många aspekter av deras liv (Kralik, Telford, Price & Koch, 2005; Moss & Dyck, 2003, s. 67). Samtidigt förändras deras kropp och de kan känna sig funktionshindrade, sjuka (Moss & Dyck, 2003, s. 67), uppleva begränsningar i sin vardag (Olsson, Lexell & Söderberg, 2008; Alexander, et al., 2017), och att de har brist på kontroll (Olsson, et al., 2008). Kvinnor med kronisk sjukdom har beskrivit kroppsliga störningar som inkräktande, vilket i sin tur innebär att deras liv aldrig kommer att vara detsamma (Olsson, Stafström & Söderberg, 2013). Att erkänna och förstå den förändrade kroppen och lära sig att leva med en kronisk sjukdom är en lång process för kvinnorna (Olsson, et al., 2008).

Personer med kroniska sjukdomar försöker förstå sin smärta och sina obehag och hitta olika förklaringar till uppkomsten av tillståndet som orsakar lidandet (Encarnacao, Oliveira & Martins, 2018). Att leva med en kronisk sjukdom påverkar balansen i vardagen på flera sätt, inte bara för den sjuke utan även för deras partner och andra familjemedlemmar. Studier har visat att kvinnor med kroniska sjukdomar beskrev känslor av osäkerhet, ångest och rädsla i deras vardag (Nilsson, Lindberg, Skär & Söderberg, 2016), de känner sig ofta förråda av sina egna kroppar som inte längre tjänar deras behov och förväntningar (Olsson, et al., 2008). Kvinnor har uttryckt känslor av förnedring när de behöver hjälp med de mest grundläggande behoven (Nilsson, et al., 2016; Olsson, et al., 2008).

Vad som är betydelsefullt för kvinnor med kroniska sjukdomar är hur de engagerar sig i fysiska och sociala miljöer (Moss & Dyck, 2003, s. 66). Att planera och ha tillräckligt med tid för struktur kan hjälpa kvinnorna att hantera och skapa ordning i det dagliga livet. Människor som lever med kroniska sjukdomar använder olika strategier för att uppleva välmående trots sina symtom. Att leva det dagliga livet så normalt som möjligt och att känna sig behövd av andra människor ses som viktigt för välbefinnandet (Nilsson, et al., 2016). Studier har visat att kvinnor med kroniska sjukdomar ser relationer och kontakt med andra (Olsson, et al., 2008; Vlassoff, 2007), särskilt sina partner och närstående (Vlassoff, 2007), som mycket viktiga för att behålla sin självkänsla och välbefinnande (Olsson, et al. 2008) och en anledning till att fortsätta kämpa (Vlassoff, 2007).

I hela världen lever kvinnor längre än män men ofta med sämre livskvalitet och med en tyngre belastning av sjuklighet (Martinez-Marcos & Cuesta-Benjumea, 2014). På grund av samhällsnormer och förväntningar faller bördan för obetalt arbete främst på kvinnorna i hushållet. Idag gör kvinnor fortfarande majoriteten av hushållsarbetet och tar hand om familjen oavsett om de är anställda utanför hemmet och jobbar lika mycket som sin partner (Alexander, et al., 2017, s. 47; Vlassoff, 2007; Wiesemann & Klinge, 2010). Kvinnornas dubbla ansvar för både hushålls- och yrkesarbete, brist på beslutsfattande och ofta tuffa arbetsuppgifter på arbetsplatsen gör att kvinnor upplever mer negativ stress än män och har högre nivåer av symptom relaterade till depression och ångest (Vlassoff, 2007). Denna skillnad genererar ojämlikhet mellan könen och medför en högre risk för ohälsa (Martinez-Marcos & Cuesta-Benjumea, 2014).

Diagnosen fibromyalgi (FM) ställs utifrån kriterier utfärdade av American College of Rheumatology. För diagnosen krävs att personen har haft generell smärta i mer än tre månader, ömhet i 11 av 18 specifika tryckömma punkter, icke återställande sömn, trötthet, kognitiv försämring och variabla somatiska symtom i samband med kronisk smärta (Binkiewicz-Glinska, et al., 2015; Gostine, et al., 2018; Poindexter, 2017).

Eftersom FM vanligtvis ses som en kvinnosjukdom och därmed blir osynlig i samhället, skapas en stigmatisering i vården och ger stora svårigheter bland patienter som försöker uppfylla uppgifter och roller i samband med deras könsidentitet (Coe, 2017). Personer med FM upplever ofta att de får dåligt bemötande och känner sig misstrodda i samband med sjukvårdskontakter. Deras sjukdom inte blir tagen på allvar och vårdpersonal betraktar dem

som simulanter. Kön och etnicitet kan också påverka bemötandet och behandlingen (Dennis, Larkin & Derbyshire, 2013). Kvinnor som lider av kronisk smärta står inför många trovärdighetshinder eftersom deras symptom läses genom könsbestämda moraliska diskurser som betraktar kvinnor som hypokondriker, svagare, mindre rationella, mer känslomässiga och mer benägna att klaga än män med samma besvär (Pryma, 2017).

Patienterna förväntar sig en patientcentrerad omvårdnad vid möten med vårdpersonal. De vill bli bemött av personal med bra kommunikationsförmåga, som har både praktiska och teoretiska kunskaper, är intresserade av deras berättelser, respekterar deras värdighet och erbjuder dem mer tid (Nygren Zotterman, Skär, Olsson, & Söderberg, 2016; Söderberg, Olsson & Skär, 2012). Patienter har dessutom uttryckt att de uppskattar sjuksköterskor som samverkar, ger adekvat och begriplig information och aktivt lyssnar. Patienterna har också beskrivit ett meningsfullt möte som viktigt eftersom det ökar deras känslor av bekräftelse och trygghet. Personer som lever med kroniska sjukdomar har också uttryckt att det är viktigt att bli behandlade med respekt samt att bli trodda och förstådda. Viktigt var också att tagen på allvar av vårdpersonal, involveras i beslut om vården och att kunna fortsätta att leva hemma så länge det går eftersom det gav trygghet (Söderberg, et al., 2012).

Det yttersta målet med vården är att lindra lidande (Söderberg, et al., 2012). Patienterna kan uppleva vårdlidande när de känner sig kränkta, försummade eller upplever vanmakt i relation till vården. Många gånger kan det vara ett tyst lidande eftersom patienterna känner sig otrygga och upplever att de inte blir tagna på allvar och undanhålls information (Nygren Zotterman, et al., 2016; Söderberg, et al., 2012), vilket kan leda till lidande och förlust av förtroende för vården (Nygren Zotterman, et al., 2016).

På grund av att många symtom är osynliga befinner sig ofta personer i en pågående kamp för att få en diagnos och för att sjukdomen ska synliggöras (Chen, 2012). Att bli hänsynslöst bemött medför en känsla av att inte bli respekterad, att känna sig besvärlig, misstrodd, missförstådd och bli sedd som en sjukdom istället för en människa. Personal inom vården behöver förstå betydelsen av mötet, de behöver också möta människor på ett personligt plan och ge dem det stöd de behöver (Söderberg, 2009, s. 45-47). Genom att beakta personens oro, vara engagerad och ha förmåga att förstå personens perspektiv kan sjuksköterskan etablera en nära relation med personen och vara en medaktör till personens lidande (Encarnacao et.al., 2018). Om personen bemöts som en människa istället för sjukdom visas förståelse för dennes

personliga upplevelse och görs mer delaktig i sin vård, kan personen också bli mer tillfredsställd med vården (Upshur, Bacigalupe & Luckmann, 2010).

För att kvinnor med FM ska känna att de blir tagna på allvar, förstådda och trodda krävs en ökad kunskap om sjukdomen samt kunskap om hur personer uppfattar att sjukdomen påverkar deras dagliga liv. Bra bemötande och kommunikation samt kontinuitet är viktigt i personens omvårdnad. Därför blev vårt syfte med studien att genom en litteraturstudie beskriva kvinnors upplevelser av att leva med fibromyalgi.

