



MALMÖ HÖGSKOLA

Hälsa och samhälle

ATT FÖRLORA KONTROLLEN

En litteraturstudie om kvinnors och partners
upplevelse av fibromyalgi

KARIN ANDERSSON
GISELA ÅRNELL-FREDRIKSSON

Examensarbete
Kurs VT 02:1
Sjuksköterskeprogrammet
Juni 2004

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö
e-post: postmasterhs.mah.se

Att förlora kontrollen

En litteraturstudie om kvinnors och partners
upplevelse av fibromyalgi

Karin Andersson

Gisela Årnell-Fredriksson

Andersson, K & Årnell-Fredriksson, G. Att förlora kontrollen. En litteraturstudie om hur kvinnor med diagnosen fibromyalgi upplever och hanterar sin sjukdom samt vad den innebär för en partner. *Examensarbete i omvårdnad 10 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, utbildningsområde omvårdnad, 2004.

Syftet med denna litteraturstudie är att undersöka hur kvinnor med diagnosen fibromyalgi upplever och hanterar sin sjukdom samt vad den innebär för en partner. Frågeställningarna är: Hur upplever och hanterar kvinnor med fibromyalgi sin sjukdom i sitt dagliga liv? Vad innebär det att leva med någon som har diagnosen fibromyalgi? För att få svar på dessa frågor granskades vetenskapliga artiklar som sedan analyserades med en induktiv ansats. Genom analysen genererades tre teman angående kvinnors upplevelse och hantering av fibromyalgi: förluster/anpassning, förändrade relationer, bristande kunskap och tre teman som beskrev partners upplevelse: ökat ansvar/nya uppgifter, förändrade relationer och bristande kunskap.

Nyckelord: anpassning, förluster, kontroll, kvinnor, partners, strategier, upplevelser

TO LOSE CONTROL

A literature review about women and partners' experience of fibromyalgia

Karin Andersson

Gisela Årnell-Fredriksson

Andersson, K & Årnell-fredriksson, G. To lose control. A literature review about how women diagnosed with fibromyalgia experience and handle their disease and what it implicates for a partner. *Examination paper 10 credit points*. Nursing programme. Malmoe University: Health and Society, Departement of Nursing, 2004.

The purpose with this literature review is to investigate how women diagnosed with fibromyalgia handle their disease and what it implicates for a partner. The questions are: How do women suffering from fibromyalgia experience and deal with their daily life? What does it mean to live with a person diagnosed with fibromyalgia? In order to answer these questions, scientific articles were reviewed and then analyzed with an inductive approach. The analysis generated three themes concerning women's experiences and dealing with fibromyalgia: losses/adjustment, changed relationships, lack of knowledge and three themes describing partners' experiences: increased responsibility /new tasks, changed relationships and lack of knowledge.

Key words: adjustment, control, experience, losses, partners, strategies, women.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	6
BAKGRUND	7
Förekomst	7
Symtom	7
Diagnos	8
Behandling	9
Konsekvenser för det dagliga livet	9
De närståendes situation	10
Orsak och uppkomst	10
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	12
METOD	12
TEORETISK REFERENSRAM	14
Orlandos omvårdnadsteori	14
Ingemar Pörns holistiska hälsoteori	15
PRESENTATION AV ARTIKLARNA	16
RESULTAT	16
Kvinnors upplevelse och hantering. Förluster/Anpassning	17
Förlust av fysiska förmågor	17
Förlust av framtid och identitet	17
Anpassning	18
Kvinnors upplevelse och hantering. Förändrade relationer	19
Familjen	20
Vänner och bekanta	20
Arbetskollegor och arbetet	21
Kvinnors upplevelse och hantering. Bristande kunskap	21
Ovisshet och bristande information	21
Upplevelse av att inte bli trodd eller bli tagen på allvar	22
Jakten efter kunskap och effektiva behandlingar	22
Partners upplevelse. Nya uppgifter och ökat ansvar	23
Manliga partners	23
Kvinnliga partners	23
Partners upplevelse. Förändrade relationer	24
Manliga partners	24
Kvinnliga partners	25
Partners upplevelse. Bristande kunskap	25
Manliga partners	26
Kvinnliga partners	26
DISKUSSION	26
Metoddiskussion	26
Resultatdiskussion	27
Kvinnors upplevelse och hantering. Förluster/Anpassning	27
Kvinnors upplevelse och hantering. Förändrade relationer	28
Kvinnors upplevelse och hantering. Bristande kunskap	29

Partners upplevelse	30
Praktisk tillämpning	31
SLUTORD	33
REFERENSER	34
BILAGOR	37
METOD FÖR ARTIKELGRANSKNING	38
KRITISK GRANSKNING AV ARTIKLAR	39

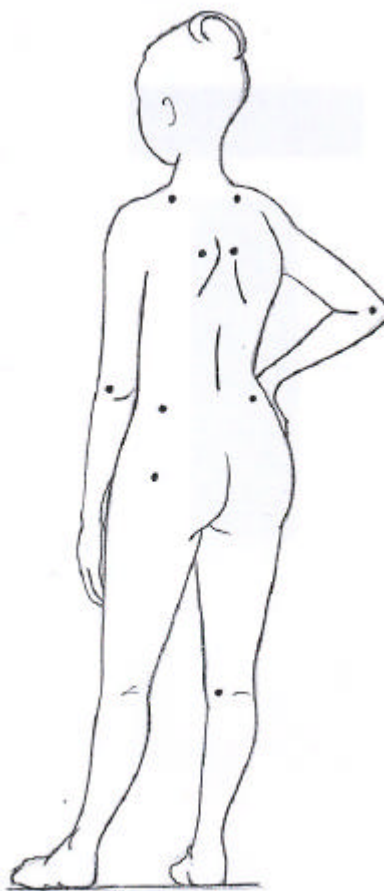
INLEDNING

Fibromyalgi syndrom (FMS) är en sjukdom som till största delen drabbar kvinnor. Den är kronisk och medför en i alla avseenden förändrad livssituation för kvinnan, men även för hennes familj. Trots att den är vanligt förekommande verkar den fortfarande vara ganska anonym för sjuksköterskor. Vi hoppas därför att med denna litteraturstudie kunna bidra till att belysa denna patientgrupps lidande och behov av hjälp så att de i framtiden ska slippa att känna sig misstrodda och övergivna. Samtidigt vill vi lyfta fram sjuksköterskan som har en mycket viktig uppgift med dessa kvinnor genom att förmedla stöd och adekvat information.

Ökad kunskap och empatisk förmåga behövs inom vården för att kvinnorna ska känna sig tagna på allvar. Kunskapen får vi be forskarna att förse oss med men för att ytterligare utveckla den empatiska förmågan rekommenderar vi läsning av två självbiografiska böcker. Dessa böcker ger en utmärkt möjlighet att känslomässigt förstå vad sjukdomen faktiskt kan innebära för en människa.

Med blicken riktad framåt. En bok om smärta och smärtbearbetning av Eva Grelsson.

Hål i väven fibromyalgi – ja, vadå! av Ewa Katrin Lundgren.



Figur 1. Ömma punkter (tenderpoints) vid fibromyalgi. Illustration: Anders Hogeman.

BAKGRUND

Fibromyalgi har förekommit länge men har haft flera olika namn, t ex neurasteni, mjukdelsreumatism, fibrosit, psykogen samt maskerad depression. Redan på 1700-talet rapporterades det om kvinnor som besvärades av de symtom som dagens fibromyalgipatienter upplever. På 1950-talet benämndes dessa kvinnor som SVBK, sveda värk bränn kärring. Denna benämning kommer sig av att kvinnorna ofta beskriver värken som molande, svidande, brännande, stickande eller skärande. När kvinnorna beskrev sina symtom som värk och trötthet blev de inte tagna på allvar. Många uppfattade dem som inbillningssjuka eller att de hittade på dessa besvär för att på detta sätt skaffa sig förmåner (Olin & Schenkmanis, 2002).

Florence Nightingale hade under sitt liv svår värk i kroppen påminnande om fibromyalgi eller någon närbesläktad sjukdom. I USA har man utsett Nightingale's födelsedag den 12 maj till internationella fibromyalgidagen (Sveriges Fibromyalgiförbund, 2004).

Förekomst

Det är mycket svårt att uppskatta förekomsten av fibromyalgi, dels för att kriterierna för diagnosen ofta har förändrats och dels för att det kan vara svårt att jämföra olika studier. Enligt Olin & Schenkmanis (2002) är prevalensen i Sverige 1-3 % av den vuxna befolkningen.

Den internationella förekomsten är beräknad till 2-4 % vilket skulle betyda att ungefär en kvarts miljon människor är drabbade i Sverige (Sveriges Fibromyalgiförbund, 2004)

I Norge har undersökningar visat förekomst på 4,4 % bland kvinnor i åldrarna 36-55 år. Finland och Danmark uppger förekomst på mindre än 1 % medan Frankrike och Tyskland visar på siffran 2-4 % (Gunvaldsen-Abusdal & Natvig, 1997).

En studie från Canada visade att 10 % av befolkningen hade kronisk generell muskelsmärta. Av dessa hade 18,9 % fibromyalgi (SOU, 1996:135).

Prevalensen för män med FMS är 0,5 % (Socialstyrelsen, 2000:03).

Symtom

Huvudsymtomen vid fibromyalgi är relaterade till muskulaturen. De yttrar sig som:

Värk/smärta

Stelhet

Trötthet, kraftlöshet

Smärtan är kronisk vilket innebär ständig värk under hela dygnet. Den förflyttar sig runt i kroppen och kan variera i styrka och intensitet. Faktorer som oftast förvärrar smärtan är kraftig fysisk ansträngning, kyla och strikt vila. Värme och lagom aktivitet kan ge förbättring liksom värkstillande medel som analgetika. Smärtan är främst lokaliserad till nacke, skuldror och bäckenregionen. Vid palpation finns ett antal ömma punkter sk tenderpoints. Detta är ett uttryck dels för hyperalgesi vilket innebär att patienten upplever en ökad smärta vid retning som normalt framkallar smärta dels för allodyni där patienten upplever smärta vid

retning som normalt inte ger smärta. De flesta lider av stelhet i kroppen. Den kan sitta i hela dygnet men vanligast är känslan av stelhet på morgonen och efter en stunds stillasittande. Karaktäristiskt för fibromyalgipatientens symtom är även en ökad uttrötthet i muskulaturen. Detta yttrar sig som kraftlöshet och gör det svårt att t ex utföra upprepade rörelser (SOU, 1996:135).

Kraftlösheten utgör den främsta orsaken till patientens uttalade trötthet. Precis som värken varierar trötthetskänslan från dag till dag och från att i ena stunden känt sig pigg infinner sig tröttheten i nästa.

Andra vanliga symtom vid fibromyalgi är:

Huvudvärk. De flesta har besvär med huvudvärk men graden kan variera från lindrigare värk till migrän.

Sömnpå problem. Förklaringen är delvis beroende på att värken stör sömnen men även en störd sömncykel har påvisats där återhämtningsfasen inte fungerar normalt.

Problem med närminne och koncentrationsförmåga. Symtomen varierar ofta med det allmänna hälsotillståndet.

Synproblem. Patienten kan bli så suddigt eller dimmigt och symtomen kan vara tillfälliga.

Vegetativa symtom. Exempel på detta är omotiverad hjärtklappning, yrsel, en känsla av andnöd, domningar, stickningar, urinträngningar samt störningar i tarmen som omväxlande diarré och obstipation.

Immunologiska symtom. Problem med slemhinnor, svårförklarig feber, klåda, dimsyn, muntorrhet och infektionsbenägenhet förekommer.

Allergi.

(Olin & Schenkmanis, 2002)

Smärtor, som utgör ett av huvudsymtomen, är ett subjektivt fenomen. Det är bara den som känner smärtan som kan bedöma hur intensiv den är. Vi har därför valt att använda samma definition av smärta som IASP (International Association for the study of Pain) vilken fäster vikt vid den subjektiva smärtupplevelsen.

”Smärta är en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse, till följd av en verklig eller möjlig vävnadsskada, eller som upplevs som en vävnadsskada”.

(Gunvaldsen-Abusdal & Natvig, 1997, s 147).

Diagnos

Det nuvarande begreppet fibromyalgi infördes av Smythe och Moldofsky på 1970-talet. År 1990 ställde American College of Rheumatology (ACR) upp de kriterier som används idag. Detta har medfört att intresset för fibromyalgi har ökat och patienterna har mötts med bättre respekt för sin sjukdom (Lindström & Ålund, 1996).

Huvudkriterierna för fastställande av fibromyalgi är:

Minst tre månaders generell smärta i alla fyra kroppskvadranterna, på höger och vänster sida, övre och nedre kroppshalvan inklusive axialsmärta, dvs halsrygg, främre bröstkorg och/eller ländrygg.

Smärta vid palpation, tryck på elva av arton specificerade ställen, ömma punkter sk tenderpoints. Trycket skall vara förhållandevis lätt.

Diagnosen är accepterad över hela världen. Den har accepterats av världshälsoorganisationen och av socialstyrelsen. (Sveriges Fibromyalgiförbund, 2004)

Behandling

Det finns idag inget känt botemedel mot sjukdomen fibromyalgi. Behandlingen är symtomatisk vilket innebär olika sätt att minska värken och förbättra funktionen samt livskvalitet. Smärtbehandlingen utarbetas individuellt med flera personer inblandade som t ex sjukgymnast, läkare, sjuksköterska, kurator och arbetsterapeut. Rehabiliteringsbehoven varierar och utgår från sjukdomens svårighetsgrad, patientens livssituation och förmåga att själv hantera uppkomna problem. När diagnos ställts bör patienten informeras grundligt och få besked om att sjukdomen är benign dvs att den inte är livshotande och inte heller leder till progredierande invaliditet. Därefter bör man arbeta för att eliminera de faktorer som utlöser eller förvärrar sjukdomen (Socialstyrelsen, 2000:03).

