



**En litteraturstudie om kvinnors och mäns upplevelser av att  
leva med fibromyalgi**

**Författare: Jens Aronsson, Lillemor Johansson, Magnus Ransjö**

**Handledare: Maud Wiking**

**Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå 1**

**Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng. Kurs SSK 01 H**

**Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur**

**Maj 2004**

|                        |  |
|------------------------|--|
| <b>Arbetets titel:</b> | En litteraturstudie om kvinnors och mäns upplevelser av att leva med fibromyalgi.<br><br>A literary study of women's and men's experience of living with fibromyalgia. |
| <b>Författare:</b>     | Jens Aronsson, Lillemor Johansson och Magnus Ransjö  |
| <b>Handledare:</b>     | Maud Wiking  |
| <b>Instutionen:</b>    | Instutionen för omvårdnad, hälsa och kultur, Högskolan i Trollhättan/Uddevalla   |
| <b>Arbetets art:</b>   | Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå I   |
| <b>Antal sidor:</b>    | 30 sidor   |
| <b>Kurs:</b>           | Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng SSK 01 H   |
| <b>Datum:</b>          | Maj 2004   |

---

## **ABSTRACT**

The aim of the literary study was to describe women's and men's subjective experience of living with fibromyalgia (FMS) that involved chronic pain and chronic fatigue and how they managed their situation in their every-day life. This study includes 15 articles that have been analysed. The analysis resulted in 9 categories. The issue showed that the every-day life changed for the affected individuals. The consequences of the illness were that the family life, spare time, social life and working life changed in different ways. The issue also showed that the people with FMS did not receive the understanding that they needed from the health care or the families. It is important that the nurses understand and acknowledge these individuals subjective experiences so that they can give professional care and support.

**Keywords:** chronic fatigue, chronic pain, experiences, fibromyalgia, support.

**Nyckelord:** Fibromyalgi, kronisk smärta, kronisk trötthet, stöd, upplevelse.

## **INNEHÅLLSFÖRTECKNING**

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INLEDNING</b>   | <b>1</b>  |
| <b>BAKGRUND</b>  | <b>1</b>  |
| <b>Historik</b>  | <b>1</b>  |
| <b>Nutidens definition av fibromyalgi</b>                                  | <b>2</b>  |
| <b>Smärtprocessen</b>  | <b>3</b>  |
| <b>Subjektiv upplevelse av hälsa</b>                                       | <b>4</b>  |
| <b>Livsvärld</b>   | <b>5</b>  |
| <b>Bekräftelse</b>   | <b>5</b>  |
| <b>SAUK-bekräftelsemodell</b>  | <b>6</b>  |
| <b>SYFTE</b>   | <b>6</b>  |
| <b>METOD</b>   | <b>6</b>  |
| <b>Litteratursökning</b>   | <b>7</b>  |
| <b>Urval</b>   | <b>8</b>  |
| <b>Analys</b>  | <b>11</b> |
| <b>RESULTAT</b>  | <b>12</b> |
| <b>Kvinnors upplevelser av att leva med smärta och trötthet i vardagen</b> | <b>12</b> |
| <b>Kvinnors upplevelser av förändrad identitet</b>                         | <b>13</b> |
| <b>Kvinnors upplevelser av en förändrad livsvärld</b>                      | <b>14</b> |
| <b>Kvinnors upplevelser av icke bekräftelse och stöd från omgivningen</b>  | <b>15</b> |
| <b>Kvinnors upplevelser av förändring i yrkeslivet</b>                     | <b>17</b> |
| <b>Kvinnors upplevelser av oförståelse från omgivningen</b>                | <b>17</b> |

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Mäns upplevelser av att leva med smärta och trötthet i vardagen</b> | <b>18</b> |
| <b>Mäns upplevelser av att leva med begränsningar i vardagen</b>       | <b>19</b> |
| <b>Mäns upplevelser av förändring i arbetsliv och ekonomi</b>          | <b>20</b> |
| <br>   |           |
| <b>DISKUSSION</b>  | <b>20</b> |
| <b>Metoddiskussion</b>   | <b>20</b> |
| <b>Resultatdiskussion</b>  | <b>21</b> |
| <b>Konklusion</b>  | <b>25</b> |
| <br>   |           |
| <b>REFERENSER</b>  | <b>26</b> |

## **INLEDNING**

Denna studie belyser kvinnors och mäns upplevelser av att leva med fibromyalgi. Författarna i föreliggande studie har genom egna erfarenheter upplevt att de som arbetar inom hälso- och sjukvården inte alltid visat förståelse för dessa individers upplevelser av smärta och trötthet.

Enligt Gunvaldsen-Abusdal och Natvig (1997) har många med fibromyalgi sökt vård för att få hjälp med sina smärtor och trötthetssymtom, men då känt sig mistrodda och inte fått den hjälp de anser sig behöva.

Ett perspektiv som har försummats inom hälso- och sjukvården är individens egna subjektiva upplevelser av att leva med fibromyalgi och hur det påverkar det dagliga livet för dessa kvinnor och män, samt deras familjer och arbetslivet (Söderberg 2002).

## **BAKGRUND**

### **Historik**

Syner på sjukdomen fibromyalgi har genom tiderna förändrats. Sjukdomen har genom seklen pendlat mellan olika diagnoser som exempelvis: hysteriska, hypokondriska och melankoliska karaktärer. Orsaken är att sjukdomen objektivt inte går att diagnostisera genom prover och olika mätmetoder, samt att det till största delen är kvinnor som drabbas av fibromyalgi (Gunvaldsen-Abusdal & Natvig, 1997). När vårdpersonal har mött dessa patienter har många förnedrande beteckningar använts som till exempel SVBK (sveda-värk- bränn- käring), klimakteriekäring, käringvärk och käringsjuka (Olin, 2002).

Enligt Bragée och Bragée, (1999) har patientens egna upplevelser och kunskap om fibromyalgi inte varit lika viktig som läkarnas uppfattning om sjukdomen. Huvuddelen av den medicinska forskningen som sker är inriktad på män, medan resultatet sedan används på män och kvinnor oavsett om de har olika behov. Kvinnor som drabbas av fibromyalgi har ibland fått psykiska sjukdomsdiagnoser eller kallats ”inbillningssjuka”. Först på senare år har den medicinska vetenskapen på allvar intresserat sig för individer med

smärta och trötthetssymtom (Bragée & Bragée, 1999).

I medicinska sammanhang används ordet syndrom för att sammanfatta en viss grupp av symtom eller för att beskriva ett tillstånd av ohälsa där orsaken är okänd (Olin, 2002). Syndromet har en lång förhistoria och på 1700-talet förknippades fibromyalgi oftast med reumatism (reuma=flöde), sjukdomar orsakade av rubbningar i kroppsvätskornas balans (Leonhardt, 2000). I sekelskiftet 1700-1800-talet utformades nya undersökningsmetoder, vilket innebar att noduli (ömmande små förhårdnader i underhuden) och tender points (ömmande punkter i muskulaturen, utan avgränsande förhårdnader) upptäcktes. Under 1800-talet introducerades sjukdomsbegreppet fibrosit, vilket gav en innebörd som stod för muskelinflammation. Dessa tolkningar har dock reviderats och avfärdats till följd av nyare forskning (Bragée & Bragée, 1999).