Metod

Utifrån syftet valde vi en litteraturstudie med kvalitativ innehållsanalys. En litteraturstudie är en systematisk, metodisk, kritisk granskning och sammanställning av litteraturen inom det valda ämnet (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016, s. 99). Studier med kvalitativ metod syftar till att få en ökad förståelse för människors upplevelser, erfarenheter, behov, värderingar och önskemål. Studien är helhetsinriktad, vilket innebär att variabler inte studeras och forskaren har en induktiv ansats (Willman, et al. 2016, s. 95). Enligt Hsieh och Shannon (2005) är den kvalitativa innehållsanalysen en mångsidig metod för att analysera data. Det är också en av fem metoder som stöds av National Institute of Health och National Institute of Nursing (NINR). Målet med kvalitativ innehållsanalys är att skapa förståelse och kunskap för fenomenet som ska studeras. Därför valde vi denna metod för att kunna uppnå deltagarnas egna upplevelser av att leva med sjukdomen (jfr Willman, et al., 2016, s. 95).

Litteratursökning

Efter att vi hade formulerat syftet identifierades centrala termer och sökte efter MeSH-termer, Cinahl Headings samt i fritext (Backman, 2008, s. 169). Därefter gjorde vi en Pilotsökning med hjälp av systematisk sökning och boolesk sökning i databaserna CINAHL, PubMed och PsykInfo med utgångspunkt i frågeställningen för att precisera forskningsproblemet och identifiera inklusionskriterier och exklusionskriterier (Willman, et al., 2016, s. 62). Sökningen i PsykInfo gav inget resultat av intresse. De primära sökorden som vi använde vid artikelsökningen var: fibromyalgia, female, experience och feelings. Vi använde booleska operatörn AND för att få ett resultat av två eller fler söktermer kombinerade med varandra med fokus på ett mera avgränsat område (Willman, et al., 2016, s. 73). Inklusionskriterier var vuxna kvinnor som lever med fibromyalgi. Vi valde ut artiklarna som var skrivna på engelska

som publicerats de senaste 5 åren. Artiklar med anhörigperspektiv samt kvantitativa artiklar exkluderades eftersom syftet med studien var att få fram beskrivna upplevelser med personernas egna ord. Vid valet av artiklar analyserade vi träfflistorna flera gånger, och vid det första urvalet var fokus mestadels på titlarna för att sedan gå djupare in och granska ämnesorden, detta för att få en bättre bild av artiklarnas innehåll. När detta steg var avklarat läste vi abstrakt i artiklarna för att sedan läsa hela de relevanta artiklarna (jfr Östlundh, 2017, s. 76-77). Därefter valde vi ut 13 artiklar som svarade an mot syftet för kvalitetsgranskning.

Tabell 1. Översikt av Litteratursökning

PubMed 2019-01-23 Begränsningar: English, publications date 2013-2018

Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	MSH	Fibromyalgia	7867	
2	MSH	Female	8153630	
3	FT	Experience	598830	
4	FT	Feelings	256254	
5		1 AND 2 AND 3 AND 4	32	3

CINAHL 2019-01-23 Begränsningar: English, publication date 2013-2018

Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	CH	Fibromyalgia	5 027	
2	CH	Female	652 856	
3	FT	Experience	119 416	
4	FT	Feelings	29549	
5		3 OR 4	297945	
6		1 AND 2 AND 5	68	10

*MSH- Mesh termer i databasen PubMed, CH - CINAHL headings i databasen CINAHL, FT - fritext sökning, Begränsningar - artiklar skrivna på engelska, peer reviewed och mellan 2013-2018

Kvalitetsgranskning

Artiklarna som valdes ut kvalitetsgranskades utifrån Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, (2014) granskningsprotokoll bilaga 5 mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser. Denna mall består av 21 frågor som rör forskningsprocessen. Med hjälp av mallen har vi granskat huruvida studien utgår från en bra formulerad frågeställning. Vi har också tittat på om urval och kontext är tillämpligt och tydligt. Vi har granskat studiernas etiska resonemang samt förhållandet mellan forskare/urval. När det gäller datainsamling granskade vi tydlighet, relevans, datamätnad samt huruvida forskaren hanterat sin förförståelse. I analysen kollade vi också på tydlighet och relevans samt analysmättnad men även på om forskaren hanterat sin förförståelse i relation till analysen. När resultatet granskades kollade vi på begriplighet, logik, tydlighet och överförbarhet till ett liknande samt en annan kontext. Vi kontrollerade även om hypotes/teori/modell kan genereras samt om resultatet redovisas i förhållande till en teoretisk referensram. Varje fråga i granskningsprotokollet gav ett poäng om svaret blev ”Ja”. Om svaret blev ”Nej” eller ”Oklart” tilldelades ingen poäng. Den bedömda poängsumman räknades om i procent utifrån den totala möjliga poängsumman. Graden av kvalitet på artiklarna bedömdes i tre nivåer: grad I, 80-100%, (hög), grad II, 70-79%, (medel), och grad III, 60-69%, (låg). 13 artiklar granskades och 3 artiklar exkluderades eftersom de hade låg kvalitet och fick därför inte ingå i analysen (Willman, Stoltz & Bahtsevanis, 2011, s. 106-108).

Tabell 2. Översikt av artiklar ingående i analysen (n=10)

Författare/ År/Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Armentor (2017) USA	Kvalitativ studie	20 deltagare	Djup semistrukturerad intervju/ Grounded theory	Kvinnorna beskrev sin sjukdom genom direkta och pedagogiska tillvägagångssätt så att andra kunde förstå deras tillstånd bättre. Men Hög misstro och brist på förståelse ledde ofta till att kvinnorna undvek sociala interaktioner i försök att gömma sig från stigmatiseringen i samband med osynlig sjukdom.	Hög

Tabell 2. Forts. Översikt av artiklar ingående i analysen (n=10)

Författare/ År/Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Briones- Vozmediano, et al. (2016) Spain	Kvalitativ studie	13 deltagare	Djup semistrukturerad intervju/Tematisk analys	Kvinnor med FM känner sig värdelösa, skyldiga och frustrerade för att inte kunna uppfylla könförväntan hemma på grund av de begränsningar som härrör från symtom.	Hög
Cooper & Gilbert (2016) South Africa	Kvalitativ studie	15 deltagare	Djup semistrukturerad intervju/Tematisk analys	Studien belyser svårigheten att bli diagnostiserad samt hur de med FM kämpar för att få legitimitet för deras besvär. Den bekräftar också den redan befintliga forskningen att FM är en utmanande sjukdom.	Medel
Granero- Molina, et al. (2018) Spain	Kvalitativ studie	13 deltagare	Djup intervjuer/ Hermeneutisk analys	Trots att deltagarna kan hitta förståelse och socialt stöd i patientföreningar saknar de formellt stöd från vårdpersonal. Kvinnor kräver pålitliga och professionella experter, som sexologer och sjuksköterskor, som kan ge speciell rådgivning om hur de kan hantera sexuell dysfunktion i samband med fibromyalgi.	Medel
Juuso, et al. (2016) Sweden	Kvalitativ studie	15 deltagare	Djup semistrukturerad intervju/ Hermeneutisk analys	Kvinnor med FM uppskattar väldigt deras arbete. Deras önskan att utföra arbete som tidigare är dock inte förenligt med deras förmågor. Därför behöver de stöd för att fortsätta jobba så länge som möjligt, samt de behöver stöd för att finna mening med livet.	Medel
Juuso, et al. (2014a) Sweden	Kvalitativ studie	9 deltagare	Narrativa intervjuer/ Fenomenologiska- hermeneutiska analys	När deltagarna erkändes ökade deras känslor av säkerhet och förtroende, men de kunde inte lita på det här eftersom andra mottog och mötte dem på ett sådant oförutsägbart sätt.	Hög

Tabell 2. Forts. Översikt av artiklar ingående i analysen (n=10)