Utgångspunkten är sådana aktiviteter som inte hetsar eller provocerar fram en försämring. Det är viktigt att utarbeta ett avslappnings och muskelstimulerande program som fungerar för patienten och sedan göra denna träning till en daglig rutin. Behandlingsformerna kan variera och upplevas på olika sätt av olika patienter. Några exempel på dessa kan vara TNS, dvs elektrisk nervstimulering och akupunktur (Olin & Schenkmanis, 2002). De bästa resultaten har setts då behandlingen riktas mot de triggerpunkter som också är akupunkturpunkter. Lätt fysisk träning rekommenderas och gärna i grupp. Behandling av sjukgymnast för att träna hållning, koordination och stabilisering kan innebära förbättringar för vissa patienter (Nisell & Lundeberg, 1999).

Mannerkorpi et al (2000) genomförde en studie där man tittade på effekterna av poolträning i varmvattenbassäng. Detta kombinerades med ett utbildningsprogram för patienter med FMS. Patienterna upplevde mindre ångslan, ångest, oro samt ökad social och fysisk funktion. Deltagarna upplevde det behagligt med värme, som gav lindring för stunden och positivt med den sociala gemenskapen.

Även medicinsk behandling vid FMS är symtomatisk och innebär bl a behandling av sömnstörning, smärta, eventuell depression och andra symtom som t ex irriterad tjocktarm, "restless legs" mm (Socialstyrelsen, 2000:03). Goldenberg et al (1986) studerade effekterna av Naproxen och Amitriptyline hos patienter med diagnosen FMS. Amitriptyline, ett antidepressivt medel, visade sig ge effekt medan Naproxen inte var effektiv.

Konsekvenser för det dagliga livet

Fibromyalgipatientens vardag innebär att ständigt vara trött och att ständigt ha ont. Detta leder till att de inte kan klara sina dagliga aktiviteter vare sig i hemmet eller på arbetsplatsen (Socialstyrelsen, 2000:03). I en svensk avhandling, som tog upp vilka konsekvenser FMS gav i det dagliga livet, framkom att mer än 80 % av patienterna behövde vilopauser dagligen. De dagliga aktiviteterna tog även

mycket längre tid vilket gjorde att de måste lära sig att planera sin tid och vardag på ett annat sätt än vad de var vana vid (SOU, 1996:135). Olika studier visar att ca 50 % av patienter med FMS arbetar men i anpassade arbeten eller med förkortad arbetsvecka. Statistiskt arbete har de ofta svårt att hantera men genom att byta arbetsställning och ta små pauser med avspänning av muskulaturen kan även tyngre arbetsmoment utföras (Socialstyrelsen, 2000:03). Fritiden påverkas mera än arbetet troligen beroende på att arbetet prioriteras främst. Det här kan leda till att det inte finns tid till eller ork för fritidsaktiviteterna. En studie visade att 90 % av patienterna påtagligt tvingades att ändra på sina dagliga aktiviteter som en följd av sjukdomen (Haegerstam, 1992). Därför behöver dessa patienter insatser från sjukvården både i preventivt och behandlande syfte. Om den här patientgruppen inte uppmärksammas på ett tidigt stadium kan konsekvenserna bli sådana att de går in i ett bestående smärttillstånd där en pensionering kan vara den enda lösningen. Detta leder till stora kostnader för samhället samtidigt som det innebär försämrad livskvalitet och försämrad hälsa för den enskilda individen (Socialstyrelsen, 2000:03).

De närståendes situation

Långvariga tillstånd som fibromyalgi påverkar inte bara patienten utan i stor utsträckning även de närståendes dagliga liv. Vanor och roller påverkas och måste anpassas. Arbetsuppgifter måste omfördelas och övriga familjemedlemmar måste ta ett större ansvar för hemmets skötsel och barnens sysselsättningar. Gemensamma aktiviteter kan inte längre genomföras på det sätt som familjen är van vid. De påverkas också av att se sin anhörig ha det så svårt och att de inte alltid kan lindra deras besvär. De närstående har en viktig uppgift som består av att kunna stödja, hjälpa och lindra symtomen som kvinnorna har. Samtidigt genomgår de själva en anpassningsprocess som kan vara svår. Det är av stor vikt att de närstående också får ta del av information rörande sjukdomen, dess konsekvenser och behandlingsalternativ för att de så bra som möjligt ska kunna vara till hjälp och stöd (a a).

Orsak och uppkomst

Orsaken till fibromyalgi är okänd och det finns flera olika hypoteser. Psykologiska faktorer diskuteras ofta i samband med kroniska smärttillstånd. Psykoanalytiska teorier menar att känslor och omedvetna psykologiska konflikter kan orsaka kroppslig smärta. Senare års forskning pekar mot en bredare syn på orsakssambanden där flera olika faktorer spelar en viktig roll (Henriksson, 1995c). Ahles et al (1984) undersökte i en studie om samband fanns mellan psykologisk störning och fibromyalgi. Resultatet pekade på att en viss grad av psykologisk störning kunde associeras med fibromyalgi. Författarna betonade dock att studien inte sa något om en sådan störning var ett resultat av sjukdomen eller var en faktor som orsakade smärtsymtomen hos patienterna.

Det förekommer ofta beskrivningar av personliga egenskaper hos människor som lider av syndrom vars orsaker är oklara. Det har således också gjorts studier på FMS patienter för att söka gemensamma karaktärsdrag. Man har funnit tendenser till att dessa människor driver sig själva hårdare än andra och har en läggning mot det överambitiösa. De beskrivs också som ärliga, trofasta, nitiska och pedantiska. Vidare är de lojala mot arbetsgivare och familj samt har svårt att säga nej (Bossevain & McCain, 1991). Van Houdenhove et.al (2001) genomförde en studie vars syfte var att undersöka om partners till FMS patienter ansåg att dessa hade en överaktiv livsstil. Dessa FMS patienter hade, i en tidigare studie, beskrivit

sig själva som överaktiva. Partnergruppen gav svar som styrkte hypotesen att en överaktiv livsstil kan vara predisponerande för att utveckla FMS. En studie av Finestone et al (2000) påvisade sambandet att kvinnor med en historia av sexuella övergrepp i barndomen hade ett ökat vårdutnyttjande och utvecklade kronisk smärta i högre grad än kontrollgrupperna.

Enligt Olin & Schenkmanis (2002) ansåg man tidigare att FMS var en psykisk sjukdom där själens smärta tog sig uttryck i kroppsliga symtom eller att FMS var en form av maskerad depression. En annan uppfattning var att det rörde sig om en muskelsjukdom eller att det handlade om syrebrist i muskeln vilket skulle orsaka smärtan. Olin & Schenkmanis (2002) förkastar dessa teorier och hänvisar till flera amerikanska reumatolog professorer. Dessa förklarar sjukdomen utifrån en biologisk utgångspunkt som neuro-immuno- endokrinologiska (NIE) störningar. När dessa störningar väl kommit igång förmår inte kroppen att upphäva dem och följden blir en ständigt pågående obalans. Vid studier har man bl a funnit:

- ?? En tre gånger förhöjd nivå av substans P som är en smärtsubstans.
- ?? Regleringen av hormonerna kortisol och adrenalin fungerar inte normalt vilket leder till kraftlöshet.
- ?? Störningar i serotoninomsättningen. Serotonin är en viktig transmittorsubstans för välbefinnande och sömn men verkar även som smärtmodulator i ryggmärgens bakhorn.
- ?? Förlängd muskulär relaxionstid. Ofullständig relaxion mellan muskelkontraktioner.

Enligt Olin & Schenkmanis (a a) omfattar inte teorin om komplexa störningar i NIE –samspelet hypotesen att FMS skulle vara ett individuellt reaktionssätt på stress. Mot detta talar bland annat sjukdomens långvariga förlopp. Däremot medför detta svårbegripliga sjukdomstillstånd ofta en sekundär kronisk stress med både psykiska och sociala påfrestningar.

Fibromyalgi är en kontroversiell diagnos eftersom de bakomliggande orsakerna inte är helt klargjorda. Förklaringarna går isär och beskrivningarna varierar. Smärtorna och lidandet upplevs högst påtagligt av patienten samtidigt som deras symtom är osynliga för omgivningen. Då man inom sjukvården inte kan finna orsakerna till smärtorna eller behandla dem tillfredställande uppstår ofta förvirring och hjälplöshet. Läkarna kan uppleva eller anklagas för bristande kompetens och patienterna stämplas som besvärliga (Gunvaldsen- Abusdal & Natvig, 1997).

Det handlar alltså inte om en sjukdom i traditionell bemärkelse och det viktigaste för sjuksköterskor är kanske inte frågan om det är ett medicinskt eller psykologiskt problem utan hur man på bästa sätt kan hjälpa dessa människor. Kvinnor med FMS upplever ofta att de inte blir tagna på allvar eller trodda av vare sig sin omgivning eller av sjukvårdspersonal. Hela livssituationen påverkas och det drabbar även familjen vilket medför både förändrade roller och nya uppgifter. Det är därför väsentligt att öka kunskapen om och förståelsen för dessa kvinnor och deras partners. En sådan förståelse är nödvändig för att sjuksköterskan i mötet med patienten ska uppnå ett ömsesidigt förtroende och för att patienten ska känna sig tagen på allvar.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med denna litteraturstudie är att undersöka hur kvinnor med diagnosen fibromyalgi upplever och hanterar sin sjukdom samt vad den innebär för en partner.

Följande frågeställningar kommer studien att fokusera på.
Hur upplever och hanterar kvinnor med FMS sin sjukdom i sitt dagliga liv?
Vad innebär det att leva med någon som har diagnosen FMS?

METOD

Denna litteraturstudie har genomförts genom granskning av vetenskapliga artiklar för att undersöka hur kvinnor med FMS och partners upplever sjukdomen. Arbetsmetoden som använts har följt den analytiska induktionens olika faser, vilka delas in i planerings-, insamlings-, och analysfasen. Detta är en linjär process där de olika faserna avverkas efter varandra i följd (Hartman, 1998). I planeringsfasen formulerades studiens syfte och frågeställningar. Litteratursökningen gjordes dels i olika databaser och dels på bibliotek. Databaserna och de sökord som användes anges i tabell 1. Sökningarna begränsades endast till att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Ytterligare begränsningar behövdes inte eftersom det ännu inte finns så mycket forskning om FMS. Därefter gjordes en sökning på ordet fibromyalgi i Hälsa och Samhälles och Malmö Stadsbiblioteks bibliotekskataloger. Av de tio artiklar som valdes ut var nio kvalitativa och en var både kvalitativ och kvantitativ. Urvalet av artiklarna gjordes genom att läsa abstrakts för att se om de studerat de frågor studien sökte svar på. Analysfasen börjades i och med att artiklarna granskades enligt Polit et al (2001) vilkas kriterier för artikelgranskning finns redovisade i bilaga 1. Först analyserades kvinnors upplevelser och hantering av FMS och sedan partners upplevelser. Innehållet i artiklarna diskuterades och jämfördes för att ge en första helhetsuppfattning. Sedan styckades materialet upp genom att organisera olika begrepp i kategorier. Därefter skedde själva tolkningen vilket innebar att de olika kategorierna sattes i relation till varandra. På detta sätt genererades tre olika teman som handlade om kvinnors upplevelse och hantering av FMS och tre teman som handlade om partners upplevelse.

Tabell 1.

Databas	Sökord	Antal träffar	Granskade abstrakts	Valda artiklar
CINAHL	fibromyalgia psychosocial factors women	91	20	4
	fibromyalgia women coping	116	10	0
	fibromyalgia husband	4	2	0
	fibromyalgia women meaning	44	8	0
	fibromyalgia partners	8	0	0
Elin	fibromyalgia women	176	20	2
	fibromyalgia dignity	3	3	1
	fibromyalgia disability	51	7	0
	fibromyalgia meaning	10	4	1
	fibromyalgia coping	30	7	1
	fibromyalgia partners	1	1	0
	fibromyalgia spousers	0	0	0
	fibromyalgia husband	4	4	0
Pubmed	fibromyalgia husband	6	6	1
	fibromyalgia partners	8	2	0
	fibromyalgia women meaning	10	5	0
	fibromyalgia women coping	111	15	0
Springer Link	fibromyalgia women	17	0	0
	fibromyalgia women meaning	0	0	0
	fibromyalgia husband	0	0	0
Sve Med	fibromyalgia women	8	0	0
	fibromyalgia partners	0	0	0

TEORETISK REFERENSRAM

Vi har valt att använda oss av Orlandos omvårdnadsteori kombinerat med Pörns holistiska grundsyn där individen ses som ett handlande subjekt. Eftersom det visat sig att FMS patienter ofta upplever att de inte blir tagna på allvar är det mycket viktigt att mötet mellan patient och sjuksköterska präglas av ett ömsesidigt förtroende. Vikten av ett gott bemötande eller en lyckad interaktion kan tyckas som en självklarhet, precis som vi ofta betonar vikten av empatisk förmåga. Svårigheten ligger i hur man uppnår en lyckad interaktion eller utvecklar sin empatiska förmåga.

Orlando har formulerat en praktisk modell som fokuserar på interaktionen mellan sjuksköterska och patient och där mötet här och nu står i fokus. Patienten är en aktiv deltagare vilket måste ses som en förutsättning för att verkligen kunna hjälpa dessa människor där det ofta handlar om att förändra hela livssituationen. Nackdelen med denna teori är att den inte omfattar mera långsiktiga omvårdnads- mål och sådana behövs när det gäller fibromyalgi som är en kronisk sjukdom. Orlando menar dock enligt Selanders m fl (1995) att andra teorier med fördel kan användas parallellt med hennes.

Vi kompletterar därför hennes teori med Pörns idéer omfattande ett mer långsiktigt och holistiskt synsätt som beskriver hälsa som en balans mellan människans mål, repertoar och miljö. För att en individ ska betraktas som frisk har holistiska hälsoteorier en idé om att människan ska vara handlingsförmögen i syfte att förverkliga sina mål. Det bör också vara praktiskt möjligt att uppnå målen och där spelar graden av anpassning en viktig roll (Klockars & Österman, 2000). Denna anpassning är för de flesta kvinnor med FMS och deras partners en mycket smärtsam process. Det handlar om att förändra sina mål och att förstärka men också acceptera den repertoar man har nu. Den här situationen påverkar i högsta grad hela familjen vilket därför kräver ett holistiskt synsätt inom vården.