Vid mitten av 1900-talet koncentrerades intresset på patienternas allmänsymtom som generaliserande muskelsmärta och lokala ömmande knutor och punkter i muskulaturen, samt stelhet och trötthet. Detta på grund av att inga objektiva sjukdomstecken kunde påvisas genom laboratorieprover. Den kanadensiske reumatologen Hugh Smythe gav 1972 syndromet namnet fibrosit-syndrom, där diagnosiska kriterier för syndromet lanserades. Syndromet döptes 1981 om till primär fibromyalgi, då fokus koncentrerades kring allmänna symtom hos individen. Det kunde röra sig om kronisk fysisk och psykisk trötthet, huvudvärk, sömnrubbningar, depression och ängslan (Leonhardt, 2000).

### **Nutidens definition av fibromyalgi**

Syndromet har idag namnet fibromyalgi och termen står för (*fibro*=fibrer, *myo*=muskel, *algos*=smärta, *ia*=tillstånd) (Söderberg, 2002). Detta har dock visat sig vara en oriktig benämning eftersom det har framkommit att det inte finns några sjukliga förändringar i muskelfibrerna. Inom en snar framtid förväntar sig forskarna hitta ett mer internationellt passande namn som bättre återspeglar störningarna som ligger bakom sjukdomstillståndet menar Olin, (2002).

Symtomen vid fibromyalgi är många, bland annat att individen har smärta och

ömhetskänsla i kroppen, förstoppning, sömnstörningar och upplever trötthet (Olin, 2002; Gunvaldsen-Abusdal & Natvig, 1997).

Det finns flera definitioner av sjukdomen och de mest användbara diagnosiska kriterier för syndromet kommer från American college of rheumatology (Ericson & Ericson, 2002; Levander, 2003). Patienten skall ha en sjukhistoria på generell smärta i tre månader och smärta vid digital palpation (undersökning med fingrarna) på 11 av 18 platser för ömma punkter "tender points". Smärtan skall omfatta samtliga fyra kroppskvadranter (gränsen mellan övre och nedre kroppshalva går vid ländryggens början). För att bedöma en ömmande punkt måste personen uttrycka att palpationen är smärtsam på vissa fastställda områden på kroppen (Ericson & Ericson, 2002; Levander, 2003).

Samverkan mellan "yttre" och "inre" faktorer kan ligga till grund för utvecklingen av nociceptiv sensitisering (överkänslighet) i muskel vävnaden. Exempel på yttre somatiska faktorer kan vara muskulär belastning, fysikt trauma, inflammation, infektioner eller vävnadsskada. Inre psykologiska faktorer kan till exempel vara långvarig negativ stress, ångest, rädsla eller sömnproblem (Levander, 2003).

Sandsberg (1997) menar att FMS ofta tolkas ur forskarens/läkarens teoretiska perspektiv. Det är också auktoriteterna (forskare och läkare) som styr vilken syn som syndromet skall speglas ur. Även om sociala omständigheter ofta omtalas i samband med kroniska muskelsjukdomar, bör dessa faktorer få ett större intresse.

### **Smärtprocessen**

Bragée och Bragée, (1999) menar att när en person drabbas av kronisk smärta finns det en smärtprocess att gå igenom som beskriver vad smärtan handlar om. Den första är erkännandet, den andra bekräftelsen och den tredje anpassningen. Erkännandets fas innebär att vårdpersonalen arbetar för att ställa rätt diagnos och ge rätt behandling. Här ges information om smärtfysiologin och vad som engageras i kroppen. I detta skede har personen förhoppningen kvar att smärtan skall försvinna, bara personen hittar rätt metod. Individerna arbetar som vanligt men värken blir bara värre och värre. Detta leder till att

individen riskerar att bli sjukskriven och ber sin omgivning om hjälp i det vardagliga livet. För att komma vidare måste personen erkänna att smärtan inte är temporär och att det är osannolikt att det blir som innan smärtan upptäcktes (Bragée & Bragée, 1999).

Bekräftelsestadiet innebär att individen accepterar sin smärta. Denna fas är något av en sorgprocess. Ängslan och oro över hur livet skall gestalta sig och saknaden efter gamla aktiviteter och intressen är stor. I detta skede brukar personen informera omgivningen om sin sjukdom. Den varaktiga smärtan gör att individen ständigt söker hjälp av sjukvården. Detta fortgår tills personen möter någon som lyssnar och ger en tillfredställande förklaring till smärtan och råd hur den skall hanteras. Ibland får dessa individer en känsla av att inte bli trodda menar (Bragée & Bragée, 1999).

Bragée och Bragée (1999) anser även att ett positivt möte mellan vårdpersonal och individ är ett viktigt steg i processen. Då har individen fått en bekräftelse på smärtan som utgör ett problem i livet. Denna bekräftelse gör att individen måste fundera på sin kapacitet. Det identitetsbyte som sker kan vara svårt att anpassa sig till, både när det gäller sina egna krav och omgivningens. När personen inte lägger ned för stor kraft på vad omgivningen anser utan istället bestämmer sig för att sätta sitt eget liv i centrum, har individen gått vidare till det tredje stadiet.

I anpassningsfasen förstår individen hur resurserna skall användas för att få ett mer tillfredsställande liv. Nya angreppssätt i tillvaron hittas för att lösa problem. Personen gör vad den orkar och resten får omgivningen ansvara för (Bragée & Bragée, 1999).

### **Subjektiv upplevelse av hälsa**

Världshälsoorganisationens (WHO) hälsodefinition lyder: ”Med hälsa avses att en människa inte bara är fri från sjukdom och svaghet, utan även åtnjuter fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande” (World Health organisation). Hälsobegreppet innehåller inte bara det objektiva mätbara, utan även också en stark individuell och subjektiv upplevelse av hälsa.



Varje person har en individuell uppfattning om vad hälsa och ohälsa är. Eriksson (1984) menar att en individs subjektiva upplevelser är av stor betydelse för att få en helhetsbild av individen. Subjektivt sett kan personens hälsa vara god eller inte god, utifrån grad av välmående. Den smärta och trötthetssyndrom som kvinnor och män med fibromyalgi lever med varje dag är av mycket varierande karaktär och den subjektiva upplevelsen av dessa besvär är högst personlig. Symtomen åstadkommer avbrott i normala funktioner och påverkar vanor och levnadssätt. Subjektiva upplevelser är också beroende på vilken livssituation den drabbade befinner sig i och vad som känns angeläget för personen i fråga.

### **Livsvärld**

Livsvärld är den verklighet som individen ständigt befinner sig i (Bengtsson, 1998). Om personen har haft ett aktivt friluftsliv, spelat fotboll eller gått långa promenader och inte längre orkar detta hotas individens livsvärld. Den roll som individen upplevde innan sjukdomen blir förändrad och en ny identitet växer fram hos den drabbade. Detta innebär omprioriteringar i individens liv (Henriksen & Vetlesen, 1998). Pörn (1995) menar att människan är en handlande varelse och beskriver att varje människa har en önskan att förverkliga sina mål och intressen. Dessa individuella mål får göras efter de förmågor som individen besitter. Hur detta förverkligas beror på individens egna resurser, värderingar och föreställningar om sin situation.

### **Bekräftelse**

När individen söker stöd och hjälp från omgivningen är det av vikt att individen får bekräftelse och respons. Bekräftelse från omgivningen ger individen styrka och motivation till att finna strategier till att övervinna hinder som sjukdomen orsakar (Gustavsson, 1997).

Om individen har viljan och motivationen att leva utifrån de nya förutsättningar som sjukdomen ger har individen en större förmåga att klara förändringarna. Bekräftelse från omgivningen innebär respons och feedback som bibehåller eller stärker självbedömningen. Individens tro på sina förmågor ökar och viljan till att anta nya

utmaningar stiger. För att individen skall känna stöd och förståelse krävs det att omgivningen bekräftar individen och den problematik som hon/han upplever menar Gustavsson, (1997).