Författare/ År/Land	Typ av studie	Deltagare	Metod/ Datainsamling/ Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Juuso, et al. (2014b) Sweden	Kvalitativ studie	17 deltagare	Fokusgrupp intervjuer/Tematisk innehållsanalys	FM-föreningen sågs som komplement till sjukvården för kvinnor med FM. I föreningen upplevde kvinnorna känsla av empowerment, vilket ökade deras förmåga att hantera sina dagliga liv trots de begränsningar som FM har infört. Sjukvårdspersonal kunde inte tillgodose kvinnornas behov och gav inga stöd.	Hög
Juuso, et al. (2013) Sweden	Kvalitativ studie	13 deltagare	Narrativa intervjuer/ Fenomenologiska- hermeneutiska analys	Studien belyser att det är möjligt för kvinnor med FM att känna sig bra trots sjukdomen. Deltagarnas upplevelser av att känna sig väl betydde att vara i kontroll, ha makt, hitta sin egen takt och uppleva känslor av tillhörighet.	Hög
Matarín Jiménez, et al. (2017) Spain	Kvalitativ studie	13 deltagare	Fokusgrupp intervjuer och djup intervjuer/Kvalitati v metod	Sexualitet är viktigt för identiteten och livskvaliteten hos kvinnor med fibromyalgi syndrom men fysiska symptomen, skuld, rädsla och brist på förståelse hämmar coping strategier. Kvinnor behöver stöd från deras partner, socio-familjemiljö och vårdpersonal.	Medel
Monteso- Curto, et al. (2018) UK	Kvalitativ studie	44 deltagare	Fenomenologisk metod/Tematisk innehållsanalys	Majoriteten av patienternas problem var förknippad med deras tidigare historia och uppkomsten av fibromyalgi, vilket kan vara relaterat till trauma i ungdomslivet, tidig vuxen ålder eller senare.	Medel

Analys

Data analyserades enligt Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys. Inledningsvis läste vi resultatdelen i de 10 valda artiklarna upprepade gånger för att få en känsla av helheten. Därefter lästes de mer ingående och meningsenheter som stämde överens med studiens syfte togs ut. Efter att meningsenheterna hade tagits fram från alla studier översattes de sedan till svenska för att kunna lättare skapa en förståelse för innehållet. I nästa steg kondenserades meningsenheterna i syfte att förkorta texten men ändå behålla kvar kärnan i innehållet. När alla meningsenheterna hade kondenserats färgades de i olika färger i dokumentet innan de skrevs ut för att de lättare skulle spåras till sitt original källa. De kondenserade meningsenheterna sorterades baserat på likheter och skillnader och sedan grupperades de vidare i olika kategorier som återspeglade det centrala budskapet i studierna. Innan kategoriseringen hade vi 300 meningsenheter. Kategoriseringen skedde tills ingen meningsenheterna passade in under fler än en kategori. Vi började med första kategoriseringen och sedan fortsatte vi med andra och tredje innan de slutliga kategorierna skapades. Dessa kategorier utgör det manifesta innehållet i texten. Danielson (2012, s. 336) menar att manifest innehåll innebär att djupare tolkning inte gjorts utan att forskaren anger vad som står i texten. Vi ville beskriva den uppenbara innebörden, det som uttrycks i texten för att kunna förstå människors inifrånperspektiv. Därefter har vi diskuterat kategorierna tillsammans och gjort revideringar. Vi har också reflekterat och diskuterat resultatet tills konsensus uppnåddes (Graneheim & Lundman, 2004). De kategorier som kom fram i innehållsanalysen ligger till grund för utformningen av studiens resultat.

Resultat

Analysen av innehållet i de vetenskapliga artiklarna resulterade slutligen i fyra olika kategorier, se tabell 3 samt i löpande text.

Tabell 3. Översikt av kategorier (n=4)

Kategorier
Att ses som en simulant och mötas av misstro
Behov av stöd och förståelse
Att känna maktlöshet och frustration i det dagliga livet
Att känna välbefinnande genom självständighet

Att ses som en simulant och mötas av misstro

Kvinnor med FM beskrev att eftersom det inte finns kliniska bevis för sjukdomen, utan diagnostiken mest vilar på personers egna berättelser, blev kvinnorna dåligt bemötta och misstrodda av vårdpersonal, vilket ledde till känslor av ångest, frustration, tvivel om sjukdomen samt känslor av missnöje med vården (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2014a). Kvinnorna beskrev också att de betraktades som simulanter (Armentor, 2017; Juuso, et al., 2014a) och kände sig ännu mer sjuka efter kontakt med vården (Juuso, et al., 2014a). Att bli sedd och lyssnad till ökade personens välbefinnande och lindrade lidandet (Juuso, Skär, Olsson & Söderberg, 2013). Kvinnorna upplevde att de blev ifrågasatta och att de inte blev tagna på allvar i kommunikation med andra (Armentor, 2017; Juuso, et al., 2014a).

Kvinnor med FM beskrev att på grund av nedsatt arbetsförmåga som följd av den osynliga sjukdomen, upplevde de att folk på jobbet såg dem som lata och trots deras ansträngningar att försöka förklara sin situation fick de ingen förståelse från sina arbetskollabor (Juuso, et al., 2014a). Kvinnorna beskrev att de var tvungna att sluta på sitt jobb eller söka nytt jobb eftersom de hade mycket sjukfrånvaro (Juuso, Söderberg, Olsson & Skär, 2014b). Denna brist på stöd och förståelse gjorde att kvinnorna drog sig undan och undvek sociala sammanhang och kontakter (Armentor, 2017; Montesó-Curto, et al., 2018).

Kvinnor med FM beskrev att deras trovärdighet ökade när de mottogs och möttes med förståelse och stöd på sin arbetsplats. Stöttande chefer och kollegor var ovärderliga för att orka fortsätta arbeta (Juuso, et al., 2014a). Även vänner och sociala relationer i stort var avgörande för att må bra (Juuso, et al., 2013).

“Well, they can’t understand, as you don’t carry your head under your arm because it’s not outwardly visible. Even if you have pain in your body, a pain that even makes touch intolerable. Of course, others can’t understand because they don’t have it themselves.”
(Juuso, et al., 2014a).

En förutsättning för att kunna bli förstådd var att prata klarspråk, alltså att vara rak och ärlig när de berättade för andra personer om sin sjukdom. Detta eftersom sjukdomen är så missförstådd och svår att förklara och som bottnar i den okunskap och osäkerhet som råder kring FM (Cooper & Gilbert, 2016; Armentor, 2017). När kvinnorna med FM relaterade sin sjukdom till något enklare, exempelvis influensa eller huvudvärk, upplevde kvinnorna att de blev förstådda bättre, vilket gav en känsla av lättnad (Armentor, 2017).

“There are all sorts of different types of pain; I get all sorts of flavours. A headache is one thing ... but there’s nothing to say that’s directly linked to fibromyalgia. The most predominant one is just ... it’s difficult to explain it. Sometimes it feels like it’s my flesh itself ... or my bones are on fire.” (Cooper & Gilbert, 2017).

Behov av stöd och förståelse

Kvinnor med FM upplevde att de blev missförstådda av samhället, vänner, partner och familj (Juuso, et al., 2014a; Montesó-Curto, et al., 2018). De upplevde känslor av förtvivlan och nedstämdhet när människor inte var empatiska mot dem och inte förstod svårigheterna med deras sjukdom (Cooper & Gilbert, 2016; Matarín Jiménez, et al., 2017). Kvinnor med FM beskrev att de möttes med bristande förståelse av sin familj. De fick kommentarer om att de var tråkiga och kände att deras familj tog dem för givet och förväntade sig samma engagemang i aktiviteter som innan de blev sjuka. De beskrev att när de fick förståelse från familjen och partnern kände de sig stärkta (Juuso, et al., 2014a). När kvinnor med FM lyssnades på beskrev de att de kände sig tillfreds. Kvinnor med FM la stor vikt vid familj och vänner som en källa till välbefinnande och detta ovärderliga stöd fick dem att känna sig trygga, starka, älskade och lyckliga (Granero-Molina, et al., 2018; Juuso, et al., 2013). Vänskap och goda sociala relationer beskrevs som viktiga faktorer för att må bra (Juuso, et al., 2013). Kvinnorna behövde stöd av familjen men även socialt stöd, samt förståelse från nära och kära (Granero-Molina, et al., 2018).