Orlandos omvårdnadsteori

Orlando utvecklade sin teori utifrån 2000 observationer av omvårdnadssituationer där hon studerade interaktionen mellan sjuksköterska och patient. Teorin präglas av en humanistisk och dynamisk människosyn. Hon betonar starkt det individuella och unika hos den enskilda människan och framhåller att hon befinner sig i kontinuerlig växt och utveckling. Patienten ses som en aktiv och medansvarig person och det är viktigt att sjuksköterskan fortlöpande försäkras om att hon förstår patientens situation korrekt. Självreflektion ingår också vilket innebär att sjuksköterskan ska utforska sina egna reaktioner och handlingar för att förstå vad de innebär för patienten.

Den reflektiva omvårdnadsprocessen innebär att sjuksköterskans och patientens beteende påverkar varandra och den beskriver konkret hur man går tillväga. Omvårdnadssituationen består av patientens beteende, sjuksköterskans reaktion och sjuksköterskans agerande. Fyra faser utgör individens handlingsprocess.

Fas 1. Ett beteende hos patienten observeras vilket tar sig uttryck i verbal eller icke verbal form. Verbalt kan det t ex handla om frågor, krav, kommentarer och de icke verbala i form av fysiologiska reaktioner, fysiskt beteende som t ex undvikande av ögonkontakt, hostningar eller kroppsspråk. Det gäller att använda alla sina sinnen, läsa av patienten samt fokusera på den person man talar med.

Fas 2. Det observerade beteendet leder till en reaktion hos sjuksköterskan vilket får henne att tänka eller göra antaganden. Hur tanken/antagandet utvecklas beror på vad sjuksköterskan har med sig i bagaget gällande erfarenheter, kunskap eller utbildning.

Fas 3. En känsla utlöses automatiskt från varje tanke eller antagande.

Fas 4. Personen agerar.

Observationen, tanken/antagandet och känslan är en reaktion som sker omedelbart i en följd och är en dold process för omgivningen. Sjuksköterskan måste medvetandegöra sin egen reaktion genom att skilja mellan observation, tanke och känsla. Hennes tankar speglar hennes tolkning eller förståelse av det iakttagna och det är inte säkert att den stämmer överens med patientens. Därför måste observationer och tolkningar, åtminstone delvis, förmedlas till patienten som då kan bekräfta eller dementera tolkningen. Det är väldigt viktigt att det framkommer att det är en personlig uppfattning, att man säger *jag* uppfattar o s v. Orlando betonar att professionella handlingar är medvetna och ändamålsenliga samt gjorda i *samråd* med patienten (Selanders m fl 1995).

Ingemar Pörns holistiska hälsoteori

Enligt Pörns handlingsteoretiska konception ryms tre viktiga komponenter nämligen mål, repertoar och miljö. Modellen för en målinriktad handling kan kortfattat beskrivas som att en person får någon slags information och utifrån sin bedömning av denna formulerar hon sedan ett mål och beslutar om vilken handling som ska utföras för att uppnå målet. Människan har en repertoar av olika förmågor, t ex bedömnings- och beslutsförmåga, som hon använder sig av för att uppnå sina mål. Miljön delas in i yttre och inre omständigheter där de inre representerar våra känslor och de yttre är av social och kulturell natur.

Pörn skiljer mellan personens aktuella och ideala repertoar där han betonar skillnaden mellan den repertoar vi önskar oss och den vi faktiskt har. Detsamma gäller viljan där han skiljer mellan en aktuell och en ideal vilja. Människan strävar efter att minska skillnaden mellan idealitet, den hon vill vara, och aktualitet, den hon är. Detta utgör grunden till hennes beslutsprocess och uppställande av mål. Huruvida hon lyckas eller inte påverkar i slutänden hennes självbild och sin känsla av välbefinnande.

Varför lyckas några uppnå sina mål och andra inte? Pörn menar att det är viktigt med en hög grad av *anpassning*, d v s det måste råda en jämvikt mellan de tre komponenterna mål, repertoar och miljö. Graden av jämvikt anger graden av anpassning. En person är väl anpassad om hennes repertoar är tillräcklig för att uppnå målet och hennes anpassningsgrad minskar i relation med att otillräckligheten i repertoaren, i förhållande till målet och omständigheterna, ökar.

Sammanfattningsvis kan sägas att Pörn menar att en person har god hälsa om hon har en hög grad av anpassning och omfattar den repertoar som är nödvändig utifrån vad anpassningen kräver. Genom detta synsätt är det möjligt för en människa att ha en sjukdom men ändå vara vid god hälsa. Så är fallet om individens repertoar för att uppfylla sina mål inte är påverkade, trots sjukdomen. Individens kan också anpassas till att ha en viss sjukdom och ändå sägas uppnå

hälsa. Vårdens centrala uppgift ur ett holistiskt perspektiv handlar följaktligen, enligt Pörn, om att på olika sätt understödja individens anpassning (Klockars & Österman, 2000).

PRESENTATION AV ARTIKLARNA

Resultatet är grundat på följande vetenskapliga artiklar:

- Asbring, P (2001) Chronic illness-a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia.
- Hallberg, L R-M & Carlsson, S G (2000) Coping with fibromyalgia.
- Henriksson, C (1995a) Living with fibromyalgia. A study of the consequences for daily activities. Part 1.
- Henriksson, C (1995b) Living with continuous muscular pain-patient perspectives. Part II.
- Paulson, M, Norberg, A & Söderberg, S (2003) Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences.
- Schaefer, K M (1995) Struggling to maintain balance: a study of women living with fibromyalgia.
- Sylvain, H & Talbot, L R (2002) Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses.
- Söderberg, S, Lundman, B & Norberg, A (1999) Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia.
- Söderberg S & Lundman B (2001) Transitions experienced by women with fibromyalgia.
- Söderberg, S, Strand, M, Haapala, M, Lundman & B (2003) Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband.

RESULTAT

Resultaten visade att sjukdomen FMS medförde en i alla avseenden förändrad livssituation både för kvinnor med FMS och partners. De hamnade i en situation som var svår att hantera och som präglades av ovisshet, rädsla och känslan av att ha tappat kontrollen. Vid analys framkom tre teman som rörde kvinnornas upplevelse av sjukdomen samt tre teman som rörde partners upplevelse av att leva med någon som har FMS. De teman som beskriver kvinnornas upplevelse och hantering är:

Förluster/Anpassning
Förändrade relationer
Bristande kunskap.

Följande teman framkom som beskriver partners upplevelse:

Ökat ansvar/nya uppgifter
Förändrade relationer
Bristande kunskap

Kvinnors upplevelse och hantering. Förluster/Anpassning

Det här temat beskriver alla de förluster kvinnorna upplevde som ett resultat av sjukdomen och hur de kämpade för att anpassa sig efter dessa för att åter få kontroll och en känsla av struktur i sitt liv.

Pörn beskriver hur en persons grad av anpassning är en indikation på hennes hälsotillstånd. Hög grad av anpassning är förknippat med hälsa och låg grad med ohälsa. Med anpassning syftar han på en strävan mot balans mellan en individs repertoar miljö och mål (Klockars & Österman, 2000). Vid insjuknandet hamnade kvinnorna i ett tillstånd av obalans mellan dessa faktorer. Förlusten av fysiska förmågor begränsade kvinnans repertoar. Förlust av identitet innebar ett glapp mellan hennes ideala och aktuella jag och förlust av framtid innebar problem i formulerandet av mål.

Förlust av fysiska förmågor

Kvinnornas fysiska förmågor begränsades och livet blev mer passivt än tidigare. Livet präglades av att vilja göra saker men att inte ha tillräcklig styrka till det vilket påverkade alla dagliga aktiviteter. I princip alla uppgifter kunde dock utföras men det tog längre tid eller också fick det som skulle göras brytas ner och utföras i olika steg. Istället för att sträcka sig efter något fick man t ex hämta en stol. Det som tidigare gjorts kvickt och lätt i hushållet var nu omständligare och det upplevdes frustrerande (Henriksson, 1995a, Söderberg & Lundman 2001, Söderberg et al, 1999).

”I feel frustrated that I have to spend so long on things...you know household chores and things...that I used to be able to do quickly...”
(Henriksson, 1995a, s 74)

Kvinnorna uppgav att de blivit fumlige och hade lätt för att tappa saker. De blev också snabbt trötta vid monotona eller tunga sysslor samt hade svårigheter att lyfta saker och att öppna konservburkar. Hur mycket fysisk aktivitet som kvinnorna klarade av varierade. Konsekvensen blev att de var tvungna att lära sig att läsa av sin kropp, att känna sina begränsningar och att prioritera olika aktiviteter framför andra. Det var oftast fysiskt krävande sysselsättningar av olika slag som nu inte kunde genomföras t ex att åka skidor, segla, campa eller fiska. Förlusten över uppskattade fritidsaktiviteter eller att det kanske inte gick att arbeta längre resulterade i minskad mental stimulering (Henriksson, 1995a). De uppgav att de kände ilska och irritation över att inte kunna göra saker som de gjort tidigare. En del beskrev hur viktigt det var att göra sådant som de tyckte om trots att de mätte sämre av det. Kvinnorna upplevde det som viktigt för självkänslan att faktiskt kunna uträtta någonting annars begränsades känslan av kontroll och frihet. Att inte ha kontroll upplevdes som mycket obehagligt och kunde väcka rädsla och känslor av panik (Schaefer, 1995, Söderberg & Lundman, 2001).

”In the beginning of my illness I panicked because I wanted to be able to control factors that affected my health I wanted it to be something that I could do something about I needed a sense of order, control was important to me The loss of control for me was panic”
(Schaefer, 1995, s 97)

Förlust av framtid och identitet

Kvinnornas begränsade förmågor ledde även till att de inte kunde uppfylla sina egna förväntningar och mål vare sig hemma, på arbetet eller på fritiden. Smärtan

beskrevs som oförutsägbar och lömsk vilket gjorde det svårt att planera och ha framförhållning (Hallberg & Carlsson, 2000). De måste leva från dag till dag och lära sig att vara flexibla. Det uppgavs vara svårt att acceptera att det fanns begränsningar av vad som var möjligt att göra i framtiden. Världen upplevdes ha krympt i och med förlusten av framtid (Henriksson, 1995a).

”It was a difficult period before one had accepted that it would stay like this – pain all the time/.../ and then you felt that ‘I will never be able to do these things in my life. I will never be able to experience what I have not done now’...It feels like a barrier for the rest of life then...”

(a a, s 74)

De beskrev ofta en stark längtan efter det gamla livet och de uttryckte sorg över förlusten av den gamla identiteten och de aktiviteter som associerades med den. Förändringen av identiteten upplevdes på olika sätt av deltagarna. Den nya identiteten beskrevs ibland i termer av utanförskap, dvs ett annat jag som låg utanför det normala jaget och som levde sitt eget liv. Det nya livet hade inte integrerats med det tidigare livet och det kändes som att leva med någon annan som man varken kände eller hade en nära relation till. Denna förändring behövde inte vara fullständig utan kunde vara partiell, man förändrades delvis eller så hade man två fullständigt olika identiteter i en person (Asbring, 2001).

”This having lived a little over 2 years with a ‘me’ that is no longer the ‘real me’, because it is a completely new person. As time passes I can find certain things that I recognize from before but the rest is actually new and it’s not me and I don’t recognize myself. And still, I must socialize with this person. (CFS-9)”

(Asbring, 2001, s 315)

Anpassning

Anpassning innebar att hitta en ny livsstil där den viktigaste aspekten var att få kontroll över sitt liv igen. Det kunde handla om att ekonomisera med krafterna genom t ex att göra upp dags eller veckoscheman över det som behövde göras. Då många av symtomen var värst på morgonen var de tvungna att ändra sina morgonrutiner. Det kunde innebära att de fick gå upp mycket tidigare, ligga kvar i sängen tills kroppen kommit igång eller att lägga viktiga uppgifter senare på förmiddagen. De tog även en vilopaus under dagen som var nödvändig för att klara av eftermiddagens aktiviteter. Detta gällde även de som inte arbetade (Henriksson, 1995b).

“I have an hour for lunch and /.../ I often spend 15 minutes driving home, lie down for half an hour and then spend 15 minutes driving back, and it’s worth it to me just to have that half-hour to lie down”.

(a a, s 79)

Olika typer av smärthantering förekom. Det kunde t ex röra sig om att undvika ökad smärta genom att arbeta i 20-30 minuter för att därefter vila och ändra ställning. Ibland utförde de aktiviteter trots att det gav mer smärta och var mycket plågsamt och de valde då att ignorera den för att kunna delta. Det kunde t ex handla om att prioritera att följa med barnen på en fritidsaktivitet. En annan strategi var att de undvek att tänka på smärtan och istället fokuserade på något

annat. Kvinnorna försökte också finna en lämplig fysisk träningsform som de kunde klara av. Det betydde att de ibland var tvungna att ändra sina träningsvanor till mindre ansträngande sådana. Många upplevde att de mårde bra av att motivera och även de som inte tyckte om det i vanliga fall upptäckte att de kände sig bättre efter en lättare form av fysisk träning (Henriksson, 1995b).

Anpassningen kunde även innebära mer radikala förändringar som t ex att bli tvungen att byta bostad. De flyttade till ett mindre hus eller från ett hus till en lägenhet. På detta sätt minskade de den tiden de annars skulle ha varit tvungna att lägga ner på hushållsarbete (a a).

”/ I couldn’t manage to look after everything and then it gives rise to psychological stress/.../it feels much better now”.