Gustavsson (1997) har utvecklat en teoretisk motiverad handlings och bekräftelse teori ur ett omvårdnadsperspektiv.

### **SAUK-bekräftelsemodell**

Omvårdnadsmålet med SAUK's bekräftelsemodell syftar till att bevara och främja individens livskompetens. I fas ett (S) visar sjuksköterskan sympati för individen. Sjuksköterskan kan göra detta genom att lyssna, visa medkänsla i form av omvårdnad och skapa relation till individen. I fas två (A) ger sjuksköterskan individen möjlighet att upprätthålla en accepterande och tillåtande dialog och fritt uttrycka sina tankar och upplevelser. I fas tre (U) utnyttjar sjuksköterskan sin empatiska kompetens för att förstå individens upplevelse och dess innebörd, relaterat till individens värderingar, mål och resurser. I fas fyra (K) använder sjuksköterskan sin yrkesspecifika kompetens till att stödja individen till självhjälp (Gustafsson, 1997).

Förståelse för människors upplevelser av sjukdom och ohälsa är en förutsättning för att kunna ge så optimal omvårdnad som möjligt, eftersom målet med omvårdnad är att människan skall uppleva hälsa och i olika miljöer befrämja hälsa (Söderberg, 2002).

### **SYFTE**

Syftet med studien är att beskriva kvinnors och mäns upplevelser av att leva med fibromyalgi i det dagliga livet

### **METOD**

Litteraturstudien genomfördes efter att författarna sökte litteratur som utgick från studiens syfte. I studien användes Polit & Beck (2004) modell för bearbetning av artiklar. Modellen innebär identifiering av nyckelord och problemområde, strategier för att finna relevant litteratur, bearbetning och urval av litteratur samt metod att sammanställa materialet. Författarna sökte svar genom vetenskapliga artiklar som svarade på studiens

syfte. Bakgrunds fakta till det valda området fann författarna huvudsakligen i böcker och vetenskapliga artiklar.

### **Litteratursökning**

Litteratursökning genomfördes i databaser på Högskolan Trollhättan/Uddevalla i Vänersborg. Databaser som användes var Chinal, Pub Med, Libris, Science Direct, Ebsco Host. Följande sökord har använts; fibromyalgia, nursing, caring, chronic pain, experiences, support, communication, chronic fatigue samt kombinationer av dessa.

**Tabell 1. Redogörelse för sökresultat i databaserna Chinal, Ebsco Host och Science Direct.**

| <b>Databas</b> | <b>Sökord</b>                | <b>Antal träffar</b> |
|----------------|------------------------------|----------------------|
| Chinal         | Fibromyalgia nursing         | 10                   |
| Ebsco Host     | Fibromyalgia                 | 231                  |
| Science Direct | Fibromyalgia<br>experiences  | 33                   |
| Science Direct | Fibromyalgia Chronic<br>pain | 24                   |

**Tabell 1. Redogörelse för sökresultat i databaserna Chinal, Ebsco Host och Science Direct (forts.).**

| <b>Databas</b> | <b>Sökord</b>        | <b>Antal träffar</b> |
|----------------|----------------------|----------------------|
| Science Direct | Fibromyalgia caring  | 118                  |
| Science Direct | Fibromyalgia support | 33                   |

### **Urval**

Urvalet av artiklar gjordes utifrån hur väl de svarade på studiens syfte. På de femton artiklar som användes studerades abstracts för att bedöma artikelns relevans till studien. Studier som inte belyste individens subjektiva upplevelser av att leva med fibromyalgi valdes bort av författarna. Dessa artiklar belyste sjukdomen ur läkare/sjuksköterskor och anhörigas perspektiv eller fokuserade på den medicinska inriktningen av sjukdomen. Författarna använde sig av artiklar som publicerats under de sex senaste åren då inga studier utförts innan denna period. Artiklarna som användes var kvalitativa studier på engelska där upplevelsen av att leva med fibromyalgi har granskats ur individens perspektiv.

**Tabell 2. Redogörelse för författare, årtal titel, urval/metod och syfte från femton vetenskapliga artiklar.**

| <b>Författare</b>   | <b>Titel</b>   | <b>Urval/Metod</b>                              | <b>Syfte</b>   |
|---|--|---|--|
| Amy L. Bernard,<br>Alice Prince &<br>Patricia Edsall,<br>2000                               | Quality of life<br>issues for<br>fibromyalgia<br>patients            | 270 medlemmar i<br>olika FMS- förbund           | Att få förståelse för<br>hur FMS patienter<br>upplever livskvalitet<br>i samband med<br>sjukdomen. |
| Michelle R. Butler,<br>Shirley A. Cudney,<br>Clarann Weinert &<br>Therese Sullivan,<br>2002 | Ten rural women<br>living with<br>fibromyalgia tell it<br>like it is | 10 kvinnor med<br>FMS (38- 55 år)<br>Kvalitativ | Att få förståelse för<br>kvinnors upplevelse<br>av att leva med<br>fibromyalgi.                    |

**Tabell 2. Redogörelse för författare, årtal titel, urval/metod och syfte från femton vetenskapliga artiklar (forts.).**

| <b>Författare</b>   | <b>Titel</b>   | <b>Urval/Metod</b>   | <b>Syfte</b>  |
|---|--|--|---|
| Lillemor R- M<br>Hallberg & Sven G.<br>Carlsson, 1998a  | Psychosocial<br>vulnerability and<br>maintaining forces<br>related to<br>fibromyalgia                  | 22 kvinnor(22-60år)<br>Kvalitativ                                      | Att beskriva hur<br>kvinnor med<br>fibromyalgi<br>upplever sin smärta<br>och hur det<br>påverkar deras<br>familj- och sociala<br>liv.                                     |
| Lillemor R- M<br>Hallberg & Sven G.<br>Carlsson, 1998b  | Coping with<br>fibromyalgia  | 22 kvinnor (22-<br>60år)<br>Kvalitativ                                 | Att från patientens<br>perspektiv beskriva<br>deras upplevelse av<br>att leva med kronisk<br>smärta och hur de<br>hanterar situationen.                                   |
| Olle Hellström,<br>Jennifer Bullington,<br>Gunnar Karlsson,<br>Per Lindqvist &<br>Bengt Mattsson,<br>1998 | A<br>phenomenological<br>study of<br>fibromyalgia.<br>Patient perspectives                             | 9 kvinnor med FMS<br>och<br>1 man med FMS<br>(32- 55 år)<br>Kvalitativ | Att beskriva på<br>vilket sätt patienter<br>med fibromyalgi<br>förstår innebörden<br>av sin sjukdom.  |
| Lorry Lindberg &<br>Susanne Iwarsson,<br>2001   | Subjective quality<br>of life, health, I-<br>ADL ability and<br>adaption strategies<br>in fibromyalgia | 34 patienter (29-<br>66år)<br>Kvantitativa                             | Att beskriva den<br>subjektiva synen på<br>livet och hälsan och<br>förmågan till<br>aktiviteter och<br>strategier i det<br>dagliga livet.                                 |
| Margareta Paulson,<br>Astrid Norberg, Ella<br>Danielsson &<br>Kenneth Larsson,<br>2001                    | Men's description<br>of their experience<br>of nonmalignant<br>pain of<br>fibromyalgia type            | 14 män (41-56år)<br>Kvalitativ   | Att få mäns<br>beskrivning om<br>deras upplevelse av<br>att leva med smärta<br>orsakad av<br>fibromyalgi i syfte<br>att få en djupare<br>förståelse för detta<br>fenomen. |