“I actually don’t think that the family really understands because I think it’s hard to put oneself in another’s situation.” (Juuso, et al., 2014a).

I kontakt med sjukvården beskrev kvinnor med FM att de möttes av brist på förståelse. Istället för att få stöd kände sig kvinnorna stigmatiserade av vårdpersonalen (Granero-Molina, 2018; Montesó-Curto, et al., 2018). Kvinnorna uttryckte också en känsla av besvikelse när vårdpersonal ignorerade dem och trodde att kvinnorna överdrev deras smärtnivåer (Armentor, 2017). Kvinnorna beskrev att vårdpersonalen saknade kunskap om FM, vilket gav dem känsla av frustration (Granero-Molina, 2018). Kvinnorna som hade flera diagnoser upplevde att de behandlades olika av vårdpersonal beroende på den specifika diagnosen. När kvinnorna med FM lyssnades till och togs på allvar av vårdpersonalen, kände de sig tacksamma. Att mötas med intresse och vilja att hjälpa gav dem känslan av att vara lyckligt lottade, vilket underlättade för dem att vara delaktiga i beslut om sin behandling (Juuso, et al., 2014a).

“I feel helpless when it comes to the health system. The doctor told me that my pain was not going to kill me. I feel very angry about how she treated me.” (Montesó-Curto, et al., 2018).

Studier belyste att kvinnor med FM vände sig till FM-föreningar eftersom i föreningen blev de lyssnade till och förstod utan att bli dömda. De blev bemötta med ärlighet, vilket inte alltid var fallet i kontakt med vårdpersonal, familj och vänner. FM-föreningar gav kvinnorna möjlighet att få information om FM och för att möta deras behov av samstämmighet (Juuso, et al., 2014a; Juuso, et al., 2014b; Matarín Jiménez, et al., 2017). Genom att hjälpa och stödja andra och att träffa andra med liknande erfarenheter ökade kvinnornas känsla av välbefinnande och självkänsla. Samhörighet och tillhörighet hjälpte dem att bryta isoleringen (Juuso, et al., 2013; Juuso, et al., 2014b). Kvinnorna beskrev också att de fick styrka och ork att fortsätta kämpa mot sjukdomen när de kände sig önskade och blev välkomnade i FM-föreningar (Juuso, et al., 2014a). Kvinnorna i en studie beskrev FM-föreningarna som en källa till socialt stöd för sin sjukdom, där de kunde tala fritt med andra i förtroende utan att känna sig besvärade (Granero-Molina, et al., 2018).

“It [the FM association] means everything. Yes; it really means a lot. We meet each other, we encourage each other, and we are there for each other... Yes, it’s togetherness we get.”
(Juuso, et al., 2014b).

Att känna maktlöshet och frustration i det dagliga livet

Kvinnor med FM upplevde att svårighetsgraden och oförutsägbarheten av smärta och trötthet gjorde det svårt för dem att fungera på jobbet, vilket ledde till fler sjukskrivningar (Juuso, et al., 2016; Montesó-Curto, et al., 2018). Kvinnorna hade också svårt att vara involverade i fritids- eller sociala kontakter samt aktiviteter eftersom de upplevde att ansträngning i aktiviteter förvärrade smärtan dagen efter (Armentor, 2017; Briones-Vozmediano, Vives-Cases & Goicolea, 2016; Montesó-Curto, et al., 2018). På grund av mycket smärta och trötthet upplevde kvinnorna svårigheter att sköta andra vardagliga sysslor, vilket ofta ledde till känslor av maktlöshet och frustration (Briones-Vozmediano, et al., 2016; Juuso, et al., 2016; Montesó-Curto, et al., 2018). Stelhet och spasticitet upplevdes som en allvarlig och seriös funktionsnedsättning både i det dagliga och sexuella livet. Kvinnorna uttryckte känslor av ömhet och smärta i underlivet både under och efter sex, vilket skapade nervositet och avvisning av kontakt och samlag. På grund av smärta och obehag hade de också svårt att få orgasm och upplevde nedsatt sexlust. Dessutom var det svårt att berätta för sin partner om

deras sexuella problem, vilket skapade känslor av frustration (Briones-Vozmediano, et al., 2016; Matarín Jiménez, et al., 2017; Montesó-Curto, et al., 2018).

“Exhaustion is the worst. Time passes and I haven’t done anything.” “The pain is horrible. I can’t get up. Sometimes I urinate in bed because I can’t move.” (Montesó-Curto, et al., 2018).

“I swell up, I swell up a lot,... even days after sex...” (Matarín Jiménez, et al., 2017).

Att känna välbefinnande genom självständighet

Att nå välbefinnande innebar för många kvinnor att självständigt klara av sitt dagliga liv (Juuso, et al., 2013). Trots att kvinnor med FM många gånger upplevde att det var svårt att genomföra sysslor i hemmet ville de känna att de var behövda och gjorde så mycket som möjligt själva eftersom det gav dem tillfredsställelse (Briones-Vozmediano, et al., 2016). Kvinnorna beskrev att genom att exempelvis ta hand om sina barn, laga mat eller städa fick de dem att känna sig friska och glada (Juuso, et al., 2013). Trots att hushållsarbete förvärrade deras hälsosituation ville kvinnorna fortsätta med deras kvinnliga roll att sköta hemmet, som en strategi för att behålla sin självkänsla och självvärde istället för att känna sig som en börda för familjen (Briones-Vozmediano, et al., 2016; Juuso et.al., 2013).

“But that’s the way it is, from the minute I start to do something and I get this crippling pain I lie down a bit and try again later on and so on.”
(Briones-Vozmediano, Vives-Cases & Goicolea, 2016).

“Sometimes it can be so little actually that makes you feel well, because if you have good days or just have the strength to . . . maybe manage to clean a cupboard or wash some clothes, and then you feel that you have accomplished a lot, which is fun.” (Juuso, et al., 2013).

Att känna sig behövd av sin familj gav mening till kvinnornas liv (Juuso, et al, 2013), vilket också ökade deras välbefinnande (Briones-Vozmediano, et al., 2016). Kvinnor med FM som hade jobb beskrev sitt arbete som meningsfullt, något som fick dem att må bra. Deras arbete var en viktig del av sitt dagliga liv, och även om de upplevde mer trötthet och utmattning efter jobbet, beskrev de det som stimulerande och viktigt. För att uppmuntra sig själva försökte kvinnorna att tänka positivt och lärde sig att prioritera och ta en dag i taget (Juuso, et al., 2016; Juuso, et al., 2014a; Juuso, et al., 2013).

“I really like my work a lot; I wouldn’t want to be without it, because I experience it as stimulating. It’s a big part in my life.” (Juuso, et al., 2013).

Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med FM. Det resulterade i fyra kategorier: att ses som en simulat och mötas av misstro, behov av stöd och förståelse, att känna maktlöshet och frustration i det dagliga livet samt att känna välbefinnande genom självständighet.