(a a, s 82)

Vid hög grad av fysisk oförmåga och psykisk påverkan kunde resignation dominera beteendet, processen av anpassning blev för mycket och de gav upp. De kände sig utmattade, deprimerade och sörjde sitt gamla liv. Detta var möjligtvis ett tillfälligt tillstånd, en paus, för att samla ny energi så de kunde ta upp kampen igen. Det var viktigt att de själva kom fram till vad en ny livsstil skulle innebära, att de själva formulerade nya mål. En kvinna beskrev hur förolämpad hon blev när sjukvårdspersonal försökte påverka hennes val (Schaefer, 1995).

”How dare she tells me that I should give up my profession This is what I live for”

(a a, s 100)

Efter hand som kvinnorna anpassade sig gav sjukdomen kvinnorna tid att reflektera över deras liv. Denna tid för eftertanke ledde ofta till en förändring av attityder, strategier och vanor i relation till livet före sjukdomen (Asbring, 2001, Schaefer, 1995). Åttio procent fick nya insikter i form av sjukdomsvinst som ökad självrespekt och personlig integritet. En del utvecklade sin identitet till det bättre och uppnådde en djupare förståelse av sig själva, andra och livet i allmänhet. Sjukdomsvinsten beskrevs som en konsekvens av det lidande och de existentiella frågor som sjukdomen medförde. Materialistiska angelägenheter sågs nu som triviala och livet fick nya värden såsom att kunna uppskatta sådana vardagliga erfarenheter som de tidigare tog för givna. De drog ner på hastigheten, värderade fritiden mer och satte gränser i relation till andra människors krav och prioriterade egna behov (Asbring, 2001).

” [I have got insights about] what is worth doing in life and not. I am surely seen as very boring and bothersome by some of those around me when I tell them: not to work too much, to live, have more leisure-time and go for oneself. (CFS-1)”

(a a, s 317)

Kvinnors upplevelse och hantering. Förändrade relationer

Det visade sig att alla relationer påverkades av sjukdomen, dels relationen till partnern och familjen, dels till vänner och bekanta och slutligen till arbetskolegler.

Relationen till andra människor utgör individens yttre miljö. Omständigheter i den yttre miljön påverkar personen på olika sätt. Enligt Pörns idé om människan som ett handlande subjekt strävar hon efter att bete sig och handla på ett sätt så att andra människor ska bevara sina rådande värderingar av henne. Ju mer betydelsefull en rådande värdering är för henne desto större upplevs ett misslyckande (Gustavsson, 1997). Kvinnornas relationer påverkades då hennes handlande och beteende förändrades av sjukdomen men eftersom det inte syntes att hon var sjuk upplevde hon att omgivningen ofta hade samma förväntningar på henne som innan hon blev sjuk. När hon inte kunde leva upp till dessa förväntningar kände hon sig ofta misslyckad och det kunde också leda till att hon blev deprimerad.

Familjen

Familjemedlemmar hade problem med att acceptera de förändringar som sjukdomen medförde. Kvinnorna upplevde att de behövde mer hjälp från den övriga familjen och att barnen fick hjälpa till i hemmet mer än vad de gjort förut. Relationen till maken påverkades men i olika grad och på olika sätt. Kvinnorna blev beroende av männens hjälp med tyngre sysslor och avlastning i allmänhet. Gamla vanor och roller luckrades upp vilket också ställde till problem. I vissa förhållanden hade paren lättare för att acceptera detta medan det i andra var svårare (Henriksson, 1995a, Söderberg & Lundman, 2001).

”...he’s supportive, he knows he wants to be supportive but... It’s really hard for him because our lives are changed... We’ve had some real tough times through this /.../I think he has more to learn about it, he’s not a very patient man, so it’s been hard/.../sometimes I think it would be a lot easier to do this alone...”

(Henriksson, 1995a, s 176)

Kvinnor som fortfarande levde med sin man tyckte att männen med tiden visade mer förståelse och gav mer stöd. Många kvinnor uppgav att humöret påverkades av den ständiga smärtan vilket kunde gå ut över andra. De hade lätt för att känna irritation och tidvis kunde de bli deprimerade och grät då de upplevde sig som en börda för familjen (Hallberg & Carlsson, 2000)

Vänner och bekanta

Smärtan gjorde det även svårt att underhålla relationerna till vänner och bekanta. Det sociala livet begränsades då det var svårt att planera eftersom symtomen varierade från dag till dag och de förvärrades dessutom vid aktivitet. Svårigheten att hantera symtom, som ständig smärta och trötthet, gjorde att kvinnorna ansträngde sig och månade om sitt yttre. Vänner blev ofta förvirrade av att kvinnorna såg så friska ut och hade därför bli svårt att förstå varför de inte längre orkade träffas och göra saker tillsammans (Asbring, 2001, Henriksson, 1995a, Söderberg & Lundman, 2001).

”Often you hear but are you sick, you look so good but so then that’s a way to give yourself strength, the outside doesn’t need to look bad just because the inside is bad

(Söderberg & Lundman, 2001, s 625)

Passiva copingstrategier, som t ex att undvika interaktion med andra, var vanligt förekommande. Det var ett sätt att undvika krav och förväntningar från andra och en strategi för att undvika situationer där kvinnan blev tvungen att beskriva hur

dåligt hon mådde när hon inte längre kunde låtas vara frisk. Kvinnorna uppgav att ensamhet och isolering ofta blev konsekvensen av detta beteende (Asbring, 2001, Hallberg & Carlsson, 2000).

Arbetskollegor och arbetet

Reaktioner som misstro och tvivel upplevdes även från arbetskamrater. Även om deras besvär i stort sett accepterades och de kunde be om hjälp med tyngre sysslor fanns ibland ändå känslan av misstänksamhet, av att hon inte försökte tillräckligt mycket (Henriksson, 1995a). De upplevde även ett bristande intresse för deras situation och efter en sjukskrivning var det t ex sällan någon som frågade hur de mådde. Att vara sjukskriven innebar en känsla av isolering, att inte vara behövd, att inte vara någon att räkna med och av att leva i utkanten av samhället. Relationen till sig själv påverkades eftersom kvinnornas identitet ofta var sammankopplad med arbetet. Sjukskrivning uppfattades som ett bakslag och självkänslan drabbades. Singlar drabbades hårdare av detta. Många tvingades att tänka om angående sitt arbete och då kunde lösningen vara t ex att byta arbete, förkorta arbetstiden eller att göra förändringar på arbetsplatsen. Fördelen med att behålla sitt arbete balanserades mot nackdelarna som var att de lade ned all energi på arbetet så att det sociala livet blev lidande och fritiden gick åt för att vila upp sig (Asbring, 2001). Kvinnornas identitet hängde även samman med den personliga ekonomin och en försämrad ekonomisk situation gjorde att bilden av sig själv förändrades. Ensamstående kvinnor upplevde större ekonomiska problem än sammanlevande. De som lämnat sina arbeten kände saknad och upplevde utanförskap, de kände sig mindre värda (Söderberg & Lundman, 2001).

” My boss, he hasn’t yet asked, even though I’ve been sick-listed for a long time he hasn’t asked how I feel, never has anybody else asked how I feel...”

(Söderberg & Lundman, s 623)

Kvinnors upplevelse och hantering. Bristande kunskap

Temat bristande kunskap omfattar ovissheten innan diagnos ställts, att de inte fick information från sjukvården, att kvinnorna inte upplevde sig trodda eller blev tagna på allvar samt jakten på effektiva behandlingar och kunskap.

Vårdens uppgift handlar, enligt Pörn (Klockars och Österman, 2000), om att understödja individens anpassning mot ett ökat jämviktstillstånd mellan sin repertoar, sin miljö och sina mål. För att omfatta ett helhetsperspektiv måste vården integrera repertoarvård med mål- och miljövård. En viktig del i repertoarvården, utöver behandling, är att lära sig nya saker för att modifiera repertoaren och här har sjuksköterskan en viktig arbetsuppgift. Sylvain & Talbot (2002) nämner i sin studie att sjuksköterskans roll kunde upplevas något anonym, vidare framkom att hon hade en mycket viktig uppgift med att informera och stödja dessa patienter. Orlandos interaktionsmodell är ett praktiskt redskap som kan användas i sådana sammanhang för att kommunikationen mellan sköterska och patient ska fungera på ett tillfredsställande sätt. Den gör patienten delaktig i omvårdnaden och betonar vikten av att sköterskan försäkras sig om att hon förstår patienten rätt (Selanders m fl 1995).

Ovisshet och bristande information

När prover från undersökningar inte visade att något var fel blev många kvinnor sårade över antydningar om att de förmodligen var stressade och skulle gå hem

och vila. De upplevde att de inte fick någon information och eftersom de själva inte hade en aning om vad de råkat ut för började de fantisera och frukta det värsta. Det kunde också hända att de till slut själva trodde att det bara var inbillning och att de höll på att bli galna. Känslor av rädsla och ovisshet dominerade tiden innan diagnos. Den uppgavs vara mycket påfrestande och kunde t ex beskrivas som den svåraste period personen någonsin upplevt. Kvinnorna hade smärta, led och oroad sig för sin hälsa och framtid och många uppgav att de slussats från expert till expert. En mängd olika förklaringar gavs till kvinnorna om vad orsaken till deras sjukdom var. Ju längre tid undersökningsperioden var desto oroligare blev kvinnan och det väckte känslor som misströstan och hopplöshet. Ett stort glapp upplevdes mellan den information som sjukvården gav och kvinnornas egen upplevelse och tolkning av sitt tillstånd (Henriksson, 1995a, Schaefer, 1995)

“...the doctor said ‘You’re depressed, you need to get out of the house...[get]...a job’, I said ‘I’m not depressed, I just want to feel better and I love to...being at home’. I wasn’t depressed being at home taking care of my family.”

(Henriksson, 1995a, s 70)

Att till slut få diagnosen FMS innebar en stor lättnad och betydde att de äntligen kunde känna sig bekräftade och få veta att man inte dör av sjukdomen. Information och stöd var särskilt viktigt vid tiden för diagnos och det uppgav många saknades (Asbring, 2001, Sylvain & Talbot, 2002).

”It is at the time of diagnosis that we need help and support to learn how to control our symptoms and move on.”

”The physician informed us of the diagnoses, and then there were nothing; there were emptiness”

(Sylvain & Talbot, 2002, s 269)

Upplevelse av att inte bli trodd eller bli tagen på allvar

Kvinnorna beskrev hur de upplevde att de förlorade sin trovärdighet. De kände sig inte trodda eller tagna på allvar, av vare sig sjukvården eller andra myndigheter, när de sökte hjälp. Det, antog kvinnorna, berodde på att FMS är osynlig för omgivningen. Därför upplevdes det positivt att sjukdomen hade ett namn för det betydde att den existerade (Henriksson, 1995a, Söderberg et al, 1999).

“I have felt...like the doctor said that I was a hypochondriac...or crazy...”

(Henriksson, 1995a, s 174)

Kvinnorna uppgav att bra hjälp från sjukvården borde bestå av att först och främst tro på patienten vidare var det viktigt med stöd och att följa upp. De upplevde att hjälp till självhjälp och personlig utveckling behövdes. Personlig utveckling innebar en reflektiv process som gjorde det möjligt att förstå sig själv och acceptera sina förluster (Sylvain & Talbot, 2002). Det behövdes stöd för att kvinnorna skulle kunna omvandla en situation präglad av panik till en situation av kontroll (Schaefer, 1995).

Jakten efter kunskap och effektiva behandlingar

Kvinnorna försökte på alla tänkbara sätt finna svar på vad de led av och vad som kunde ge lindring. De sökte på egen hand efter information om FMS och efter

effektiva behandlingar. När de märkte att ordinerade, traditionella behandlingar, inte hjälpte sökte de sig till andra alternativa i hopp om lindring. Det kunde t ex innebära att en förmögenhet satsades på mineral och vitaminkurer. Detta ledde ofta till att kvinnorna uttömde alla sina finansiella, fysiska, psykiska och sociala resurser. Efter det kunde de känna sig totalt utmattade och olyckliga. Att få kunskap gjorde det lättare för dem att acceptera sjukdomen och att ha fått diagnos gjorde det även lättare för omgivningen att acceptera och förstå kvinnorna. Att bli förstådd av andra innebar stöd (Hallberg & Carlsson, 2000, Schaefer, 1995).

Partners upplevelse. Nya uppgifter och ökat ansvar

Både manliga och kvinnliga partners uppgav att de nu hade nya uppgifter som dels bestod av rent praktiska sysslor och dels innebar att på olika sätt vara ett psykologiskt stöd.

Ett holistiskt synsätt innebär att sjukvården även bedriver miljövard (Klockars & Österman, 2000). Partners omställning till nya uppgifter och ökat ansvar utgör en del av parets yttre miljö. Att få stöd var något som partners efterfrågade och som sjukvården skulle kunna erbjuda i form av målvård utifrån ett helhetsperspektiv.

Manliga partners

Männen beskrev att de fick tyngre arbetsuppgifter i hemmet och att fördelningen av arbetsuppgifterna ändrades. Detta samt det ökade ansvaret för hushållet upplevdes som en arbetsbörda. Att ge psykologiskt stöd upplevdes som svårt av männen. De ville gärna kunna förstå och stödja sin partner men de visste inte hur de skulle göra. De upplevde att de behövde hjälp för att kunna fungera som ett psykologiskt stöd (Sylvain & Talbot, 2002, Söderberg et al, 2003). De upplevde även ett ökat ansvar för familjens ekonomi då kvinnans sjukdom oftast resulterade i försämrad ekonomi p g a att hon inte kunde arbeta som tidigare. Männen uppgav att de tvingats agera som kvinnans förespråkare i mötet med sjukvården och de sociala myndigheterna för att få sjukdomen erkänd. De ansåg sig ha en viktig stödjande uppgift i kampen för att få kvinnans sjukdom accepterad (Söderberg et al, 2003).

”The fact is that I have to teach them (about FM) at the health insurance office, what everything is about. I don’t think that they have the knowledge, at least not the physician, and not at the health care centre.”