**Tabell 2. Redogörelse för författare, årtal titel, urval/metod och syfte från femton vetenskapliga artiklar (forts.).**

| <b>Författare</b>  | <b>Titel</b>  | <b>Urval/Metod</b>                           | <b>Syfte</b>  |
|--|---|--|---|
| Margareta Paulson, Ella Danielson & Astrid Norberg, 2002 | Men living with fibromyalgia- type pain: experiences as patients in the Swedish health care system                    | 14 män (41-56år)<br>Kvalitativ               | Männens upplevelse av att vara fibromyalgipatient i den svenska sjukvården.                                     |
| Margareta Paulson, Siv Söderberg & Ella Danielson, 2002  | Struggling for a tolerable existence: The meaning of men's lived experiences of living with pain of fibromyalgia type | 14 män (41-56år)<br>Kvalitativ               | Att få en uppfattning av deras upplevelse av att leva med fibromyalgi.  |
| Hélène Sylvain & Lise R. Talbot, 2002                    | Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses.           | 7 kvinnor med FMS (36- 65år)<br>Kvalitativ   | Att utveckla en modell för kvinnor med fibromyalgi och deras makar och sjuksköterskor inom kommunal verksamhet. |
| Siv Söderberg, Berit Lundman & Astrid Norberg, 1999      | Struggling for dignity: The meaning of womens experiences of living with fibromyalgia                                 | 14 kvinnor (35- 50år)<br>Kvalitativ          | Att beskriva innebörden av att leva med fibromyalgi.  |
| Siv Söderberg & Berit Lundman, 2001                      | Transitions experienced by women with fibromyalgia  | 25 kvinnor med FMS (35- 60 år)<br>Kvalitativ | Att beskriva innebörden av att leva med fibromyalgi.  |

**Tabell 2. Redogörelse för författare, årtal titel, urval/metod och syfte från femton vetenskapliga artiklar (forts.).**

| <b>Författare</b>                                   | <b>Titel</b>  | <b>Urval/Metod</b>  | <b>Syfte</b>   |
|---|---|---|--|
| Siv Söderberg, Berit Lundman & Astrid Norberg, 2002 | The meaning of fatigue as narrated by women with fibromyalgia and healthy women   | 25 kvinnor med FMS (35-60 år)<br>25 kvinnor utan FMS symtom (34-57 år) Kvalitativ | Innebörden av att leva med trötthet berättad av kvinnor med fibromyalgi.   |
| Pia Åsbring 2000                                    | Chronic illness- a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia | 13 kvinnor med FMS och 12 kvinnor med CFS<br>Kvalitativ                           | Att beskriva ur patientens perspektiv hur det är att leva med fibromyalgi och deras erfarenhet av att leva med kronisk smärta och hur de hanterar situationen. |
| Pia Åsbring & Anna- Liisa Närvänen, 2002            | Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia                                    | 13 kvinnor med FMS och 12 kvinnor med CFS (32-65år)<br>Kvalitativ                 | Kvinnors upplevelse av stigmatisering före de fick en diagnos.   |

### **Analys**

Författarna har använt sig av engelskspråkiga kvalitativa artiklar och en kvantitativ artikel som grundar sig på individers upplevelser av att leva med fibromyalgi. Enligt Polit och Beck (2004) skall en litteraturstudie grunda sig i primärkällan av vetenskapliga artiklar. Med hjälp av kvalitativ innehållsanalys finner forskaren kunskap om upplevelsen av ett visst fenomen och syftet med metoden är då att få en djupare förståelse för det fenomen som studeras (Patel & Davidson, 1994). Under datainsamlingen och de inledande analyserna dokumenterade författarna de tankar och reflektioner som rörde problemområdet. Artiklarna kopierades i tre exemplar och lästes av samtliga författare. Alla författare gjorde egna överstrykningar med olika färgpennor på kategorier som framkom i analys arbetet, därefter diskuterades innehållet och förslag till kategorier

tillkom studien. Därefter lästes artiklarna igen av samtliga författare och då jämfördes och fastställdes kategorierna för att sedan sammanställas av författarna. Kategoriseringen innefattar individens upplevelser av att leva med fibromyalgi i dennes vardag.

## **RESULTAT**

Resultatet presenteras i löpande text med kategorier som beskriver kvinnors och mäns upplevelser av att leva med fibromyalgi i deras vardag. Studier som gjorts enbart på män redovisas separat på grund av att det är få studier som har publicerats om bara män. Inga jämförelser ur ett genusperspektiv kommer därför att göras.

### **Kvinnors upplevelser av att leva med smärta och trötthet i vardagen**

Smärtan beskrevs av kvinnorna som att den involverade hela kroppen. Smärtintensiteten och lokaliteten ändrades, men var i en viss grad konstant närvarande hela tiden (Söderberg, Lundman, & Norberg, 1999; Hallberg & Carlsson, 1998b; Hellström, Bullington, Karlsson, Lindqvist & Mattsson, 1998; Butler, Cudney, Sullivan & Weinert 2002). Kvinnorna i studierna beskrev smärtan som värkande, pulserande, stickande och vibrerande (Söderberg et al. 1999; Hallberg & Carlsson, 1998b; Butler et al. 2002).

Smärtupplevelsen var ofta detaljerat skildrad och omfattande. Signifikanta ställen på kroppen var händer, armar, höfter, huvud, nacke och ryggen. Kvinnorna beskrev också i detalj vilken vävnad som smärtan satt i, som till exempel muskler, skelett, senor och leder, samt bukorgan som magen och urinblåsan (Hallberg & Carlsson, 1998b; Söderberg et al. 1999).

I Butler et al. (2002) studie beskrev en deltagare smärtupplevelsen som att ha influensavärk 365 dagar om året. Smärtan var för kvinnorna direkt kopplad till vilken grad av fysisk aktivitet som de utförde. En högre fysisk aktivitet medförde att smärtsymtomen också blev värre. Smärtintensiteten kulminerade ofta tre till fyra dagar efter det att kvinnorna utfört någon fysiskt krävande aktivitet.



Butler et al. (2002), Söderberg, Lundman och Norberg (2002) fann i sina studier att trötthetssymtomen upplevdes som det mest besvärande symtomet. Det kunde medföra att individen i perioder var för utmattad för att registrera och uppfatta den verkliga smärtan de kände. Individerna definierade tröttheten som att den minskade kroppens uthållighet, vilket medförde att personen upplevde sig uttömd på all sin energi. Deltagarna i Söderberg et al. (2002) studie uttryckte en känsla av att de ständigt bar på en börda, vilket de liknade vid en sten eller tung väska.

Enligt Söderberg et al. (1999) studie förändrades livet i många fall radikalt för personer med FMS. För många var smärtan svår att beskriva och definiera, vilket fick konsekvenser av att de kände ilska och irritation. Detta bekräftades även i en senare studie av Söderberg et al. (2002). En del kvinnor hade viljan att göra saker som förr, men kraften och orken räckte inte till för dessa aktiviteter, på grund av den konstanta smärtan och tröttheten (Söderberg et al. 2002).

Irritationsmoment som kvinnorna tidigare ansett varit banala växte och blev mer krävande att handskas med när de led av smärta och trötthet (Söderberg et al. 2002; Butler et al. 2002). Detta påverkade kvinnorna negativt, genom psykisk ohälsa och många deltagare uppgav att de drabbats av depression till följd av sjukdomen (Butler et al. 2002). Negativa upplevelser som Söderberg et al. (1999); Hellström et al. (1998) beskrev i sin studie var att kvinnorna upplevde att ett fåtal personer i deras omgivning förstod deras svaghet, trötthet och smärtproblematik. Detta innebar att många kvinnor kände sig hjälplösa och ensamma med sin sjukdom.