Den här litteraturstudiens resultat visar att kvinnorna med FM upplevde att de blev dömda, missförstådda, betraktades som simulanter samt blev dåligt bemötta av vårdpersonal och omgivningen eftersom det var svårt att övertyga andra om deras osynliga sjukdom. Eriksson (2015, s. 82) menar i sin teori om lidande, att lidande inte är endast ett symptom på sjukdom utan också brister av otillräcklig vård. Kasén, Nordman, Lindholm, & Eriksson (2008) menar att vårdlidande kan uppstå om patienten inte ses som en hel, unik människa. Detta uppträder då patienter beskriver hur de inte blir förstådda, utan de blir kategoriserade utifrån en diagnos samt när patienter inte får bekräftelse och tas på allvar i sin upplevelse av hur kronisk smärta begränsar livet. Eriksson (2015, s. 82-86) påpekar att nonchalering av patienten är en kränkning av dennes värdighet och värde som människa. Söderberg & Skär (2014, s. 16) menar att varje människa har sin egen förståelse av sjukdomen. Det är viktigt att lyssna och tro på människors berättelser, detta för att alla människor vill bli sedda som trovärdiga och känna att de blir tagna på allvar. Vårdarens främsta uppgift bör vara att personen får känna egenvärde och värdighet samt att förhindra kränkning och lidande. För att detta ska kunna uppnås behövs en personcentrerad vård. Ekman et al. (2011) menar att personcentrerad vård belyser vikten av att känna personen bakom patienten som en människa med vilja och känslor. Ahlström (2007) menar att om sjuksköterskan har en bättre förståelse för patientens förluster kan det möjliggöra för patienten att prata om dem. Sjuksköterskan kan också vara stöd till patienten genom aktivt lyssnande, vara tålmodig och ge tid för uttryck av känslor. På detta sätt kan sjuksköterskan ge viss mått av komfort trots förekomsten av kronisk sorg. I denna litteraturstudies resultat beskriver kvinnor med FM att vårdpersonal inte förstått deras sjukdomstillstånd och inte tog dem på allvar. Vi anser att genom medkänsla och bekräftelse av personens upplevelse av sjukdom kan sjuksköterskan stödja och hjälpa personen att uppleva hälsa och välmående.

Kvinnorna med FM i denna litteraturstudie beskrev att när de lyssnades till och togs på allvar av vårdpersonalen, kände de sig tacksamma. Att mötas med intresse och en vilja att hjälpa gav

dem känslan av att vara lyckligt lottade, vilket underlättade för dem att vara delaktiga i beslut om sin behandling. Tobiano, Marshall, Bucknall, Chaboyer, & Guinane (2016) beskriver att patienter med kroniska sjukdomar önskar att relationer med sjuksköterskor ska vara baserade på delad dialog och kunskap. De vill ha en sjuksköterska som är respektfull, bjuder in, lyssnar och individualiserar vården. Dessutom menar Tobiano, et al. (2016) att när patienter deltar i vården ökar tillfredsställelsen, säkerheten och kvaliteten av vården som tillhandahålls.

Relaterat till att kvinnor med FM i denna litteraturstudies resultat beskriver att de fick en känsla av att vara lyckligt lottade när de fick hjälp, ser vi att ett förhållningssätt som stärker delaktighet inte skall handla om tur eller att vara lyckligt lottad, utan detta är något som skall vara en självklarhet.

Denna litteraturstudie visar att kvinnor med FM har ett behov av stöd och förståelse. Det framkom att kvinnor med FM blev missförstådda av familj, vänner och kollegor samt att de inte fick de stöd de behövde, vilket ökade deras känslor av ensamhet och besvikelse. På grund av ökade sjukdagar beskrev kvinnorna att de var tvingade att sluta eller söka nytt jobb. Chen (2012) menar att personer med FM kämpar med en rad svåra upplevelser, däribland i sociala- och arbetslivsmässiga, vilket kan ha en negativ inverkan på självförtroende och självidentitet samt socialt återtagande och isolering. Enligt Dennis, et al. (2013) leder känslan av att inte bli förstådd till att många inte berättar om sin sjukdom, de är rädda för negativa reaktioner eller att helt enkelt bli av med jobbet. I enlighet med resultatet i denna litteraturstudie anser vi att genom stöd, kunskap och förståelse kan personer med FM finna en balans när det gäller sjukdomens påverkan på livet, vilket i sin tur kan leda till välbefinnande trots sjukdom.

I denna litteraturstudies resultat beskrev kvinnor med FM att när de blev lyssnade på av familj och vänner ökade deras välmående. Nygren Zotterman, Skär, Olsson, & Soderberg (2015) betonar att bli mött med respekt och medkänsla stärker personens hälsa och välmående. Barremo, Bruce, Salander, & Sundin (2008) och Juuso, Skär, Olsson, & Söderberg (2011) beskriver att ett behov av psykosocialt stöd såsom relationen till familj och vänner kan upplevas som betydelsefullt och för att orka kämpa vidare behöver en svårt sjuk person bekräftelse. Då menar Barremo et al. (2008) att denna bekräftelse kan förmedla tröst och ge den sjuke ökad kraft och möjlighet att genomlida och bearbeta sitt förändrade liv, vilket kan leda till en personlig utveckling. Årestedt, Persson & Benzein (2014) betonar vikten av att bjuda in familjer att delta i hälsofrämjande samtal. Då kan familjemedlemmar få hjälp att hantera situationen samt med att lyfta fram resurser inom och utanför familjen.

Resultatet i denna litteraturstudie visar att kvinnorna upplevde osäkerhet i sin sjukdom och önskade att få anpassad information. Att ge anpassad information till patienten samt om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns är hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet enligt patientlagen (SFS 2014:821, kap. 3, 1 §, 7 §). Neville (2003) menar att sjuksköterskan kan minska osäkerheten i patientens sjukdom genom att informera patienten om effekter av behandlingar och prognoser samt att ge dem utbildning om förväntat eller vanligt upplevt symtommonster. Utifrån detta blir det viktigt att vårdaren förstår den ovisshet som resultatet i denna litteraturstudie visar på. För att uppmärksamma känslor av ovisshet anser vi att det är av betydelse att den som vårdar förstår vad själva ovissheten innebär och betyder för kvinnor med FM.

Litteraturstudiernas resultat visar att symptomens svårighetsgrad och oförutsägbarhet påverkade kvinnornas möjligheter att ha kontroll på allt i sitt dagliga liv. Kralik et al. (2005) och Råheim & Håland (2006) menar att smärta och trötthet kan vara ihållande med varierande intensitet. Personer med kroniska sjukdomar kan därför uttrycka känslor av frustration när det gäller oförutsägbarheten av deras trötthet och det nedsatta minnet, vilket påverkar många aspekter av deras liv, exempelvis dagliga aktiviteter och rutiner. Soriano-Maldonado, et al. (2015) betonar att mer smärta leder till mer depressiva symptom. Williams och Bendelow (1998, 163) menar därför att personer som lider av smärta behöver hitta mening för deras lidande. Utan en sådan mening kan känslor av ensamhet, isolering och förtvivlan utvecklas. Utifrån ovanstående studie anser vi att en positiv inställning från vårdaren kan hjälpa att öka självförtroendet hos personer med FM. Med hopp, kärlek, tillit, tålamod och stöd kan patienter få styrka och ork att kämpa vidare.

Den här litteraturstudiens resultat visar att kvinnor med FM vände sig till FM-föreningar för stöd. Kvinnorna beskrev att i FM-föreningarna fick de tillgång till information om FM som de hade behov av. Med tanke på den osäkerhet som personer med FM står inför använder de exempelvis FM föreningar, internet, supportgrupper och sina vänner som komplement till sjukvården för att hitta information om sjukdomen (Chen, 2012). Langenbruch, Radtke, Foos, & Augustinet (2018) betonar att patientorganisationer spelar en väsentlig roll inom hälso- och sjukvården. De ger möjligheter för patienter att få ytterligare information om sin sjukdom samt förmedlar information om hur det är att leva med en kronisk sjukdom.

I denna litteraturstudie beskrev kvinnorna med FM att i föreningarna träffade de andra med liknande erfarenheter. Kvinnorna beskrev FM-föreningarna som en källa till socialt stöd för sin sjukdom. Här kunde de tala fritt med andra i förtroende utan att känna sig som en börda för andra vilket gav dem känslor av tröst, tillhörighet, självkänsla och ökat välbefinnande. Dennis, et al. (2013) menar att det kan vara positivt att delta i en stödgrupp eftersom det finns möjlighet att prata med personer med samma symtom och därigenom få stöd. Frank (2013) menar att personen lär sig att hantera sitt nya liv genom att höra sig själv berätta sina historier, att ta till sig andras reaktioner och genom att känna att hen delar sina upplevelser med andra. Williams och Bendelow (1998, s. 164) betonar att genom att dela med sig av sin sjukdomsberättelse kan personen hitta strategier för att orka hantera förluster i sitt liv med sjukdomen. Kvinnor med FM beskrev att i föreningarna kände de sig motiverade då de var delaktiga i aktiviteter, samtidigt ökade självförtroendet och deras känsla av ensamhet minskade. Enligt Ausili, Masotto, Dall'Ora, Salvini och Di Mauro (2014) är val, ansvar, egenmakt och delaktighet att betraktas som huvudprinciper vid hantering av kroniska sjukdomar. Samverkan och delat beslutfattande ger egenmakt till patienter att aktivt delta i att hitta lösningar på sina problem. Att hjälpa patienter att delta i hälsosamma aktiviteter samt lindra stress är följaktligen exempel på en omvårdnad som förbättrar patientens egenvård (Arman & Hök, 2016).