(a a, s 146)

Kvinnliga partners

Kvinnorna fick ta allt ansvar i dagligt liv och t ex sköta det mesta av hushållssysslorna. Rent omvårdande åtgärder för att lindra beskrev en kvinna som att varje morgon ge massage. De arrangerade och uppmuntrade till aktiviteter som de menade hade en god avledande effekt på mannens smärtor. Männen blev annars lätt passiva (Paulson et al, 2003).

”We do a lot together because I don’t want him lying at home and not getting about – Otherwise he just lazes around and watches TV – yes, I often ‘push’ a bit”

(a a, s 238)

Omvänt fick de ibland påminna mannen att säga nej under bättre perioder då de tenderade att överanstränga sig. Kvinnorna tänkte hela tiden på vilka aktiviteter mannen skulle eller inte skulle klara av (Paulson et al, 2003).

”And I’ve told him that he doesn’t need to prove to anyone that he is able to do things.”

(a a, s 238)

Ökat ansvar och nya uppgifter gjorde att kvinnorna nästan alltid kände sig trötta och ibland kunde de uppleva sig så utmattade att de trodde sig vara mentalt sjuka. Ett sätt att ge sig själv stöd och distansera sig från situationen hemma var att prata med en släkting eller att tillbringa mer tid på arbetet (Paulson et al, 2003).

Partners upplevelse. Förändrade relationer

Det var framförallt relationerna inom familjen som påverkades men även andra relationer, som inom den gemensamma vänskapskretsen, kom att förändras.

Temat beskriver hur den inre miljön, relationen till sig själv, och den yttre miljön, relationen till andra, förändrades. Efter en tid kunde ökad jämvikt sägas ha uppnåtts då vissa relationer upplevdes ha utvecklats på ett djupare plan.

Manliga partners

Den förändrade livssituationen medförde även förändringar av männens relationer. Männen beskrev vilken svår uppgift det var att få kvinnorna att må bra både mentalt och fysiskt. Detta krävde att männen skulle vara mer känsliga, förstående och visa större omtänksamhet än förut. De var även tvungna att anpassa sig efter kvinnan och hennes växlande humör, men under åren som gått hade de lärt sig att se kvinnans behov genom att studera hennes kroppsspråk. De försökte underlätta för kvinnan genom att de gjorde saker som bidrog till att kvinnans smärta undveks (Söderberg et al, 2003)

” The balance is so fine between feeling well and in a good temper and feeling bad and being in a bad temper...it’s easy to tip the wrong way, almost independent of what it is. It’s enough for you to express yourself in a clumsy way, for her to get aggressive...it has to do with her pain and feeling ill.”

(a a, s 146)

Männen beskrev också hur den intima relationen förändrades då kvinnans symtom begränsade paret samliv. Då de ansträngde sig för att vara så taktfulla som möjligt mot varandra ledde detta till en spänd relation makarna emellan, men männen beskrev också att då de tagit itu med dessa problem upplevde de att relationen hade djupnat och blivit starkare. En annan konsekvens var att det sociala livet begränsades starkt. Många av vännerna hade svårt att förstå att kvinnan var sjuk då hon inte öppet visade sina symtom och problem. Detta resulterade i att umgängeskretsen reducerades och i vissa fall valdes några vänner ut av makarna. Dessutom hade de inte längre råd att delta i alla sociala sammanhang p g a den försämrade ekonomin som sjukdomen medförde En annan konsekvens av sjukdomen var att den ledde till att maken blev mer involverad i familjen och fick en djupare relation till barnen jämfört med när kvinnan var frisk. Männerna hade mer ansvar och deltog mer i barnens uppfostran och förklarade för dem, redan i tidig ålder, att de måste hjälpa till mer hemma. Barnen anpassade sig efter den föränd-

rade situationen som efter en tid upplevdes som normal för dem (Söderberg et al, 2003).

” The children have adapted to the situation, so for them the situation is normal, it’s easier for them I think that it is easier for them to accept, than for me.”

(a a, s 147)

Männens ökade delaktighet i familjelivet ledde till att de hade mindre tid till egna aktiviteter. De valde istället att prioritera gemensamma aktiviteter där hela familjen kunde delta (Söderberg et al, 2003).

Kvinnliga partners

Både relationer inom familjen och utanför förändras. Kvinnorna upplevde att den energi männen hade gick åt att hantera sin sjukdom och inget blev kvar till att ge sin fru/partner någon uppmärksamhet. De ville inte tala om sitt lidande och det kunde medföra att det var svårt att förstå att de hade ont. Ett ständigt hänsynstagande gjorde att fokus hela tiden låg på mannen och själva kom de alltid i andra hand. Kvinnorna upplevde sig därför ofta ensamma trots att de levde som par. Mannens begränsningar gjorde honom ofta frustrerad vilket ledde till ett växlande humör. Det gick ofta ut över barnen och kvinnorna kände sig tvungna att gå emellan för att ta barnens parti (Paulson et al, 2003).

”There are often times when I don’t feel so good myself so I take sides with the children – I think we must try to save them at all costs.”

(a a , s 239)

Det sociala livet hade begränsats till en mindre vänskrets då umgänge med alltför många personer blev för tröttsamt. Det innebar att de för det mesta stannade hemma. Det lilla umgänge de nu hade upplevdes ändå som viktigt eftersom det var något som bägge parter uppskattade (Paulson et al, 2003).

”There is no need to turn people away because one is in pain. He could just accept it, because he does like to meet people when the pain isn’t too bad.”

(a a, s 238)

Kvinnorna upplevde både sympati och misstänksamhet från andra. Vänner och grannar var i stort sett förstående men samhället i övrigt upplevde de som fördomsfulla vilket de förklarade med att sjukdomen inte syntes. De undvek därför att tala om den. Många år tillsammans med sjukdomen resulterade i ett djupare förhållande mellan makarna och en ny syn på tillvaron. Nya prioriteringar av vad som var viktigt gjordes och tankar på framtiden började ta form (Paulson et al, 2003).

Partners upplevelse. Bristande kunskap

Bristande kunskap innebar bl a att partners ville vara med och få information från sjukvården men även att de upplevde bristande kunskap från myndigheter och sjukvårdspersonal (Sylvain & Talbot, 2002, Söderberg et al, 2003).

Ett helhetsperspektiv inbegriper, som tidigare nämnts, även miljövård och i detta fall skulle det då innebära att information, stöd och undervisning rörande sjukdomen automatiskt även erbjuds till patientens partner.

Manliga partners

Männen betonade vikten av att ha kunskap om sjukdomen då detta upplevdes som ett sätt att få kontroll över situationen. Männen uppgav också att det rådde brist på information och kunskap angående kvinnans sjukdom i kontakten med sjukvården och myndigheter och kontakterna upplevdes dessutom som ansträngda. Detta ledde till att de själva fick söka kunskap om FMS vilket de ansåg mycket viktigt då informationen skulle bidra till att de bättre kunde förstå sin hustru (Sylvain & Talbot, 2002, Söderberg et al, 2003).

”Since 1983 I’ve not received any information about the illness, whether from a nurse or from a physician. In my opinion this is a serious shortcoming, in fact I still have no idea what kind of illness she has. I only know what she has told me.”

(Söderberg et al, 2003, s 147)

Kvinnliga partners

Det framkom att sjukvården inte hade ett holistiskt synsätt vilket skulle behövas. Olika mediciner skrevs ut men följdes aldrig upp. Kvinnorna skulle gärna vilja ta del av mer information och tillsammans med mannen så att de fick en gemensam förståelse (Paulson et al, 2003).

”It would be easier to understand if one heard the same things, because he twists things and only tells what he himself thinks is important, and then he may not take everything in.”

(Paulson et al, 2003, s 240)

Kvinnorna märkte att männen mårde bättre efter att ha varit i kontakt med en specialistklinik (Paulson et al, 2003).

”I find that he is psychologically better when he comes home because at the same time that he gets his treatment the staff talk to him and comfort him, and it feels like they can give him a little of what he needs – even if he doesn’t get better.”

(a a, s 240)

DISKUSSION

Diskussionen har vi valt att presentera i tre delar. Första delen omfattar metoden, andra delen resultatet och tredje delen praktisk tillämpning.

Metoddiskussion

Eftersom sjukdomen till nittio procent drabbar kvinnor och befintlig forskning studerat kvinnor och män med FMS var för sig, valde vi att undersöka kvinnors upplevelse av sjukdomen. Vi gjorde litteratursökningen i databaser med hjälp av olika sökord. Det finns relativt lite forskning som rör FMS så efter hand upptäckte vi att samma artiklar återkom hela tiden. De artiklar som studerat det som var av intresse för oss valdes. Två artiklar beställdes via biblioteket men exkluderades då

det visade sig att de inte var vetenskapliga. Ytterligare en artikel uteslöts då vi bedömde att författarnas tolkning inte var trovärdig. Av de studier som återstod valde vi ut de som vi ansåg lade tyngdpunkten på olika aspekter av sjukdomen för att vi på det sättet skulle få så stor bredd som möjlig. En artikel handlade t ex mycket om kvinnors hantering, en annan om hur identiteten förändrades och ytterligare en handlade om processen av anpassning som kvinnorna genomgick. Mycket få studier fanns att tillgå som handlade om partners till kvinnor med fibromyalgi. Vi fann sammanlagt tre studier varav två utgick från manliga partners till en kvinna med FMS. Den tredje utgick från kvinnliga partners till en man med FMS. Vi bedömde att alla artiklar var av god kvalitet, det var också intressant att jämföra mäns och kvinnors upplevelse och eftersom antalet artiklar som studerat partners var så få valde vi att ta med samtliga.

Analysen följde en linjär process vilket vi upplevde mycket givande. Metoden gjorde det lättare för oss att få struktur och det föll sig naturligt att först koda materialet för att slutligen, efter mycket diskuterande och prövande, komma fram till de teman som vi presenterat. Vi inser dock att vi kan ha missat viktiga aspekter i processen då det är första gången vi gjort en analys av det här slaget. I och med att artiklarna är kvalitativa och av beskrivande karaktär, märkte vi att innehållet i de olika teman kunde tendera att i vissa fall överlappa varandra. En litteraturstudie innebär att vi tolkar en redan befintlig tolkning vilket möjligtvis kan påverka resultatet och trovärdigheten. En annan omständighet som kan ha begränsat oss är vår ovana att söka litteratur i databaser, vilket kan ha lett till att vi förbisett intressanta artiklar.

Vi är medvetna om att vi riskerade att trassla till det med två teorier men vi beslöt att ta den risken för att se vad det kunde ge. Det innebar också att vi fick chansen att ta del av och lära oss något om dessa teorier. Vi tycker så här i efterhand att valet av Pörns holistiska hälsoteori och Orlandos omvårdnadsteori kompletterar varandra på ett bra sätt. Orlando fokuserar mer på vad som händer här och nu, och det har vi valt att lyfta fram genom hennes interaktionsmodell som är ett praktiskt hjälpmedel för sjuksköterskan i kommunikationen med patienten. Porn står mer för ett övergripande synsätt vilket omfattar människan som helhet och som även tar i beaktande det sammanhang hon befinner sig i.

Resultatdiskussion

Resultaten visade att kvinnor med FMS och partners till någon med sjukdomen upplevde att alla aspekter på livet påverkades och de hamnade i en situation där de inte kunde fungera som tidigare. Kontrollen förlorades och tillvaron kom att präglas av en mycket lång och smärtsam process av anpassning till ett nytt liv.

Kvinnors upplevelse och hantering. Förluster/Anpassning

Sjukdomen medförde en rad olika förluster som vi efter kvinnornas beskrivning kunde dela in i tre grupper vilka kom att utgöra förlust av fysiska förmågor, förlust av identitet och förlust av framtid. Den fysiska förmågan begränsades då kvinnorna inte hade tillräcklig styrka och överansträngning ledde till ökad smärta. Allt tog längre tid och det upplevdes mycket frustrerande. Henriksson (1995b) beskriver i sin studie hur de med tiden utvecklade olika strategier för att kunna hantera vardagen. Det kunde t ex handla om att ändra morgonrutiner då symtomen var som värst, att göra upp dagsscheman eftersom de måste göra prioriteringar och anpassa sig till ett lägre tempo. Asbring (2001) tar upp hur kvinnornas identitet på olika sätt påverkades. Förlust av identitet och framtid innebar att de sörjde

över det faktum att de inte längre kunde utföra de aktiviteter som de önskade och som deras identitet fortfarande var nära sammankopplad med och de sörjde också sitt gamla liv och att de inte längre kunde planera för framtiden.

Anpassning handlade om den period från insjuknandet och framåt då de kämpade för att återfå ordning och struktur i livet. Enligt Pörns hälosteori har människan hälsa när det råder en balans mellan individens miljö, repertoar och mål (Klockars & Österman, 2000). Vid det stadiet när kvinnorna nyss fått diagnos befann de sig i en kraftig obalans. Deras repertoar var ordentligt reducerad. Samtidigt var deras mål i livet fortfarande de samma som innan insjuknandet. Bilden av sig själv d v s individens identitet som utgör en del av hennes inre miljö hade rubbats. Det gick inte längre att leva upp till det personen förväntade av sig själv och det rådde alltså ett stort gap mellan kvinnans ideala och aktuella jag. Den process som kvinnorna genomgick handlade om att återfå balans mellan mål, repertoar och miljö. Det sker, enligt Pörn (a a) genom anpassning och det beskriver väl det kvinnorna nu hade att ta sig igenom. Kampen för att hålla balansen är också namnet på en av de studier som vi granskat där författaren, i titeln, sammanfattade kvinnornas upplevelse (Schaefer, 1995). Kvinnorna blev tvungna att hela tiden känna efter vad de skulle klara av eller inte klara av. Detta beskrev en kvinna som att dansa på livets lina och en annan som att stå i en roddbåt och hela tiden riskera att falla i vattnet. Författaren tolkade detta som själva kärnan i upplevelsen av att leva med FMS, d v s att hela tiden kämpa för att hålla balansen. Med tiden innebar det att personen hittade en ny livsstil då de genomgått förändringar på flera plan. Henriksson uppgav (1995b) att det kunde innebära dels rent praktiska förändringar som t ex att byta bostad, att anpassa arbetssituationen eller att omfördela sysslorna i hemmet och dels en mental förändring som innebar ett nytt sätt att se på världen och tillvaron. De uppgav nu att livet inte längre dominerades av sjukdomen och deras attityder hade förändrats så att inget längre togs för givet och det gav dem förmågan att uppskatta livet här och nu. Den här sjukdomsvinsten upplevdes positivt och var ett resultat av det lidande och de existentiella frågor som sjukdomen gav upphov till. Balansen hade i och med denna vinst, i viss mån, återerövrats.