### **Kvinnors upplevelser av förändrad identitet**

Åsbring (2000) skriver att kvinnorna uttryckte sig som att de miste sin ursprungliga identitet i och med sjukdomen och kände sorg över detta. Ju mer aktiv individen hade varit desto svårare var det att anpassa sig till ett passivt liv. Endast ett fåtal av deltagarna kämpade för att leva sitt liv som innan de blev sjuka. Detta bekräftas även av Söderberg, Norberg och Lundman (2001). Deltagarna i Söderberg et al. (1999) studie upplevde svårigheter i att planera sin vardag. Allt som de gjort tidigare tog längre tid, eller var

omöjligt för dem att utföra. Något som även förändrades var att kvinnorna upplevde att de hade svårt att koncentrera sig och blev glömska.

Deltagarna i Hellström et al. (1998) studie uppgav att de kände sig isolerade från omvärlden sedan de blivit sjuka. Viljan att umgås med sina vänner och bekanta fanns men hade minskat till följd av bristande kraft och energi.

Flera kvinnor i Lindberg och Iwarssons (2001) studie uppgav att de hade en brist på hopp, de uttryckte dock en önskan om att sjukdomen skulle avstanna, gå tillbaka eller att nya behandlingsformer skulle komma fram, detta bekräftas även i Hallberg och Carlsson (1998b) studie.

Begreppet ensamhet stod för en oförstående attityd från omgivningen och en känsla av att vara en främling. Det resulterade i att de blev osociala och tyckte synd om sig själva. De som uppfattade sig som hjälplösa, önskade sig en starkare personlighet. Somliga ville vara mer optimistiska och ha mer energi i kroppen (Lindberg & Iwarsson, 2001).

### **Kvinnors upplevelser av en förändrad livsvärld**

Butler et al. (2002) Söderberg et al. (1999) studier beskrev deltagarna svårigheten med att lära känna sina begränsningar och förutsättningar inför olika aktiviteter. Kvinnorna upplevde en kamp mellan att inte överaktivera sig och att kunna utföra de saker som kändes angelägna.

Lindberg och Iwarsson (2001) fann att smärta och trötthet som sjukdomen fibromyalgi gav innebar en minskad ork inför hushållsgöromålen. De sysslor som blev mest eftersatta var dammsugning och trädgårdsarbete där 41 % svarade att de aldrig utförde dessa aktiviteter. Orken till fritidsaktiviteter var begränsade. I studien orkade 35 % aldrig gå längre än en kilometer på grund av tröttheten. De aktiviteter som däremot var relativt vanligt förekommande var matlagning, diskning och inköp.

De kvinnor som deltog i Söderberg et al. (1999) studie uppgav att fritidsaktiviteterna med

familjen oftast inte blev av. Det fanns en brist på energi och motivation hos deltagarna till att bjuda hem folk, eller att gå på bjudningar och tillställningar. Detta bekräftas även av Hallberg och Carlsson (1998a).

En del kvinnor upplevde att de kände sig mindre attraktiva gentemot sin partner. Den smärta och trötthet som kvinnorna upplevde gjorde att de kände sig utmattade och hade inte ork till ett tillfredsställande samliv. De förändrade vanorna och rollerna kunde ibland orsaka problem i nära förhållanden (Hallberg & Carlsson, 1998a, Hellström et al. 1998; Söderberg & Lundman, 2001). Deltagarna i Bernard, Prince & Edsall (1999) och Åsbring (2000) studier uppgav att detta kunde vara en indirekt orsak till separationer och skilsmässor.

Söderberg och Lundman (2001) fann att smärtan och tröttheten oftast förvärrades vid fysisk aktivitet. Andra upplevde att tröttheten och smärtan var värd att genomlida, till förmån att kunna utföra sina sysslor och fritidsaktiviteter. Vissa deltagare använde sig av analgetiska preparat som en förebyggande åtgärd inför fysisk aktivitet.

### **Kvinnors upplevelser av icke bekräftelse och stöd från omgivningen**

De flesta kvinnor i Hallberg och Carlssons (1998a) studie beskrev att deras upplevda smärta inte bekräftades av omgivningen. I mötet med vårdpersonal ansåg kvinnorna det som en självklarhet att få förståelse för sin problematik. Avsaknad av förståelse innebar att många överdrev sina symtom för att få bekräftelse (Hallberg & Carlsson, 1998a; Söderberg et al. 1999).

Åsbring och Närvänen (2002) fann att kvinnors sjukdomsupplevelser kunde ifrågasättas av vårdgivare, vilket kunde upplevas som kränkande, då många uppfattade sig ifrågasatta på förhand, innan någon utredning gjorts. Kvinnorna upplevde detta som ett tecken på inkompetens och brist på helhetssyn. Andra kränkande handlingar var när läkarna remitterade kvinnorna till en psykiatrisk klinik eller skrev ut antidepressiva läkemedel.

Kvinnorna upplevde i Åsbring och Närvänens (2002) studie att ifrågasättandet var värst

innan diagnosen ställdes. När diagnosen väl fastställdes flyttade fokus ifrån ifrågasättandet till diagnosens karaktär. Flertalet kvinnor ansåg att diagnosen gav dem bekräftelse och att de kände en lättnad (Åsbring & Närvänen 2002).

Diagnosen gjorde det enklare att förklara sjukdomen och lättare att acceptera en reducerad kapacitet i arbetet vardagen (Hallberg & Carlssons, 1998a). Hellström et al. (1998) fann att en deltagare beskrev känslan som att vinna första pris på ett lotteri när diagnosen fastställdes. Bekräftelsen att det fanns ett namn på fenomenet och att det fanns andra som delade ens erfarenheter var en stor lättnad för många i studien. Det gav individen en förutsättning att utvecklas och lära sig leva med sin sjukdom. Denna slutsats bekräftas även i Sylvain och Talbots (2002) undersökning.

De flesta kvinnor med FMS fick ett gott socialt och emotionellt stöd från sin familj. Kvinnorna upplevde att deras partners tog sitt ansvar för traditionella hushållsbestyr och fick hjälp av barnen i familjen. Trots stöd och förståelse från familjen upplevde kvinnorna en frustration över att inte kunna sköta sina sysslor som tidigare (Hallberg & Carlsson, 1998a).

Även i Söderberg et al. (1999) studie uppgav deltagarna att deras familjeliv förändrats till följd av sjukdomen. Kvinnorna kände att deras roll och position inom familjen ändrats. I motsats till Hallberg och Carlsson (1998a), menar Söderberg et al. (1999) att kvinnorna med FMS kände sig tvungna att be om hjälp av övriga familjemedlemmar med sysslor som de tidigare klarat av att utföra. Detta kunde ge kvinnorna dåligt samvete gentemot sin familj. En del av kvinnorna, i Söderberg och Lundman (2001), berättade att de även hade dåligt samvete över att inte ha kraft och ork till att ta hand om sina gamla föräldrar när de blev sjuka.

En del personer i Hallberg och Carlsson (1998a); Söderberg et al. (1999) studier menade att barnen i familjen inte förstod den problematik som följde av att leva med kronisk smärta, detta medförde mindre hjälp och förståelse från barnen.

Kvinnor med FMS kände att de som bäst kunde förstå deras sjukdom var andra personer med FMS syndrom, exempelvis personer i FMS förbund, som själva var involverade med liknande problematik (Hellström et al. 1998).