Litteraturstudiens resultat visar att kvinnor med FM upplevde känslor av välbefinnande genom självständighet. Det var viktigt för kvinnor med FM att kunna klara sig själva. Även om de hade svårt att genomföra vardagliga sysslor i hemmet som förut så ville de ändå genomföra dessa eftersom det fick dem att känna hälsa. De ville också gärna fortsätta att ta hand om andra, eftersom de då kände sig behövda. Öhman (2014, s. 107) menar att leva med allvarlig kronisk sjukdom innebär ett liv som pendlar mellan lidande och uthärdande. Den sjuka personen upplever både hopp och förtvivlan och strävar hela tiden efter lindring och normalisering av det dagliga livet. Ahlström (2007) menar också att oförmågan att delta i det dagliga livet utgör en signifikant förlust vid kronisk sjukdom. Detta i samband med förlust av kontroll och relationer kan leda till förändringar av självbilden. Att drabbas av kronisk sjukdom innebär ett hot mot människans integritet. Eriksson (2015, s. 38-39) beskriver att ett möte med en person som lider bör göras hänsynsfullt och det är av största vikt att stärka personens värdighet. Relaterat till att kvinnor med FM i denna litteraturstudie beskriver att de upplevde känslor av välbefinnande när de kunde vara självständiga, anser vi att

sjuusköterskan kan hjälpa patienter att ta kontrollen över sitt egna liv. Det handlar om att ge makt, inflytande och självbestämmande till patienter.

Kliniska implikationer

Resultatet i studien visar att kvinnor med FM är i behov av stöd, och förståelse. När kvinnorna med FM lyssnades till och togs på allvar av vårdpersonalen, kände de sig tillfreds. Sjuusköterskor behöver vara pålästa, informera och samarbeta med patienten för att denne ska få så bra vård som möjligt och lindring av sina symtom. Detta bekräftar Maurizio och Rogers (1997) som även menar att sjuusköterskan och patienten måste arbeta som ett team för att identifiera de faktorer som hjälper personen bäst. Det framkom också att kvinnorna med FM var i behov av att bli trodda på och inte bli dömda av vårdpersonal och människor i sin omgivning. Sylvain och Talbot (2002) menar att det är viktigt att sjuusköterskorna måste lyssna på personer med FM och de känslor de uttrycker. Eftersom förtroende för personen är betydelsefullt för att stödja och främja hälsa.

Kvinnorna uttryckte att vårdpersonal saknade kunskap om FM. Blanco, Peñacoba, Sanromán, & Pérez-Calvo (2018) betonar att patienterna förväntar sig att vårdpersonal ska uppfylla en omfattande roll. Poindexter (2017) menar att sjuusköterskor måste vara välinformerade om sjukdomen och hanteringen av symtomen. Detta kan bidra till att sjuusköterskor kan etablera tillförlitliga relationer med patienterna. Sylvain och Talbot (2002) beskriver att undervisning gör det möjligt för kvinnor med FM att få kontroll, det är ett sätt att förstärka individens potential. Personer kan göra bättre val när de blir bättre informerade.

Det framkom i resultatet att kvinnor med FM var i behov av information om sjukdomen och dess symtom. Sylvain och Talbot (2002) menar att personer med FM behöver få information om hur sjukdomen kan påverka det dagliga livet samt hur de kan hantera smärta och stress. Nelson och Tucker (2006) beskriver att katastrofalt tänkande hos personer med FM kan indikera ett behov av patientutbildning om FM. Sjuusköterskan kan ge stöd genom att föreslå avslappningsövningar eller andra kognitiva strategier. Att undervisa patientens mer adaptiva hanteringsförmåga kan främja fysisk och psykologisk anpassning till kronisk smärta och FM. Schaefer (2004) menar också att fysisk träning kan förbättra styrka och flexibilitet samt minska trötthet och smärta. Schaefer (2004) och Poindexter (2017) beskriver att vårdaren kan rekommendera anpassat träningsprogram med hänsyn till patienternas individuella preferenser.

I denna litteraturstudies resultat beskrev kvinnorna att på grund av oförutsägbar smärta och trötthet upplevde de svårigheter att fungera i det dagliga livet. Onieva-Zafra, Castro-Sánchez, Matarán-Peñarrocha och Moreno-Lorenzo (2013) menar att sjuksköterskor förväntas att guida patienter och stödja dem med de mest effektiva metoder som finns att tillgå. Alparslan, et al. (2016) och Onieva-Zafra et.al. (2013) beskriver att musik som intervention kan minska kronisk smärta och depression hos personer med FM. De menar också att musik som intervention är inte bara icke-farmakologisk och riskfri utan också icke kostsam för vården och ej speciellt tidskrävande för sjuksköterskan, vilket gör denna metod ypperlig att använda i det kliniska arbetet.

Resultatet har visat att kvinnor med FM vände sig till FM föreningar och supportgrupper för stöd. I föreningar fick de information som de behövde samt träffade de andra med liknande erfarenheter, vilket ökade deras välbefinnande. Schaefer (2004) beskriver att det är bra att hänvisa patienter med FM till föreningar och supportgrupper samt nationella organisationer som Fibromyalgiförbundet där de kan få ytterligare information om sin sjukdom samt få information av hur det är att leva med en kronisk sjukdom.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med FM. Vi har därför använt innehållsanalys med manifest ansats beskriven av Graneheim och Lundman (2004) för att analysera artiklarna. Danielson (2012, s. 340-341) beskriver att trovärdighet i innehållsanalys innebär att syfte, frågor och metod ska vara relevant. Forskaren ska hänvisa till förtroendet för hur väl data och analysprocessen har hanterats.

För att uppnå trovärdighet har vi valt studier som fokuserar på deltagarnas olika upplevelser, detta för att få upplevda erfarenheter. Studier som publicerades de senaste 5 åren och som var av hög eller medel kvalitet användes för att öka trovärdighet. Vi har också diskuterat och resonerat tillsammans under hela analys- och skrivprocessen. Hög trovärdighet har uppnåtts genom att vi har under analysen flera gånger jämfört meningsenheterna mot originaltexten för att kontrollera att dessa svarar mot syftet och att inga egna slutsatser dragits. De mest lämpliga meningsenheterna har valts och använts för att utveckla kategorier och sen dokumenterats. Trovärdighet innebär att analysen ska vara noggrant och konsekvent utförd. Läsaren ska övertygas att skapad kunskap är rimlig och giltig. Peer debriefing i analysen är en

fördel för att stärka trovärdigheten, det vill säga att ”kritiska vänner” kan användas för att försäkra sig om att analysen är grundad i data (jfr Henricson & Wallengren, 2012, s. 487). För att stärka trovärdigheten i studien har både handledaren och studiekamraterna läst igenom analysen. Pålitlighet i studien uppnåddes då en detaljerad bild över kvalitetsgranskningen samt en noggrann beskrivning av litteratursökningen och analysförfarandet har gjorts för att underlätta för läsaren att följa stegen i analysprocessen (Henricson & Wallengren, 2012, s. 488).