Kvinnors upplevelse och hantering. Förändrade relationer

Enligt Söderberg & Lundman (2001) och Asbring (2001) uppgav kvinnorna att alla relationer hade påverkats, som relationen till sin familj, till vänner och till kollegor. Den gamla familjestrukturen luckrades upp, mannen fick överta en del av det praktiska hushållsarbetet och han blev tvungen att ta ett allt större ansvar. Det ledde till att kvinnorna kom i en beroendeställning till sin man. Ständiga humörsvägningar kunde lätt gå ut över resten av familjen vilket gav kvinnorna skuldkänslor och en känsla av att vara en börda för sin familj. Vissa förhållanden klarade av dessa förändringar bättre, andra sämre, och det kunde i några fall leda till skilsmässa. När ett par levt en tid tillsammans med sjukdomen och lyckats anpassa sig något så när till det nya livet kunde kvinnorna uppleva större förståelse från mannen och att relationen hade utvecklats på ett djupare plan. Även relationerna till vänner och bekanta påverkades. Det sociala livet begränsades då kvinnornas symtom var så oförutsägbara och därför gjorde det svårt att planera i förväg. En del vänner kunde ha svårt att förstå att kvinnan faktiskt var sjuk eftersom hon såg frisk ut. Denna oförstående attityd kunde även upplevas från arbetskollegor. Kvinnornas yttre miljö, dvs relationerna till andra, var påverkad och avsaknad av socialt stöd kunde leda till att kvinnorna isolerade sig. Den inre miljön, relationen till sig själv, var även den påverkad då kvinnornas krav och

förväntningar på sig själva inte gick att uppfylla. Men kvinnornas strävan efter att återfå balans i sin miljö i förhållande till mål och repertoar ledde med tiden till att hon anpassade sina krav på sig själv så att de blev mer realistiska i den nuvarande situationen. Det ledde även till att umgänget begränsades till de vänner som kvinnorna upplevde hade förändrat sina förväntningar och krav på henne.

Kvinnors upplevelse och hantering. Bristande kunskap

Bristande kunskap handlade om ovissheten innan patienten fått diagnos, att de inte fick information från sjukvården, att de inte upplevde sig trodda eller blev tagna på allvar, och jakten på kunskap och effektiva behandlingar. Den bristande kunskapen ledde, enligt Henriksson (1995a), sammantaget till ökad oro och ängslan hos kvinnorna som upplevde ett stort glapp mellan den information som sjukvården gav och kvinnans egen upplevelse och tolkning. Resultaten pekar på att sjukvården inte lyckats så bra med dessa patienter p g a brister i bemötandet och p g a bristfällig kunskap hos vårdpersonalen. Det behövs dels vidareutbildning av vårdpersonalen och dels en metod som hjälper sjuksköterskan att kommunicera och korrekt förstå patientens situation. Orlandos interaktionsmodell är tänkt som en praktisk vägledning för sjuksköterskan i mötet med patienten och där mötet består av en dialog. Hennes uppgift när det gäller patienter med fibromyalgi handlar till största delen om att ge information och stöd. Det är skillnad på att förmedla information genom en dialog med patienten och genom en monolog. En dialog gör automatiskt patienten delaktig genom att hon tvingas verbalisera upplevelser av, eller frågor om, sjukdomen. Patienten ska också, enligt Orlandos modell, ges tillfälle att bekräfta eller dementera det sjuksköterskan tolkat att patienten förmedlat. Eftersom kunskaperna kring sjukdomens orsaker är så bristfälliga måste sjuksköterskan handskas varligt med tolkningar och spekulationer kring detta. Forskning har visat att det råder ett samband mellan fibromyalgi och en överaktiv livsstil. Även om kvinnorna själva uppgav att de varit mycket aktiva så menade en del att de just vid insjuknandet även varit mycket lyckliga (Schaefer, 1995). Det kunde upplevas kränkande att bli "stämplad" som överaktiv då människan är komplex och naturligtvis är så mycket mer än ett enskilt karaktärsdrag men också därför att en sådan livsstil kunde betyda mycket för personen. En annan mer omdiskuterad hypotes om sjukdomens orsak är att det skulle råda ett samband mellan FMS och psykisk störning. Kvinnorna uppgav ofta att det gavs antydningar om att deras besvär i grunden var psykiska. Det finns ingen entydig forskning som bekräftar detta, däremot vet man att kronisk smärta kan ge depression (Boissevain & McCain 1991).

I ett citat från en studie av Henriksson (1995a) beskriver en kvinna hur hon blir bemött av sin doktor. Han påstår att hon är deprimerad och bör komma hemifrån lite oftare. Kvinnan hävdar att hon bara vill må bra och att hon inte blir deprimerad av att vara hemma och ta hand om sin familj. Läkaren reagerade här automatiskt och tog inte in kvinnan i omvårdnaden och det fanns ingen dynamik i mötet. Läkaren hade bestämt sig för vad som var fel på kvinnan och hon tilläts inte ta del av kommunikationen. Läkaren skulle istället ha ställt sig följande frågor. Vad ser jag? Hur reagerar jag? Vad känner jag? Den påföljande handlingen/påståendet skulle ha avslutats med en bekräftelse om påståendet var sant eller falskt. Jag uppfattar det som att du är deprimerad. Jag tror att du är för mycket hemma och att du borde komma ut lite mera och träffa andra människor. Har jag uppfattat det rätt? Här ges patienten en möjlighet att svara på påståendet och diskussionen kan gå vidare, chansen för att patientens behov av hjälp ska bli mött ökar. Hon får även en känsla av att bli sedd och tagen på allvar.

Förutom att ge information är sjuksköterskans uppgift att stödja patienten och när det gäller fibromyalgi så handlar det om att understödja personens anpassning till sjukdomen. Pörn talar om att vård kan utformas som repertoarvård, miljövård och målvård. Genom Pörns holistiska synsätt så ska sjukvården i huvudsak koncentrera sig på personens repertoar som hos dessa kvinnor var kraftigt reducerad genom nedsatt fysisk förmåga, kraflöshet och smärtor men fokus ska även läggas på personens mål och miljö (Klockars & Österman, 2000). Angående personens repertoar handlar det för sjukvårdens del om att upplysa om olika strategier och pröva olika behandlingar. Att ändra på sina mål så att de blir mer realistiska i förhållande till repertoaren är något som patienten naturligtvis själv måste fatta beslut om. Sjuksköterskan kan dock hjälpa personen att bli medveten om sina mål, om vilka prioriteringar som känns viktiga för henne så att det förhoppningsvis blir lättare för henne att fatta sina egna beslut. Det kunde upplevas som direkt förolämpande för patienten att få höra att hon t ex borde byta yrke vilket en kvinna i studien av Schaefer (1995) berättade om. Det här kräver lyhördhet samt känslighet inför människans individualitet och Orlandos interaktionsmodell kan då användas som en möjlighet för sjuksköterskan att utveckla dessa sidor hos sig själv.

Partners upplevelse

Både manliga och kvinnliga partners beskrev att de fick ta ett större ansvar i hemmet för de praktiska sysslorna. Männen upplevde ett ökat ansvar för familjens ekonomi då kvinnorna inte längre kunde arbeta som förut. Männen beskrev också hur de fick agera som kvinnans förespråkare och stödja henne i kampen mot olika myndigheter för att få hennes sjukdom accepterad. Kvinnorna beskrev att de uppmuntrade männen till att utföra olika aktiviteter för att de inte skulle bli passiva samtidigt som de ibland fick bromsa honom och lära honom att sätta gränser för hur mycket han klarade av. Kvinnorna uppgav att de alltid kände sig trötta och beskrev det som att de höll på att bli galna. Både manliga och kvinnliga partners tog upp vilken tung uppgift det var att hela tiden anpassa sig och ta hänsyn till den sjuka partnern. Kvinnliga partners beskrev hur de tog barnens parti gentemot mannen för att skydda dem mot mannens växlande humör medan de manliga upplevde att de fick en djupare relation till barnen. Både kvinnliga och manliga partners beskrev hur det sociala livet hade minskat sen den andre blivit sjuk. Männen uppgav att vännerna hade svårt att förstå kvinnans sjukdom medan kvinnliga partners i stort upplevde sympati från sina vänner men båda grupperna upplevde okunskap och ovilja från samhället (Paulson et al, 2003, Sylvain & Talbot, 2002, Söderberg et al, 2003).

Både manliga och kvinnliga partners beskrev bristen på information angående kvinnans sjukdom och att de önskade få information samtidigt som sin partner för att bättre kunna öka sin förståelse för sin hustru/make (a a). Detta är något som vi upprepade gånger har stött på i litteraturen. Att dessa personer inte bemötts med adekvat information i samband med att de får sin diagnos vilket borde vara en självklarhet. Socialstyrelsen (2000:03) tar upp i sin utredning att patienter såväl som anhöriga har behov av information om sjukdomen, dess behandling och principer för egenvård.

Det är av stor vikt att man inom sjukvården blir medveten om dessa problem som i förlängningen riskerar att öka det personliga lidandet och att öka kostnaderna för samhället. Genom att ta tillvara patientens och de anhörigas resurser kan behandlingen effektiviseras och deras livskvalitet öka. Det är även viktigt att dessa

kvinnor upplever sig bemötta med respekt och kan känna sig trygga i mötet med sjukvården. Bemötandet borde präglas av en humanistisk människosyn så att kvinnorna upplever att de är lika mycket värda som alla andra. Detta stöds av socialstyrelsen (SOFS 1993:17). I enlighet med Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ska vården vara av god kvalitet och patientens behov av trygghet ska tillgodoses. Behandlingen ska även bygga på respekt för patientens självbestämmande, integritet och att den ska utformas och genomföras i samråd med patienten så långt det går. HSL genomsyras av en humanistisk människosyn och ett antagande om människors lika värde. Detta innebär att ett genomtänkt etiskt förhållningssätt ingår i kraven på god vård.

Praktisk tillämpning

Resultaten pekade på att sjuksköterskans viktigaste uppgifter i mötet med patienter som har fått diagnosen fibromyalgi är att ge stöd och undervisning. Det framkom även att det behövdes ökade kunskaper om FMS både inom sjukvården och övriga myndigheter. Vi rekommenderar följande tillämpning av sjuksköterskan i hennes möte med dessa patienter.

- ?? Att tro på patienten. Detta är fundamentalt och ska genomsyra omvårdnaden.
- ?? Ge information. Det bör ske i en form som gör patienten delaktig, Vi rekommenderar Orlandos interaktionsmodell och ger därför, i tabell 2, ett tänkt exempel på en omvårdnadssituation efter att diagnos erhållits.
- ?? Ett holistiskt synsätt. Familjen bör ges möjlighet att delta i omvårdnaden och få tillgång till samma information som patienten.
- ?? Ge stöd. Ett exempel är det Pörn kallar målvård och som i det här fallet kan innebära att sjuksköterskan hjälper patienten att se olika möjligheter för att kunna utveckla strategier. Hon bör också vara tillgänglig för patienten.
- ?? Patienten bör följas upp. Det är särskilt viktigt vid tiden direkt efter diagnos.

Tabell 2. **En tänkt omvårdnadsprocessjournal enligt Orlandos teori**

Intryck av eller om patienten	Tankar och/eller känslor kring detta intryck	Sagt och/eller gjort för eller tillsammans med patienten
Patienten följer mig med blicken medan jag plockar undan några papper och sätter mig tillrätta.	Jag tänkte att hon måste ha funderingar kring sin diagnos, fibromyalgi, som hon nyss fått.	”Jag antar att du just nu har en del funderingar kring vad sjukdomen kommer att innebära för dig?”
”Jag fick veta av doktorn att det är en kronisk sjukdom och att jag måste lära mig att leva med den.” Hon stryker ena handen över höger höft.”	Det såg ut som om hon hade ont och jag tyckte synd om henne.	”Jag tycker det ser ut som om du har ont just nu.”
”Ja, jag får väldigt ont så fort jag suttit en stund och vissa dagar är det värre, då hjälper inget”	Jag antog att det måste vara svårt för henne att klara av sitt arbete som innebär mycket stillasittande.	”Jag antar att det ställer till en del problem för dig i ditt arbete där du, om jag förstått det rätt, sitter mycket?”
”Jag har varit sjukskriven i perioder för jag klarar inte att sitta en hel dag och nu vet jag inte hur det blir. Jag vill ju inte sluta mitt jobb.”	Jag tyckte att hon lät uppgiven och verkade orolig för att mista sitt arbete.	”Jag förstår att ditt arbete betyder mycket för dig.”
”Ja, jag har arbetat där i 20 år och nyss fått ansvar över en av våra avdelningar. Jag var så glad över den tjänsten men så hamnade jag i det här!” Slår uppgivet ut med händerna ”Och vad ska jag ta mig till nu?”	Jag upplevde att hon hade svårt att se någon lösning på problemet just nu och kände att jag ville trösta och hjälpa henne att se möjligheter.	”Vetenskapliga studier har visat att kvinnor med fibromyalgi löser sin arbetssituation på lite olika sätt. En del behåller sina arbeten men ändrar rutiner som inte fungerar, andra går ner i arbetstid och några väljer att byta yrke. Många kvinnor upplever till en början precis det du beskriver men löser arbetssituationen med tiden, och lösningarna ser lite olika ut beroende på vad kvinnorna själva prioriterar och känner att de klarar av. Jag förstår att det kan vara svårt för dig att se möjligheter just nu.”
”Nu kan jag i alla fall tala om på jobbet att jag har en sjukdom och det känns skönt för jag har ofta känt att de tror att jag inbillar mig och bara gnäller.” Hon grimaserar plötsligt och lutar sig lite framåt.”	Jag tyckte att hon såg mycket trött ut och verkade ha väldigt ont så jag tänkte att hon skulle behöva gå hem och vila sig.	”Jag tycker att du verkar ha väldigt ont nu och du ser trött ut så om du vill kan vi prata vidare när du kommer hit för att lämna dina prover nästa vecka.”
”Ja, jag känner att jag måste röra på mig, jag har nog suttit för länge. Jag brukar försöka att vila en stund så här dags på dagen.” Hon börjar med möda resa sig upp för att gå.	Jag kände mig berörd när jag såg hur svårt hon hade det och undrade hur hon skulle ta sig hem.	”Jag tycker det ser jobbigt ut för dig. Vill du att jag ska ringa efter en taxi?”
”Nej, det behövs inte min man kommer och hämtar mig. Har han bara möjlighet kör han mig alltid om jag ska någonstans”	Jag tänkte att det var bra att hennes man verkade hjälpsam och att de kanske skulle vilja komma hit tillsammans.	”Jag förstår att din man måste hjälpa dig mycket nu. Ni får gärna komma tillsammans nästa gång.”
”Jag ska fråga. Om han kan vill han nog.” Hon börjar gå mot dörren. ”Hej då”.	När jag såg henne gå mot dörren verkade hon lugn och samlad och jag tänkte för en sekund på allt hon måste gå igenom.	Jag följer med henne till dörren och öppnar den. ”Hej då!” Hon vänder sig mot mig för ett ögonblick, ler lite trött och fortsätter ut.