### **Kvinnors upplevelser av förändring i yrkeslivet**

I Söderberg et al. (1999); Åsbring (2000) studier framkommer det att kvinnornas arbetsliv förändrades av att de fick andra arbetsuppgifter. Det var ett resultat av att kvinnorna inte orkade med de arbetsuppgifter som de hade haft tidigare. Vissa kvinnor började arbeta deltid eller blev förtidspensionärer. Många såg dock arbetet som en viktig del i livet, där arbetet var betydelsefullt för individens sociala kontakter. Vissa kvinnor uppgav dock att de kände en viss oförståelse från arbetskolligor och chefer.

Tanken på att inte vara behövd eller att inte räknas grundade sig på det faktum att de var oförmögna till att arbeta. En del deltagare använde hela sin energi till att genomföra ett arbete på bekostnad av att övrig social fritid gick åt till att vila och återhämta sig. (Åsbring, 2000).

Åsbring (2000); Söderberg och Lundman (2001) fann att kronisk sjukdom fick sociala konsekvenser, exempel på detta var att kvinnor fick svårt att utföra sitt arbete, vilket fick negativa följder för hennes ekonomi. Många kvinnor påstod att de var oförmögna att fortsätta sitt arbete och var istället sjukskrivna.

### **Kvinnors upplevelser av oförståelse från omgivningen**

Kontrollbegreppet grundade sig i att kvinnorna önskade mer kunskap om sjukdomen och vilka konsekvenser den kunde tänkas få för framtiden (Lindberg & Iwarsson, 2001). Personer med FMS upplevde brist på kunskap och förståelse från omgivningen (Söderberg et al. 1999). Det gjorde även deltagarna i Sylvain och Talbot (2002) studie, de uppgav att de kände ett behov av undervisning och guidning i syfte att få kontroll över att leva med smärta och trötthetssymtom. Undervisning, information och stöd om syndromet gav kvinnorna en förståelse och acceptans över deras situation. Detta gav deltagarna en förutsättning för att utvecklas och lära sig leva med sjukdomen.

### **Mäns upplevelser av att leva med smärta och trötthet i vardagen**

Män med FMS i Paulson, Danielson och Söderberg (2002) studie beskrev smärtorna som brännande, stickande, pulserande och skärande, samt att smärtan involverade hela kroppen. Männerna upplevde att minsta beröring på musklerna smärtade. De upplevde ofta smärtor vid rörelse men även när de var fysiskt inaktiva.

Männerna i Paulson et al. (2002) studie beskrev svårigheten i att planera sitt dagliga liv på grund av smärtor och den utmattning som följde. Upplevelsen av stelhet i kroppen var som mest smärtsam på morgonen. Männerna gick igenom många procedurer på morgonen innan de klarade av att komma upp ur sängen. Både av och påklädning tog lång tid att utföra. Deltagarna i studien berättade att de hade svårt att planera sina dagar eftersom smärtorna i regel kom utan förvarning.

I Paulson, Danielson, Larsson och Söderbergs (2001) studie beskrev deltagarna att smärtorna skiftade från lugna till mer intensiva perioder. Under perioder där smärtan inte var så intensiv beskrev männen att dagarna kändes mer avslappnade och de kunde njuta mer av sin tillvaro. När värken inte var så intensiv kompenserade männen sig själva med att göra saker de inte orkat förut. Konsekvenserna av detta gjorde att männen överansträngde sig och återfallet när smärtan kom tillbaka blev mycket värre än förut. De kände ändå en tacksamhet över att inte vara bundna till att sitta i rullstol resten av livet (Paulson et al. 2002).

Trots att männen hade en pessimistisk syn på framtiden om att aldrig bli smärtfria hade de ändå hopp om att smärtan inte skulle bli värre. De satte upp önskningar och mål i livet där målet var att kunna få ett arbete de skulle klara av och att använda mindre smärtstillande. Önskningarna bestod i att bli bättre trots att de visste att chanserna var minimala (Paulson et al, 2002).

### **Mäns upplevelser av att leva med begränsningar i vardagen**

Känslan av att inte vara samma man som förut och inte känna sig förstådd framkom i studien av Paulson et al. (2002). Männerna som tidigare velat bli betraktade som populära och uppskattade för sitt sätt att leva i ett högt tempo med många järn i elden och klara av det mesta, upplevde en tomhet och skamkänsla till följd av att de inte kunde leva upp till dessa förväntningar och krav från sin omgivning.

Många av männen kände även en frustration över att drabbas av koncentrations-svårigheter i samband med sjukdomen. Männerna beskrev svårigheter med att vara fokuserad på en specifik uppgift. Detta kunde leda till misstag i åtagande som de ansåg vara deras skyldigheter, som till exempel att laga bilen (Paulson et al. 2002).

Det fanns ingen kraft till att engagera sig i fritidsaktiviteter. Männerna hade insikt i att andra hade svårt att förstå deras problem, speciellt barnen som inte kunde förstå varför pappa inte kunde spela fotboll eller leka livliga lekar med dem. De uttryckte ändå en glädje över att de orkade med korta stunder med barnen, men kände en stor sorg över att inte känna sig tillräcklig i sin roll som pappa (Paulson et al. 2002).

De drabbade upplevde att det var viktigt att hålla kontakt med familj och vänner trots sjukdomen men koncentrerade kontakten till de perioder som de mådde bättre. Många gånger accepterade de familjens semesterplaner trots att de visste att det skulle bli en tortyr för dem. De förklarade att de hade svårt att uttrycka sina känslor och förklara hur ont de hade, samtidigt som de inte ville bli betraktade som ”gnällspikar” (Paulsson et al. 2002).

Männerna berättade att under de svåraste perioderna blev de lättare arga och denna ilska riktades i första hand till familjen. Ändå upplevdes familjen för det mesta som tolerant och förstående mot dem och deras sjukdom (Paulson et al. 2002).

## **Mäns upplevelser av förändringar i arbetsliv och ekonomi**

När möjligheten att arbeta heltid reducerades på grund av sjukdomen blev männen rastlösa och ångestfyllda. Ångesten förknippades med försämrad ekonomi som uppstod vid inkomstbortfallet (Paulson et al. 2002)

Männen i Paulson et al (2002) upplevde att andra personer baktalade dem. De upplevde att de inte ansågs tillräckligt sjuka för att stanna hemma från arbetet. En del män som kände sig kapabla att återgå till arbetet upplevde att de fick meningslösa uppgifter. Männen arbetade sina timmar men ingen ifrågasatte när de kom eller gick och situationen gjorde att de kände sig som en främling. Ibland kunde detta leda till uttalade tankar som berör individens existentiella funderingar och att vissa av deltagarna i studien hade tankar om självmord.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Författarnas syfte med litteraturstudien var att belysa kvinnors och mäns upplevelser av att leva med fibromyalgi i det dagliga livet. Enligt Polit och Beck (2004), är litteraturstudien en metod för att lyfta fram aktuell forskning på redan gjorda studier.

Författarna har uppnått syftet genom ett medvetet val av artiklar ur den drabbades perspektiv. Detta för att sjuksköterskan skall få en bättre förståelse för individer som lever med fibromyalgi.

Författarna sökte litteratur i bland annat Chinal och Science Direct och fann att samma artiklar kom upp oavsett vilka kombinationer av sökord författarna använde tillsammans med fibromyalgia. Antal artiklar som berörde ämnet fibromyalgi, smärta och trötthets syndrom var många men av dessa fanns endast ett fåtal artiklar som svarade mot studiens syfte. Studier på mäns upplevelser av att leva med fibromyalgi är till antalet få. Orsaken till detta kan vara att forskarna nyligen har upptäckt att detta fenomen även drabbar män.