Överförbarhet i kvalitativ forskning innebär att resultatet i studien kan överföras till liknande sammanhang som avser andra grupper eller situationer. För att kunna bedöma resultatens överförbarhet bör trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet vara säkrad (Henricson & Wallengren, 2012, s. 487-488). Tydlig beskrivning av sammanhanget, deltagarna och analysprocessen, följt av en presentation av resultaten tillsammans med lämpliga citat utfördes. Resultatet i studien kan överföras till liknande sammanhang där patienter själva beskriver deras upplevelser och erfarenheter av att leva med FM. Sjuksköterskor kan få en bättre förståelse om sjukdomen och därigenom få ökad insikt i hur patienter bör bemötas. Studierna är utförda i Sverige och andra länder, vilket innebär att resultaten av denna studie kan vara till nytta för sjuksköterskor som arbetar med denna målgrupp i liknande miljöer internationellt. En begränsning med studien är att den endast inriktas sig på kvinnors upplevelser, vilket kan skilja sig från männens upplevelser av sjukdomen. Av denna anledning blir det svårt att överföra studiens resultat till ett annat sammanhang och resultatet kan inte heller generaliseras.

Bekräftelsebarhet uppnåddes genom att resultatets innehåll lästes igenom flera gånger för att se om det överensstämmer med data. De extraherade meningsenheterna numrerades under arbetets gång. På så sätt skulle det vara möjligt att spåra innehållet till sin ursprungskälla. Analysmättnad uppnåddes då slutliga kategorier är fritt stående ifrån varandra, det vill säga inga meningsenheter passar in i två kategorier. Vi har också diskuterat med varandra för att uppnå konsensus. Granskningen av innehållsanalysen utfördes oberoende av varandra. Analysen är noggrant beskriven utifrån vald metod och artiklar. Henricson och Wallengren (2012, s. 488) menar att bekräftbarhet innebär att författarna noggrant har beskrivit tillvägagångssättet i forskningen så att läsaren ska ha möjlighet att spåra data i studien till sina ursprungliga källor.

Slutsats

Denna litteraturstudie visar att kvinnor med FM upplever att de blir misstrodda av människor i sin omgivning, eftersom symtomen inte syns på utsidan, vilket leder till att de isolerar sig. Studien visar också att kvinnorna upplever maktlöshet och en djup besvikelse eftersom symtomen är oförutsägbara och tar över deras liv. Kvinnor med FM vill känna sig behövda och inte känna sig som en börda. Därför är det viktigt för dem att vara självständiga och kunna genomföra saker som de har gjort innan de blev sjuka. Det framkom också i studien att kvinnor med FM känner bristande stöd och förståelse från både familj, vänner och kollegor men också från vårdpersonal. Personer med FM behöver bli lyssnade på, bekräftade och förstådda. Endast då kan en känsla av värdighet uppnås.

FM är en sjukdom som det råder misstro kring, därför är det vårt ansvar inom vården att se till att ge de utsatta den vård de förtjänar samt sprida ett budskap om hur det är att leva med sjukdomen och de svårigheter som hör till. Detta också för att samhället i stort ska kunna få den rätta uppfattningen om sjukdomen. Att tydliggöra hur det är att leva med FM är ett sätt att få uppmärksamheten riktad mot sjukdomen och därmed få den att synas av andra, både i omvårdnadsforskning, kliniskt och i samhället. Vårdpersonalens kunskap om FM samt ett bra bemötande med personer med FM kan minska känslan av att bli misstrodd och missförstådd. Vidare bör fortsatt forskning inrikta sig på hur vården kan förenkla livet och vardagen för personer med FM samt hur vi bör bemöta dessa personer och hjälpa dem. Ett behov finns också att få ut information till allmänheten för att minska stigmatiseringen kring sjukdomen.

Referenser

**Artiklar som ingår i analysen.*

Ahlström, G. (2007). Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 16(1), 76–83. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105705055&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Alexander, I. M., Johnson-Mallard, V., Kostas-Polston, E. A., Fogel, C. I., & Woods, N. F. (2017). *Women's Health Care in Advanced Practice Nursing, Second Edition (Vol. 2nd ed)*. New York, NY: Springer Publishing Company. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=1341842&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Alparslan, G. B., Babadag, B., Ozkaraman, A., Yildiz, P., Musmul, A., & Korkmaz, C. (2016). Effects of music on pain in patients with fibromyalgia. *Clinical rheumatology*, 35(5), 1317–1321. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1007/s10067-015-3046-3>

Ambrosio, L., García, J. M. S., Fernández, M. R., Bravo, S. A., De Cerio Ayesa, S. D., Sesma, M. E. U., & Portillo, M. C. (2015). Living with chronic illness in adults: A concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17–18), 2357–2367. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/jocn.12827>

Arman, M., & Hök, J. (2016). Self-care follows from compassionate care - chronic pain patients' experience of integrative rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 374–381. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/scs.12258>

*Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27(4), 462–473. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1177/1049732315620160>

Ausili, D., Masotto, M., Dall'Ora, C., Salvini, L., & Di Mauro, S. (2014). A literature review on self-care of chronic illness: definition, assessment and related outcomes. *Professioni Infermieristiche*, 67(3), 180–189. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.7429/pi.2014.673180>

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser* (2. uppl., s. 148-150). Lund: Studentlitteratur.

Barremo A, Bruce E, Salander M, & Sundin K. (2008). Persons' experiences of living with congestive heart failure - a systematic literature review. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 28(3), 34–38. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105693778&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Binkiewicz-Glinska, A., Bakula, S., Tomczak, H., Landowski, J., Ruckemann-Dziurdzinska, K., Zaborowska-Sapeta, K., & Kiebzak, W. (2015). Fibromyalgia syndrome - a multidisciplinary approach. *Psychiatria Polska*, 49(4), 801–810. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edswsc&AN=000361041000014&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Blanco, S., Peñacoba, C., Sanromán, L., & Pérez-Calvo, S. (2018). Analysis of quantitative and qualitative measures of attachment in patients with fibromyalgia: the influence on nursing care. *International Journal of Mental Health*, 47(1), 50–63. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1080/00207411.2017.1377804>

*Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., & Goicolea, I. (2016). “I’m not the woman I was”: women’s perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health Care for Women International*, 37(8), 836–854. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1080/07399332.2016.1178265>

Chen, A. T. (2012). Information seeking over the course of illness: the experience of people with fibromyalgia. *Musculoskeletal Care*, 10(4), 212–220. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1002/msc.1022>

Coe, A.-B. (2017). The importance of taking into account different perspectives of a health problem: the case of fibromyalgia. *Global Health Action, 10*(1), N.PAG. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1080/16549716.2017.1275189>

*Cooper, S., & Gilbert, L. (2016). The role of “social support” in the experience of fibromyalgia - narratives from South Africa. *Health & Social Care in the Community, 25*(3), 1021–1030. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/hsc.12403>

Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 336-341). Lund: Studentlitteratur.

Dennis, N. L., Larkin, M., & Derbyshire, S. W. G. (2013). “A giant mess” - making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology, 18*(4), 763–781. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12020>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care- ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing: Journal of The Working Group On Cardiovascular Nursing of The European Society of Cardiology, 10*(4), 248–251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Encarnacao, P., Oliveira, C. C., & Martins, T. (2018). Psychometric properties of the suffering assessment questionnaire in adults with chronic diseases or life-threatening illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 32*(4), 1279–1287. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/scs.12569>

Eriksson, E. (2015). *Den lidande människan* (2. uppl., s. 32-90). Stockholm: Liber.

Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics* (2. uppl.), Chicago: The University of Chicago Press.

Gostine, M., Davis, F., Roberts, B. A., Risko, R., Asmus, M., Cappelleri, J. C., & Sadosky, A. (2018). Clinical characteristics of fibromyalgia in a chronic pain population. *Pain Practice, 18*(1), 67–78. <https://doi.org/10.1111/papr.12583>

*Granero-Molina, J., Matarín Jiménez, T. M., Ramos Rodríguez, C., Hernández-Padilla, J. M., Castro-Sánchez, A. M., & Fernández-Sola, C. (2018). Social support for female sexual dysfunction in Fibromyalgia. *Clinical Nursing Research*, 27(3), 296–314. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1177/1054773816676941>

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

Henricson, M., & Wallengren, C. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 487-488). Lund: Studentlitteratur.

Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1177/1049732305276687>

*Juuso, P., Skär, L., Sundin, K., & Söderberg, S. (2016). The workplace experiences of women with fibromyalgia. *Musculoskeletal Care*, 14(2), 69–76. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1002/msc.1125>

*Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2014a). Meanings of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 24(10), 1381–1390. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1177/1049732314547540>

*Juuso, P., Soderberg, S., Olsson, M., & Skar, L. (2014b). The significance of FM associations for women with FM. *Disability and Rehabilitation*, 36(21), 1755–1761. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.3109/09638288.2013.868046>

*Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2013). Meanings of feeling well for women with fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 34(8), 694–706. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1080/07399332.2012.736573>

Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 6(3), 1–9. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.3402/qhw.v6i3.7184>

Kasen A, Nordman T, Lindholm T, & Eriksson K. (2008). When a patient suffers from care - nurses' characterization of patients' suffering related to care. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 28(2), 4–8. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105651134&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Kralik, D., Telford, K., Price, K., & Koch, T. (2005). Women's experiences of fatigue in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 52(4), 372–380. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/j.1365-2648.2005.03602.x>

Langenbruch, A., Radtke, M. A., Foos, Z., & Augustin, M. (2018). Benefits of a membership in a psoriasis patient organisation: a quasi-experimental longitudinal study. *Archives of Dermatological Research*, 310(10), 807–813. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1007/s00403-018-1869-x>

*Matarin Jimenez, T. M., Fernandez-Sola, C., Hernandez-Padilla, J. M., Correa Casado, M., Antequera Raynal, L. H., & Granero-Molina, J. (2017). Perceptions about the sexuality of women with fibromyalgia syndrome: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(7), 1646–1656. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/jan.13262>

Martinez-Marcos, M., & De la Cuesta-Benjumea, C.. (2014). Women's self-management of chronic illnesses in the context of caregiving: a grounded theory study. *Journal of Clinical Nursing*, 24(11–12), 1557–1566. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/jocn.12746>

Maurizio, S. J., & Rogers, J. L. (1997). Recognizing and treating fibromyalgia. *Nurse Practitioner*, 22(12), 18–28. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=107239493&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

*Montesó-Curto, P., García-Martínez, M., Romaguera, S., Mateu, M. L., Cubí-Guillén, M. T., Sarrió-Colas, L., ... Panisello-Chavarría, M. L. (2018). Problems and solutions for patients with fibromyalgia: building new helping relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 74(2), 339–349. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/jan.13412>

Moss, P., & Dyck, I. (2003). *Women, body, illness : space and identity in the everyday lives of women with chronic illness*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=622698&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Nelson P. J., & Tucker S. (2006). Developing an intervention to alter catastrophizing in persons with fibromyalgia. *Orthopedic Nursing*, 25(3), 205–214. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106321986&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Neville K. L. (2003). Uncertainty in illness: an integrative review. *Orthopedic Nursing*, 22(3), 206–214. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106708907&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Nilsson, C., Lindberg, B., Skär, L., & Söderberg, S. (2016). Meanings of balance for people with long-term illnesses. *British Journal of Community Nursing*, 21(11), 563–567. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.11.563>

Nygren Zotterman, A., Skär, L., Olsson, M., & Soderberg, S. (2015). Being in togetherness: meanings of encounters within primary health care setting for patients living with long-term illness. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 2854–2862. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/jocn.13333>

Nygren Zotterman, A., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2016). Being in togetherness: Meanings of encounters within primary healthcare setting for patients living with long-term illness. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 2854–2862. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/jocn.13333>

- Olsson M, Lexell J, & Söderberg S. (2008). The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for Women International*, 29(4), 416–430. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105725552&lang=sv&site=eds-live&scope=site>
- Olsson, M., Stafström, L., & Söderberg, S. (2013). Meanings of Fatigue for Women With Parkinson's Disease. *Qualitative Health Research*, 23(6), 741–748. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1177/1049732313482398>
- Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2005). The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 7–15. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/j.1365-2648.2004.03258.x>
- Onieva-Zafra, M. D., Castro-Sánchez, A. M., Matarán-Peñarrocha, G. A., & Moreno-Lorenzo, C. (2013). Effect of music as nursing intervention for people diagnosed with fibromyalgia. *Pain Management Nursing*, 14(2), e39–e46. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1016/j.pmn.2010.09.004>
- Poindexter, K. H. C. (2017). Nursing management of fibromyalgia syndrome. *Medsurg Nursing*, 26(5), 349–351. Retrieved from <http://search.ebscohost.com.proxy.lib.ltu.se/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=125833269&site=ehost-live&scope=site>
- Pryma, J. (2017). “Even my sister says I’m acting like a crazy to get a check”: race, gender, and moral boundary-work in women’s claims of disabling chronic pain. *Social Science & Medicine*, 181, 66–73. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1016/j.socscimed.2017.03.048>
- Råheim, M., & Håland, W. (2006). Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women’s stories from daily life. *Qualitative Health Research*, 16(6), 741–761. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1177/1049732306288521>
- Schaefer, K. M. (2004). Caring for the patient with fibromyalgia: the rehabilitation nurse’s role. *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of The Association Of Rehabilitation*

Nurses, 29(2), 49–55. Retrieved from
<http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=15052746&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 25 februari, 2019, från
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Soriano-Maldonado, A., Ruiz, J. R., Aparicio, V. A., Estévez-López, F., Segura-Jiménez, V., Álvarez-Gallardo, I. C., & Delgado-Fernández, M. (2015). Association of physical fitness with pain in women with fibromyalgia: The al-Ándalus Project. *Arthritis Care & Research*, 67(11), 1561–1570. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1002/acr.22610>

Sylvain, H., & Talbot, L. R. (2002). Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *Journal of Advanced Nursing*, 38(3), 264–273. Retrieved from
<http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=11972662&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Söderberg, S. (2009). Bemötandets betydelse. I L. Skär & S. Söderberg (Red.), *Att leva med sjukdom* (s. 41-48). Lund: Studentlitteratur

Söderberg, S., Olsson, M., & Skär, L. (2012). A hidden kind of suffering: female patient's complaints to Patient's Advisory Committee. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 144–150. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/j.1471-6712.2011.00936.x1>

Söderberg, S. & Skär, L. (2014). När livet inte längre kan tas för givet. I S. Söderberg (Red.), *Att leva med sjukdom* (2. uppl., s. 16-20). Lund: Studentlitteratur.

Tobiano, G., Marshall, A., Bucknall, T., Chaboyer, W., & Guinane, J. (2016). Patients' perceptions of participation in nursing care on medical wards. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 260–270. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/scs.12237>

Upshur, C.C., Bacigalupe, G & Luckmann, R. (2010). "They don't want anything to do with you: patient views of primary care management of chronic pain. *Pain Med*, 11(12), 1791-1798, doi: 10.1111/j.1526-4637.2010.00960.x.

Vlassoff, C. (2007). Gender differences in determinants and consequences of health and illness. *Journal of Health, Population and Nutrition*, 25(1), 47–61. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edselc&AN=edselc.2-52.0-34547227348&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Wiesemann, C., & Klinge, G. T. (2010). *Sex & gender in biomedicine : theories, methodologies, results*. [Göttingen]: University of Akron Press.

Williams, S. J., & Bendelow, G. (1998). *The lived body : sociological themes, embodied issues*. London: Routledge. Retrieved from <http://proxy.lib.ltu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=72357&lang=sv&site=eds-live&scope=site>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4. uppl., s. 62-99). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3. uppl. s. 106-108). Lund: Studentlitteratur.

Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29–37. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/scs.12023>

Öhman, M. (2014). Dagligt liv med allvarlig, kronisk sjukdom. I A. Söderberg, S. (Red.), *Att leva med sjukdom* (2. uppl., s. 107-114). Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (3. uppl., s. 60-77). Lund: Studentlitteratur.