SLUTORD

Att förlora kontrollen tolkade vi som själva kärnan i kvinnornas upplevelse av att leva med FMS eller av att leva med en partner som har FMS. Att ha kontroll är nödvändigt för att vi ska kunna fungera och känna att vi har struktur i våra liv. Att förlora kontrollen upplevdes därför som mycket obehagligt och skrämmande. Kvinnorna kämpade för att ta sig från kaos till kontroll, en kamp som även deras familjer i allra högsta grad var delaktiga i. De blev tvungna att omforma sina mål i livet, att acceptera att de inte hade samma fysiska förmågor som tidigare och att lära sig att leva med sin nya identitet.

Stöd och information från sjukvården, stöd från familjen och personlig utveckling är faktorer som visade sig vara väsentliga för att kvinnorna åter skulle uppnå balans mellan sina mål, sin repertoar och sin miljö. Sjuksköterskor har här en viktig uppgift att fylla genom att informera, framhålla möjligheter och framförallt det fundamentalt viktiga att tro på patienten.



Figur 2. Kvinnorna kämpade för att återfå balans mellan sin repertoar, sin miljö och sina mål. Illustration: Anders Hogeman

REFERERENSER

- Ahles, T, Yunus, M, Riley, S, Bredley, J & Masi, A (1984) Psychological factors associated with primary fibromyalgia syndrome. *Arthritis and Rheumatism*, 27, 10, 1101-1106.
- Asbring, P (2001) Chronic illness-a disruption in life: identity-transformation Among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 3, 312-319.
- Boissevain, M & Mc Cain, G (1991) Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome. II. Psychological and phenomenological aspects Review Article. *Pain*, 45, 239-248.
- Finestone, H, Stenn, P, Daviea, F, Stalker, C, & Fry, R, & Koumanis, J (2000) Chronic pain and health care utilization in women with a history of childhood exual abuse. *Child abuse & Neglect*, 24, 4, 547-556.
- Grelsson, E (2001) *Med blicken riktad framåt. En bok om smärta och smärtbearbetning*. Östersund: Berndtssons Tryckeri AB.
- Goldenberg, D, Felson, D, & Dinerman H (1986) A Randomised controlled trial of amitriptyline and naproxene in the treatment *Arthritis and Rheumatism*, 29, 11, 1371-1377.
- Gustafsson, B (1997) *Bekräftande omvårdnad. SAUK-modellen för vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Gunvaldsen-Abusdal, U & Natvig, B (1997) *Fibromyalgi* Falköping: Gummessons tryckeri AB.
- Hartman, J H (2000) *Vetenskapligt tänkande. Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Haegerstam, G (1991) *Fibromyalg, teori, klinik, omhändertagande*. Astra läkemedel AB. Bohusläningens Boktryckeri AB.
- Hallberg, L R-M & Carlsson, S G (2000) Coping with fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, 29-36.
- Henriksson, C (1995a) Living with fibromyalgia. A study of the consequences for daily activities. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 9, 2 67-76.
- Henriksson, C (1995b) Living with Continuous Muscular Pain-Patient Perspectives. Part II. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 9, 2, 77-86.
- Henriksson C (1995c) *Living with fibromyalgia. A study of the censequensces for Daily activities*. Department of Health and Society, The Institute of Tema Research. Linköping University.

- Klockars, K & Österman, B (2000) *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalité, hälsa och vård*. Stockholm: Liber AB.
- Lindström, F & Ålund, M (1996) *Reumatologi och reumakirurgi*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundgren, E K (2000) *Hål i väven; fibromyalgi – ja, vadå*. Ljungföretagen Tryckeri AB.
- Mannerkorpi, K, Nyberg, B, Ahlmèn, M & Ekdahl, C (2000) Pool Exercise Combined with an Education Program for Patients with Fibromyalgia Syndrom. A Prospective, Randomized Study. *The Journal of Rheumatology*, 27:10, 2473-2480.
- Nisell, R & Lundeberg, T (1999) *Smärta och inflammation. Fysiologi och terapi vid smärttillstånd i rörelseorganen*. Lund: Studentlitteratur.
- Olin, R & Schenkmanis, U (2002). *Fibromyalgi symtom, diagnos, behandling*. Stockholm: Förlagshuset Gothia.
- Paulson, M, Norberg, A & Söderberg, S (2003) Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 235-243.
- Polit, D, Beck, CT & Hungler, B P (2001) *Essentials of Nursing research. Methods, appraisal and utilization*. 5 th edition. Philadelphia: Lippincott.
- Schaefer, K M (1995) Struggling to maintain balance: a study of women living with fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 95-102.
- Selanders, L C, Schmieding , N J & Hartweg, D L (1995) Anteckningar om omvårdandsteorier IV. Lund: Studentlitteratur.
- SFS: 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm. Social departemetet.
- Socialstyrelsen, (2000:03). *Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering- Fibromyalgi*.
- SOFS 1993:17 *Socialstyrelsens allmänna råd. Kompetensbeskrivningar för Sjuksköterskor och barnmorskor*.
- SOU, (1996:135) *Fibromyalgi och Duchennes muskeldystrofi. Kunskapsläge och behov av framtida FoU*.
- Sveriges Fibromyalgiförbund (2004) ><http://www.fibromyalgi.se><2004-04-19.
- 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.

Söderberg, S, Lundman, B & Norberg, A (1999) Struggling for dignity: The meaning of women`s experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative health Research*, 9, 5, 575-587.

Söderberg S & Lundman B (2001) Transitions Experienced by Women with Fibromyalgia. *Health care women international*, 22, 7, 617-631.

Söderberg, S, Strand, M, Haapala, M, Lundman & B (2003) Living with a women with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 2, 143-150.

Van Houdenhove, B, Neerinckx, E, Onghena, P, Lysens, R & Vertommen, H (2001) Premorbid "overactive" lifestyle in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. An etiological factor or proof of good citizenship? *Journal of Psychosomatic Research*, 51, 571-576.

BILAGOR

Bilaga 1: Metod för artikelgranskning

Bilaga 2: Kritisk granskning av artiklar

METOD FÖR ARTIKELGRANSKNING

De vetenskapliga artiklar som ingår i denna litteraturstudie är granskade enligt kriterier som Polit, et al (2001) anger. Först följer en kortfattad sammanfattning av vilka dessa är, sedan redovisas granskningen av de 10 artiklar som resultatet baserats på. Vi har valt att endast kommentera titel och referenser hos de artiklar som vi inte ansåg uppfylla nedanstående kriterier för vad de bör innehålla. Anledningen till att vi valt att göra så är att undvika en rad upprepningar eftersom alla referenser och de flesta titlar uppfyllde kriterierna.

Kriterier för vad en vetenskaplig artikel ska innehålla.

Titel: Den ska vara relevant, spegla innehållet och inte omfatta mer än 15 ord.

Undersökningsgruppen och nyckelbegrepp anges här.

Abstrakt: Texten är placerad i början av artikeln och bör innehålla en kort beskrivning, bestående av ca 100-200 ord, av studiens syfte, metod, resultat och praktisk tillämpning.

Introduktion: Det här avsnittet kommer efter abstrakt och syftar till att sätta in läsaren i forskningsområdet. Den bör därför innehålla en genomgång av tidigare forskning, teoretisk ram samt motivering av varför studien görs. Även syfte och frågeställningar uppges här.

Metod: Den metod som författaren valt för att kunna svara på forskningsfrågan ska anges. Man ska kunna utläsa hur urvalet gjorts, vilka kriterier som använts, antal medverkande samt forskningsdesign. En beskrivning ges av deltagarna samt tillvägagångssättet på så sätt att den som vill ska kunna göra om studien. Etiska principer och etisk granskning ska även redovisas samt hur man skyddar deltagarnas integritet och anonymitet.

Resultat: I denna del presenteras, på ett objektiva sätt, vad forskaren kommit fram till. Ofta organiserar författarna sina resultat efter de huvudämnen som de har identifierat i sin undersökning. I kvalitativa studier presenterar man gärna resultaten i olika teman och i kvantitativa använder man sig ofta av tabeller.

Diskussion: Författaren kommenterar i detta avsnitt resultatet och tar upp studiens tolkning, dess begränsningar, slutsats och framtida värde.

Referenser: Dessa ska vara relevanta och aktuella. De är placerade längst bak i studien och ska innehålla all använd litteratur och alla artiklar som författaren refererar till i texten.

KRITISK GRANSKNING AV ARTIKLAR

Artikel 1.

Struggling to maintain balance: a study of women living with fibromyalgia (Schaefer, 1995).

Abstrakt: Den är kort och informerar om studiens forskarfråga, dess metod, syfte och resultat. Slutsats och rekommendation angående praktisk tillämpning uppges inte här.

Bakgrund: En kort beskrivning ges av FMS, dess diagnoskriterier och symtom. Sedan beskrivs processen som dessa kvinnor genomgick från ovisshet till ett nytt sätt att leva. Upplevelse, etiologi och behandling nämns dessutom kortfattat med exempel på befintlig forskning. Studien syftar till att ge kunskap om kvinnors upplevelse av att leva med FMS. Bristande kunskap om detta motiverar studien.

Metod: En kombination av grundad teori och feministiska metoder har använts. Vad som utmärker feministiska metoder finns inte beskrivet. Verbalt samtycke till att medverka har getts av trettiosex kvinnor med FMS. Inga uppgifter finns om studien är granskad av etisk kommitté.

Resultat: Genom analys framkom att kvinnorna gick igenom en psykosocial process vilken abstrakt beskrivs som en kamp för att behålla balans i sitt liv. Processen omfattar följande fem stadier: 1)Reflektion över livet innan sjukdomen. 2) Sökandet efter diagnos. 3)Att få diagnos. 4)Leva vidare. 5)Att ge upp kampen, (tillfälligt). Exempel ges från intervjuerna för att styrka analysen.

Diskussion: Reflektioner görs här om den kamp som kvinnorna förde på olika plan för att uppnå balans i livet. Det handlade dels om kampen med det man förlorat och med den mycket osäkra nuvarande situationen dels om kampen för att få diagnos och slutligen när äntligen diagnos är satt, kampen om att hitta effektiv behandling och anpassning till en ny verklighet. Avslutningsvis ger författarna rekommendationer till sjuksköterskor för praktisk tillämpning. Eventuella begränsningar av studien tas inte upp.

Artikel 2.

Chronic illness – a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia (Asbring, 2001).

Abstrakt: Syftet anges vara att beskriva hur kvinnorna skapar nya begrepp om sin identitet efter sjukdomsstarten och hur de hanterar den nyuppkomna identiteten. Metod och resultat finns med. Inga exempel ges på hur resultaten kan användas i ett praktiskt omvårdnadsarbete.

Introduktion: Det centrala fenomenet är beskrivet. Studien motiverades med att det inte finns annan forskning som belyser detta. De anser det viktigt att uppmärksamma detta så att medvetenheten hos vårdgivare, närstående och vänner ökas.

Frågeställningen är tydlig och tidigare forskning presenteras. Författarna relaterar till tidigare forskning och beskriver tydligt behovet av studien.

Metod: Populationen består av 25 kvinnor, 32-65 år. 12 hade diagnosen CFS och 13 diagnosen FMS. Individuella intervjuer genomfördes vid ett tillfälle och dessa spelades in. Studien är kvalitativ och använde sig av grundad teori. Tillvägagångssättet beskrivs utförligt samt de etiska aspekter som tagits i beaktande. Tillstånd från etisk kommitté har givits

Resultat: Resultatet är indelat i tre teman, 1) sjukdomen kunde innebära en radikal störning i kvinnornas liv som medförde djupgående konsekvenser för deras identitet, speciellt i relation till arbete och socialt liv, 2) levnadsstöringen var oftast partiell och ledde till olika grad av identitetsförändring, 3) många av kvinnorna upplevde att sjukdomen gav dem en sjukdomsvinst i förhållande till den nya identiteten. Dessa redovisas på ett logiskt sätt som är enkelt för läsaren att följa.

Diskussion: Studiens begränsningar tas upp. Resultatet knyts samman med tidigare forskning. Implikationer för framtiden ges och vikten av att vårdgivare har kunskap om identitetsförändringen patienterna upplever betonas. Slutsats finns.

Artikel 3.