Författarna har därför inte jämfört resultaten ur ett genusperspektiv utan belyst dem var för sig.

### **Resultatdiskussion**

Kunskapen om fibromyalgi bland läkare och annan vårdpersonal är fortfarande bristfällig. Oenigheten om hur denna sjukdom bör diagnostiseras och behandlas är stor bland forskare. Detta får konsekvenser för patientens upplevelse av sin hälsa i negativ bemärkelse (Gunvaldsen-Abusdal & Natvig, 1997). Författarna till denna studie anser att en definition och diagnos av sjukdomen är positivt. Personen får med en diagnos av sjukdomen en möjlighet att få bekräftelse och bearbeta sin problematik. Detta ser författarna som ett led i individens smärtprocess.

Fibromyalgi kan för utomstående personer anses som en dold sjukdom, där syndromets symtom och helhetsproblematik ofta kan vara svår att förstå för den sjukes omgivning. Thorne och Paterson (2000) menar att det kan vara svårt att komma till insikt om sjukdomens problematik och acceptera situationen för att gå vidare, när problematiken är osynlig för omgivningen.

Om hälso- och sjukvårdspersonal ifrågasätter, tvivlar eller inte värderar individens smärtupplevelser blir upplevelsen av smärtan förstärkt vilket kan leda till att individen känner frustration och ilska (Madjar, 1997). Om sjuksköterskan däremot behandlar fibromyalgi patienter med respekt kan kraften koncentreras till att kämpa med sjukdomen istället för att strida för sin värdighet som människa (Thorne, Ternulf Nyhlin & Paterson, 1999; Söderberg et al. 1999).

Resultatet i studien visar även att människor i många fall lär sig att leva och acceptera sin sjukdom. Hur lång tid denna process tar beror på vilka resurser individen har och vilket stöd personen får av sin omgivning. Enligt Antonovsky (1991) är hälsa ett dynamiskt samband mellan komponenterna i KASAM (känsla av sammanhang), där begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet ingår. Författarna anser att om individen får svar och bekräftelse på sina upplevelser kring smärtan/symtomen och en diagnos ökar

begripligheten kring sjukdomen.

I föreliggande studie fann författarna att många individer med FMS upplever en identitetskris. Cullberg (2003) anser att när en individs fysiska existens, sociala identitet och trygghet hotas eller skadas riskerar individen att hamna i en traumatisk kris. Enligt Cullberg (2003) utgör socialt stöd en stor betydelse för människans psykiska hälsa och sociala identitet. Ett socialt stöd ger individen styrka till att hantera de situationer och påfrestningar som kronisk sjukdom medför. Ett fungerande socialt nätverk ger också individen stöd till att söka professionell hjälp.

Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) menar att det är viktigt att sjuksköterskan lyssnar på patientens egen berättelse och livshistoria för att få information om patientens resurser, behov, hälsa och välbefinnande.

Sjuksköterskans kompetens i att kunna bekräfta patienter bygger på att lyssna och förmågan att få en inblick i individens upplevelser. Det huvudsakliga syftet till att bekräfta individer är att stärka dennes självmedvetande för att individen skall kunna hjälpa sig själv till ett bättre liv, enligt SAUK:s bekräftelsemodell.

Författarna anser att hälso- och sjukvårdspersonal bör vara medveten om och skaffa sig kunskap om smärta och trötthet. Detta för att kunna utforska den individuella upplevelsen och vad det ger för konsekvenser i det dagliga livet. Det är viktigt att sjuksköterskan använder sin empatiska kompetens för att få en förståelse och inblick i hur individen upplever det vardagliga livet och arbetet. Råd, stöd och bekräftelse för individer med kronisk smärta är ett redskap till att främja individens möjligheter till att uthärda och finna lösning på sina problem.

Lökensgard (1997) anser att god omvårdnad bygger på förståelse mellan patient och sjuksköterska, där en god relation mellan parterna är viktig för patientens utveckling och välbefinnande. För att minska risken att sjuksköterska och patient missförstår varandra, är det viktigt att vara tydlig och konkret i samtalet, samt ge utrymme för feedback, det vill

säga att sjuksköterskan ger återkoppling av vad som har sagts och hur detta har uppfattats är därför viktigt i kommunikationen mellan patient och sjuksköterska (Lökenstgard, 1997).

Sjuksköterskan kan genom att skapa en professionell relation och kontakt till patienten stödja, hjälpa och stärka individen. Denna bro mellan sjuksköterska och patient bygger på att sjuksköterskan har kompetens att stödja, lyssna, analysera och pedagogiskt vägleda och utbilda individen (Halldorsdottir, 1996). Sjuksköterskan kan genom att analysera individens upplevelser och behov tillsammans med individen skapa strategier för att underlätta individens tillvaro. Sjuksköterskan kan göra individen medveten om hur denne kan spara energi genom planering och att använda sig av hjälpmedel.

Omvårdnad kan ses som att sjuksköterskan är en resurs för patienten, som åstadkommer en så god situation som möjligt för att tillvarata, kompensera och utveckla individens resurser (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 1991).

Författarna anser att sjukdomen många gånger saknar tydliga yttre tecken som bekräftar en sjukdom. Detta kan få till följd att omgivning och arbetsgivare uppfattar dem som lata och arbetskygga på grund av den trötthet som många män och kvinnor med FMS upplever. Författarna anser att det är av vikt att kvinnor och män med FMS erbjuds ett arbete eller en sysselsättning som är anpassad efter individens kapacitet och behov. Kan inte den ordinarie arbetsgivaren erbjuda ett arbete bör arbetsförmedling och försäkringskassa erbjuda en meningsfull sysselsättning. Ett arbete eller en sysselsättning som är individuellt anpassat kan ofta stärka en människas självkänsla och självförtroende.

Hertting och Samuelsson (2000) belyser vikten av att arbetsgivare och arbetskollegor har kunskap och förståelse kring sjukdomen, i syfte att individen skall känna sig accepterad och få arbeta i den takt som de klarar av. Om den fysiska och den psykiska belastningen blir för stor riskerar symtomen att förvärras.

Ekern (1997) menar att när en människa utsätts för sjukdom och ohälsa försöker

individen finna mening genom tankar och reflektioner. Den drabbade söker också stöd och svar genom dialoger med vänner och sakkunniga specialister och försöker göra lidandet begripligt, genom att ge den en betydelse och förklaring. Individen söker också förutspå framtiden, för att på så sätt vara förberedd på sjukdomens eventuella konsekvenser och skapa strategier till att bekämpa dessa (Ekern, 1997).

Sylvain och Talbot (2002) menar i sin studie att många av kvinnorna känner att bemötandet av hälso- och sjukvården varit bristfällig. Dessa kvinnor ansåg att ett gott bemötande innefattade att de blev trodda, fick stöd och en garanti att bli tagna på allvar av vårdpersonal. Kvinnorna menade att ett professionellt bemötande var viktigt vid tillfället då de fick sin sjukdomsdiagnos. Kvinnorna kände dock en avsaknad av detta i dessa möten. Vissa patienter upplevde att auktoriteter inom sjukvården inte lyssnade på dem och att de inte fick gehör för sina upplevelser. Detta gjorde att individerna bromsades upp i sin process med att lära sig leva med sin sjukdom.

I sjuksköterskans bekräftelse och stödjande roll ingår inte bara patienten med FMS utan även dennes familj och närstående. Anhöriga till individer med FMS behöver i många fall professionellt stöd och undervisning om sjukdomen (Miller, 2000). Förhållandet till anhöriga främjar individens förmåga att bearbeta stress och bemästra känslomässiga belastningar och är av betydelse för personens psykiska hälsa (Eide & Eide 1997). Det stöd och råd som sjuksköterskan kan ge anhöriga bidrar till ökad kunskap och förståelse kring sjukdomen. Detta hjälper familjen att gå vidare till den nya livssituation och förändring som kronisk sjukdom medför.

Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården (SOFS 1993:17) beskriver att målet med sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Kraven på hälso- och sjukvården är att bedriva den så att den uppfyller behoven för en god vård. För att uppfylla dessa krav behöver sjuksköterskan ha en emotionell och empatisk kompetens i syfte att ge individen stöd, bekräftelse och att förstå den specifika problematik som individen upplever.

## **Konklusion**

Denna studie visar att många individer med fibromyalgi upplever att de inte får den förståelse, stöd och bekräftelse de hade hoppats på från sin omgivning. Fibromyalgi är en sjukdom som är svår att identifiera av den sjukes familj, vänner och hälso- och sjukvårdspersonal. Det som objektivt mäts är lättare att förstå än den subjektiva upplevelsen som kan uppfattas som osynlig och diffus. Stöd, förståelse och bekräftelse medför att individer med FMS lättare kan bearbeta sin problematik och finna lösningar som gör det enklare att leva med sjukdomen fibromyalgi.

Författarna anser att det är ett litet antal studier gjorda på mäns upplevelse av att leva med FMS. Förslagsvis är ytterligare vetenskaplig forskning om detta fenomen nödvändigt. Det skulle ge möjligheter att kunna jämföra mäns och kvinnors upplevelse av sjukdomen. Även omvårdnadsforskning ur sjuksköterskans perspektiv om att bemöta fibromyalgi patienter är fortfarande få. Detta skulle kunna medföra en djupare förståelse och kompetens till att bemöta individer med FMS.

## REFERENSER

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Göteborg: Daidalos.
- Bernard, A-M., Prince, A. & Edsall, P. (2000). Quality of live issues for fibromyalgia patientes. *American College of Rheumatology*, 13, (1), 42-50.
- Bragée, B. & Bragée, B. (1999). *Kroppens vrede. En bok om smärta*. Albert Bonniers Förlag AB.
- Butler, M, R., Cudney, S, A., Sullivan, T. & Weinert, C. (2002). Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. *Holistic nursing practice*, 16, (3), 35-45.
- Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri- i teori och praktik*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Eide, H & Eide, T. (1997). *Omvårdnadsorienterad kommunikation- relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekern, P. (1997). Om fibromyalgi och kommunikation. I: Gundvaldsen-Abusdal, U. (red.). *Fibromyalgi- en bok om muskelsmärter*. Stockholm: Liber AB.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2002). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1984). *Hälsans idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Gunvaldsen-Abusdal, U. & Natvik, B. (red.) (1997). *Fibromyalgi- en bok om muskel-smärtor*. Stockholm: Liber AB.

Gustafsson, B. (1997). *Bekräftande omvårdnad – SAUK-modellen för vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Hallberg, L. R-M. & Carlsson, S. G. (1998a). Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 12, 95- 103.

Hallberg, L. R-M. & Carlsson, S. G. (1998b). Coping with fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 29- 36.

Haldorsdottir, S. (1996). Caring and uncaring. *Encounters in nursing and health care – developing a theory*, 31-57.

Hellström, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P. & Mattsson, B. (1998). A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scandinavian Journal Primary Health Care*, 17, 11-16.

Henriksson, J-O. & Vetlesen, A-J. (1998). *Etik i arbete med människor*. Lund: Studentlitteratur.

Hertting, A. & Samuelsson, J. (red.) (2000). *Smärta och trötthet – ohälsa i tiden*. Lund: Studentlitteratur.

Leonhardt, T. (2000). Fibromyalgi- nytt namn på gammal ”sjuka”. *Läkartidningen*, 97, (21), 2618- 2624.

Levander, H. (2003). Min hustrus smärtsystem har således blivit onödigt bra. *Läkartidningen*, 100, (18), 1608-1617.

Lindberg, L. & Iwarsson, S. (2001). Subjective quality of life, health, I-ADL ability and adaption strategies in fibromyalgia. *Clinical Rehabilitation*, 16, 675- 683.

Lökensgard, I. (1997). *Psykiatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Madjar, I. (1997). The body in health, illness and pain. I J. Lawler (red.). *The body in nursing*, 53- 73. South Melbourne: Churchill Livingstone.

Miller, J. F. (2000). *Coping with chronic illness- overcoming powerlessness*. Philadelphia: F.A Davies Company.

Olin, R. (2002). *Trötthet & värk- fibromyalgi och andra neurosomatiska sjukdomar*. Kristianstad: Rafael bokförlag.

Patel, R. & Davidsson, B. (1994). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur.

Paulson, M., Danielson, E., Larsson, K. & Norberg, A. (2001). Men`s descriptions of their experience of nonmalignant pain of fibromyalgia type. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 54-59.

Paulson, M., Danielson, E. & Norberg, A. (2002). Men living with fibromyalgia- type pain: experiences as patients in the Swedish health care system. Blackwell Science Ltd, *Journal of Advanced Nursing*, 40, (1), 87- 95.

Paulson, M., Söderberg, S. & Danielson, E. (2002). Struggling for a tolerable existence: the meaning of men`s lived experiences of living with pain of fibromyalgia type. *Qualitative Health Research*, 12, 238- 249.

Polit, D.F. & Beck, C. T. (2004). *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.



Pörn, I. (1995). Vad är hälsa. I: Klockars, K. & Österman, B (red.). *Begrepp om hälsa*, 14-28. Stockholm: Liber AB.

Sandsberg, S.B. (1997). Kroniska muskelsmärter, psykosociala orsaker och konsekvenser. I: Gunvaldsen-Abusdal, U. & Natvik, B. (red.) *Fibromyalgi - en bok om muskelsmärter*, 55-90. Stockholm: Liber AB.

Sarvimäki, A. & Stenbock- Hult, B. (1991). *Vård – ett uttryck för omsorg*. Kristianstad. Kristianstads Boktryckeri AB.

SOSFS, 1993:17. *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Sylvain, H. & Talbot, L. R. (2002). Synergy towards health - a nursing model for women living with fibromyalgia, and their spouses intervention. Blackwell Science Ltd, *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*, 5, 575-588.

Söderberg, S. & Lundman, B. (2001). Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 22, 1- 12.

Söderberg, S., Lundman, B. & Norberg, A. (2002). The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgia and healthy women. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 247- 255.

Thorne, S. E., Ternulf-Nyhlin, K. & Paterson, B. L. (1999). Attitudes toward patient expertise in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*, 37, (4), 303-311.

Thorne, S. E. & Paterson, B. L. (2000). Two decades of insider research: What we know and don't know about chronic illness experience. *Annual Review of Nursing Research*, 18, 3-25.

World health organization. *Definition of health*.<http://www.who.int/about/definition.040505>.

Åsbring, P. (2000). Chronic illness- a disruption in life: Identity- transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. 2001 Blackwell Science Ltd, *Journal of Advanced Nursing*, 34, (3), 312- 319.

Åsbring, P. & Närvänen, A-L. (2002) Womens experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12, (2), 148-60.

Högskolan i Trollhättan/Uddevalla  
Institutionen för omvårdnad  
Box 1236  
462 28 Vänersborg  
Tel 0521-26 42 00 Fax 0521-26 42 99  
[www.htu.se](http://www.htu.se)