Living in Two Worlds Simultaneously – the World of the Sick and the World of the Healthy: Transitions Experienced by Women with Fibromyalgia.
(Söderberg & Lundman, 2001)

Abstrakt: Syftet var att belysa hur kvinnor med FMS upplevde förändringen som sjukdomen medför. Metod och resultat anges. Innehåller inga implikationer för framtidens omvårdnad.

Introduktion: Beskriver kort vad fibromyalgi är. Fenomenet presenteras utifrån tidigare forskning vilket ger en god översikt av problemet. Syfte finns med, att belysa de erfarenheter av förändringar kvinnor med FMS genomgått. Ingen forskningsfråga anges. Författarna beskriver behovet av studien.

Metod: Studien är kvalitativ. 25 kvinnor deltog i åldern 35-60 år. Deltagarna beskrivs kort. Alla uppfyllde kriterierna för diagnosen FMS. Deltagarna gav informerat samtycke till studien samt tillstånd från etiska kommittén har inhämtats. Individuella beskrivande intervjuer har använts som varade i 35-110 minuter. Dessa spelades in. Analysmetoden beskrivs väl.

Resultat: Resultatet har delats in i fem teman och ett huvudtema. 1) förändringar i det dagliga livsmönstret, 2) förändringar i familjeliv, 3) förändringar i det sociala livet, 4) förändringar i arbetslivet, 5) att lära sig leva med FMS. Huvudtemat: FMS är koreografen för aktivitet och förhållanden.

Diskussion: Studiens begränsningar anges här. Författaren ger inga förslag på fortsatt forskning. Resultatet knyts samman med tidigare studier och vikten av att använda sig av studiens resultat för såväl vårdgivare som för närstående påtalas.

Artikel: 4.

Coping with fibromyalgia (Hallberg & Carlsson 2000).

Titel: Artikeln har en kort rubrik som bara delvis talar om vad studien handlar om. Studien undersöker även hur FMS patienter upplever smärtan.

Abstract: Texten är lagom lång och informativ. Syfte och metod anges. Forskarna har använt sig av grundat teori. De har djupintervjuat 22 kvinnliga FMS patienter. Vidare innehåller abstract resultat och slutsats.

Introduktion: Här beskrivs fibromyalgiens förekomst, diagnoskriterier, olika exempel på forskning kring etiologi, smärthantering och eventuella samband med psykisk störning hos dessa patienter. Slutligen motiveras behovet av denna studie som vill förstå sjukdomen bättre utifrån ett patientperspektiv. Syftet är att öka förståelsen för vad det innebär att leva med FMS.

Metod: Studien är kvalitativ och analysen genomförd enligt grundad teori. Urvalet uppges bestå av 22 kvinnor med FMS. Informerat samtycke har givits och studien är godkänd av etisk kommitté. En djupintervju per person har genomförts.

Resultat: Tre kategorier genererades ur data. 1) Ett subjektivt smärtspråk. Kvinnornas beskrivningar av smärtan var metaforiska och känsloladdade 2) Olika strategier mot smärtan. De olika sätten att hantera smärtan delades in i självinitierad aktivitet, professionella behandlingar, passivitet, flyktbeteenden och resignation. 3) Smärtekommunikation, beskrev hur smärtan förmedlades till omgivningen.

Diskussion: Författarna menar att resultaten visade att smärtan upptog och påverkade alla aspekter av patientens liv och drar slutsatsen att det är viktigt med psykologiskt stöd i smärthantering och att förstärka hälsosamma beteenden.

Artikel 5.

Struggling for Dignity: The Meaning of Women's Experiences of Living with Fibromyalgia (Söderberg et al, 1999).

Abstrakt: Texten innehåller studiens syfte som är att belysa innebörden av kvinnornas upplevelser av att leva med FMS. Metod, resultat samt hur resultatet kan användas i ett praktiskt omvårdnadsarbete är angivet.

Introduktion: Det centrala fenomenet och syftet finns med. Fenomenet presenteras utifrån tidigare forskning vilket ger en god översikt av problemet. Författarna föreslår ytterligare forskning för att belysa detta närmare.

Metod: En fenomenologisk, hermeneutisk metod har använts. Individuella beskrivande intervjuer har gjorts vilka varade i 15-60 minuter. Tillvägagångssättet och analysen beskrivs väl. Deltagarna gav sitt informerade samtycke samt tillstånd från etiska kommittén inhämtades. Alla uppfyllde kriterierna för FMS enligt ACR. 14 kvinnor deltog i åldern 35-50 år.

Resultat: Resultatet delades in i tre teman 1) förlust av frihet, 2) hot mot integriteten, 3) kämpa för att uppnå förståelse och lindring.

Diskussion: Tar upp studiens begränsning och knyter samman resultatet med tidigare forskning. Påtalar vikten av att använda sig av studiens resultat för såväl vårdgivare som för närstående.

Artikel 6.

Living with continuous muscular pain – patient perspectives Part I: Encounters and consequences (Henriksson, 1995a).

Abstract: Studiens syfte anges men angående metod nämns endast att semistrukturerade intervjuer har gjorts. Studien redovisas i två artiklar, del 1 och 2. Tydlig information ges avseende resultat och slutsats.

Introduktion: Innehåller forskningsbaserad information om förekomst, etiologi och symtom. Studien motiveras av att det saknas befintlig forskning om kvinnors upplevelse av FMS och av att det råder bristande samstämmighet mellan kvinnornas erfarenhet och samhällets förståelse för detta. Syftet med studien är att utforska hur kvinnor med FMS, som lever i 2 olika länder, upplever sin situation. Del 1 fokuserar på kvinnornas upplevelse av omgivningens bemötande och vilka konsekvenser det ger av att leva med FMS.

Metod: Studien är inte helt och hållet kvalitativ. Kvinnorna deltog samtidigt i en annan studie med kvantitativ ansats. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 40 kvinnor, 20 i Sverige och 20 i USA. Analysen genomfördes med kvalitativ ansats genom kodning och indelning i tre teman. Informerat samtycke har givits. Uppgift saknas dock om studien är godkänd av etisk kommitté.

Resultat: Tre tematiska områden formulerades varav två är resultat av studie del 1. Dessa utgjordes av: 1) Möten, med underrubrikerna mottagande av sjukvården vilka ledde till oro, misstro och lättnad samt reaktioner från andra vilka bl a innehöll tvivel, familjerelationer och förståelse. 2)Konsekvenser, där t ex förlust av förmågor och framtid ingick. Analysen styrktes med citat från kvinnorna.

Diskussion: Likheter mellan kvinnornas upplevelse av FMS i USA och Sverige dominerade. Forskarna påpekar att designen ev genererade för lite material för att eventuella skillnader skulle bli synliga. Resultaten diskuteras och visade, enligt författarna, vikten av tidig diagnos och adekvat information.

Artikel 7

Living with Continuous Muscular Pain – Patientperspective. Part II: Strategies for Daily Life (Henriksson, 1995b).

Titel: Det centrala fenomenet finns beskrivet men inte populationen.

Abstrakt: Syftet var att undersöka, analysera och beskriva hur kvinnor med FMS, boende i två olika länder, uppfattar och beskriver sin situation. Del II fokuserar på hur kvinnor med FMS klarar av sitt dagliga liv trots de begränsningar de får av sina symtom. Resultat och metod finns med. Tar upp hur resultatet kan användas i ett praktiskt omvårdandearbete, kunskap om sjukdomens konsekvenser är nödvändig för att kunna planera tillfredsställande behandling och ett bra stödprogram.

Introduktion: Läsaren sätts väl in i ämnet. Författarna tar upp tidigare forskning, behovet av studien samt föreslår strategier som behöver studeras mer ingående i framtida studier. Syftet med studien anges.

Metod: Deltagarna uppfyllde kriterierna för FMS enligt ACR. Populationen beskrivs som 40 kvinnor i åldern 16-57 år, 20 stycken kom från Sverige och 20 kom från USA. Semistrukturerade individuella intervjuer användes som också spelades in. För bakgrundsdata och en mer detaljerad beskrivning av intervjuerna och metoden hänvisades till del 1.

Resultat: Kategoriserades i fem strategier. 1) rutiner, 2) utförande av de dagliga aktiviteterna, 3) anpassning till förändrade förmågor, 4) förändring av livssituationen, 5) attityd till begränsningarna.

Diskussion: Resultatet stämmer med tidigare forskning. Tar upp studiens framtida värde i ett omvårdnadsperspektiv.

Artikel 8.

Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses (Sylvain & Talbot, 2002).

Abstract: Den är lite för lång, ca 300 ord, men anger tydligt studiens syfte, bakgrund, metod, resultat och slutsats. Forskarfrågorna anges dock inte här.

Introduktion: Sjukdomen FMS förklaras kortfattat med symtom, brist på effektiv behandling och dess långvariga tillstånd. Författarna påpekar att det saknas forskning angående behandling som omfattar hela familjen vilket motiverar den här typen av studie att genomföras. Syftet är att utforma en behandlingsmodell för sjuksköterskor. Två forskarfrågor finns angivna. 1) Vad innebär en hjälpsamt behandling för en kvinna med FMS och hennes make utifrån kvinnans, makens och sjuksköterskors perspektiv? 2) Vilken konsensusbaserad behandlingsmodell kan man med hjälp av dessa kunskaper utveckla?

Metod: Författarna har använt en hermeneutisk metod med induktiv ansats. Populationen beskrivs och utgjordes av kvinnor med FMS deras partner och sjukvårdspersonal. Datainsamling har skett genom 20 st individuella och 3 st gruppintervjuer som alla har bandats och skrivits ner. Analysprocessen är tydligt redovisad. Studien är godkänd av etisk kommitté och informerat samtycke har givits.

Resultat: *Forskningsfråga 1.* Kvinnor med FMS var klart överens om att de ville bli trodda, få stöd och följas upp av vården. Makar kände sig utestängda från vården och ville ha hjälp med hur de rent psykologiskt ska stödja sina fruar. Sköterskorna och övrig vårdpersonal var överens på tre punkter. 1. Tidig intervention. 2. Ökat samarbete mellan olika discipliner. 3. Bättre utbildning av vårdpersonal om FMS. *Forskningsfråga 2.* Behandlingsmodellen kom att fokusera på två huvudteman som utgjordes av stöd och undervisning tillsammans med den fundamentala inställningen att tro på patienten. Samverkan mot hälsa är en abstrakt formulering av tre krafter som tillsammans verkar mot hälsa och dessa formuleras som professionellt stöd, personlig utveckling och stöd från make.

Dikussion: Resultaten jämförs med annan befintlig forskning och tar bl a upp vikten av att patienten är delaktig i vården genom empowerment. Författarna

nämner något om studiens begränsningar och drar slutsatsen att sjuksköterskor har en viktig uppgift med dessa patienter som bör uppmärksammas.

Artikel 9.

Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband (Söderberg et al, 2003).

Abstrakt: Innehåller syfte, metod och resultat. Studien belyser det behov av information och kunskap som uttrycks av deltagarna, information som sjukvårdens personal har ett stort ansvar att delge dem.

Introduktion: Tar upp syftet som är att beskriva erfarenheterna av att leva med en kvinna med FMS från ett makes-perspektiv samt anger behovet av studien då inga tidigare studier har gjorts gällande hur det är att leva tillsammans med en FMS-kvinna från en makes perspektiv.

Metod: Studien är kvalitativ och deltagarna bestod av 5 män i åldern 50 – 60 år. Deras bakgrund beskrivs mycket kort. De hade varit gifta mellan 25 – 40 år. Information om studien gavs av chefen för Reumatologiska förbundet. Deltagarna garanterades att materialet hanterades konfidentiellt och anonymt. Individuella beskrivande intervjuer genomfördes under 45 minuter. Författarna återgav resultatet till kvinnorna och deltagarna som bekräftade detta.

Resultat: Det presenteras i form av sju teman. 1) ökande ansvar och arbete i hemmet, 2) vara en förespråkare för och stödja hustrun, 3) lära sig att se kvinnans växlande behov, 4) ändrade förhållanden mellan makarna, 5) ändrade förhållanden mellan vänner och bekanta, 6) fördjupade relationer med barnen, 7) bristande information och kunskap om fibromyalgi.

Artikel 10.

Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners, experiences (Paulson et al, 2003).

Abstract: Författarna kallar stycket för summering. Den är något lång, ca 250 ord, och innehåller studiens syfte, metod, analys och resultat men saknar slutsats.

Introduktion: Här ges exempel på tidigare forskning angående konsekvenser av FMS gällande dagligt liv och relationer till andra. Studier som bl a visar på den tunga börda som särskilt makar förväntas bära då det gäller att förse patienten med socialt stöd. Studien motiveras av att det saknas litteratur i ämnet. Studiens syfte är att belysa hur en kvinnlig partner, sammanboende med en man som har FMS, upplever sin situation och dess mening.

Metod: En fenomenologisk metod har använts. Studien ingår som del i en större, vilken genomförts på ett sjukhus i Sverige. Efter att män med diagnosen FMS enligt ACR:s kriterier vidtalats och gett sitt samtycke kontaktades deras fruar /partners med frågan om de kunde tänkas delta vilket alla 14 gjorde. Studien är godkänd dels av chefsöverläkaren vid aktuellt sjukhus och av den etiska kommittén vid medicinska fakulteten i Umeå. Datainsamling har skett genom intervjuer som spelats in och sedan skrivits ner. Analysen genomfördes i tre faser.

Resultat: Vid analys framkom 3 huvudteman och 8 underteman. Dessa är: Tema 1. Bemödanden för att ge mannen kurage. Tema 2. Bemödanden att få livet att rulla på. Tema 3. Upplevelse av att inte bli förstådd. Exempel på underteman är att försöka ge tröst och stöd, att alltid ta hänsyn och saknad av en holistisk syn inom vården. .

Diskussion: De olika teman som analyserats fram diskuteras och jämförs med annan forskning som styrker eller ytterligare förklarar resultaten. Författarna summerar till sist att den mening, som kvinnliga partners upplevde genom att leva med en man som har FMS, bestod av en kamp för att förlika sig med ett på alla plan förändrat liv, som hotade hela familjesituationen.

