



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**«Du ser jo så godt ut» Et liv med fibromyalgi./
«You look so good» A life with fibromyalgia.**

May Britt Dalset og Tove Vikås Steen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 56

Molde, 08.04.2016



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høgskole i logistikk

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Bente Malones

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 08.04.16

Antall ord: 11484

Forord

Dream

*I dream of long sleep
I dream of pain free days
I dream of understanding
I dream of compassion
I dream of the person I was
I dream of walking up to my
old life to find to that all
of this has been a bad dream and
I am me again*

By Piney

(Pinterest 2016)

Sammendrag

Bakgrunn

Fibromyalgi er en kronisk lidelse som ikke er mulig å diagnostisere med hverken blodprøver eller røntgenprøver. Det er bare pasientene selv som kjenner og merker sykdommen på kroppen. Pasientene lever et liv hvor de føler de hele tiden må forklare og forsvare seg for at de ikke skal bli sett på som late og skulkere.

Hensikten

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan det oppleves å leve med en kronisk lidelse.

Metode

Systematisk litteraturstudie. Tolv kvalitative forskningsartikler er benyttet for å svare på studiens hensikt og problemstilling.

Resultat

Pasienter med fibromyalgi opplevde at livsutfoldelsen ble begrenset som følge av sykdommens symptomer. Selvbildet forandret seg og pasientene måtte finne ny en identitet og nye roller i samvær med andre. Sykdommens usynlighet gjorde at mange ikke ble trodd eller tatt på alvor og dette opplevdes som den største belastningen. For å kunne håndtere hverdagen måtte pasientene finne sine egne strategier. Å forsone seg med situasjonen og tilpasse seg denne kroniske lidelsen var viktig for å få et best mulig liv.

Konklusjon

Denne usynlige sykdommen påvirker alle aspektene i livet til pasientene. Det er behov for en holdningsendring og økt kunnskap om sykdommen. Helsepersonell må ta pasientene på alvor og tenke helhetlig.

Nøkkelord

Fibromyalgi, pasient, erfaring, identitet, mestring.

Summary

Background

Fibromyalgia is a chronic disorder that is not possible to diagnose with either blood or x-ray tests. It is only the patients themselves who know and brands the disease on the body. Patients live a life where they feel they must constantly explain and defend themselves that they should not be seen as lazy and truants.

Aim

The purpose of this systematic literature review was to illuminate how patients experience to live with a chronic suffering.

Method

Systematic literature review. Twelve qualitative research reports have been used to answer our study's aim and purpose.

Results

Patients with fibromyalgia experienced that life development was limited as a result of disease symptoms. The self-image changed and patients had to find new identity and new roles in the company of others. Illness invisibility meant that many were not believed or taken seriously and this was perceived as the greatest burden. To handle everyday patients had to find their own strategies. To come to terms with the situation and adapt to this chronic disease was important to get the best life possible.

Conclusion

This invisible disease affects all aspects of life for patients. There is a need for a change in attitudes and increased knowledge about the disease. Health professionals must take patients seriously and think holistically.

Keywords

Fibromyalgia, patient, experience, identity, cope.

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse	7
1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Studiens hensikt.....	2
1.3 Problemstilling	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Fibromyalgi	3
2.2 Å leve med kronisk lidelse	5
2.3 Mestring	6
3.0 Metodebeskrivelse	7
3.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier	7
3.2 Datainnsamling.....	7
3.2.1 PICO skjema.....	7
3.2.2 Databaser	9
3.2.3 Søkestrategi	9
3.3 Kvalitetsvurdering	10
3.4 Ethiske hensyn.....	11
3.5 Analyse.....	11
4.0 Resultat	13
4.1 Symptomer som begrenser livsutfoldelsen	13
4.2 En identitet i endring	16
4.3 Å ikke bli trodd eller tatt på alvor.....	17
4.4 Mestringsstrategier for å tilpasse seg det nye livet	19
5.0 Diskusjon	22
5.1 Metodediskusjon	22
5.1.1 Datainnsamling og litteratursøk.....	22
5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn	23
5.1.3 Analyse	24
5.2 Resultatdiskusjonen.....	24
5.2.1 Ta pasienten på alvor	24
5.2.2 Å gi en følelse av anerkjennelse	26
5.2.3 Åpenhet om sykdommen kan redusere stigmatisering.....	29
5.2.4 Å finne pasientenes ressurser.....	32
6.0 Konklusjon	35
6.1 Konklusjon	35
6.2 Forslag til videre forskning	35
Litteraturliste	37
Vedlegg	40

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Fibromyalgi er en kontroversiell sykdom som har mange fordommer knyttet til seg. Sykdommen er usynlig for alle andre enn de som rammes og siden den ikke lar seg diagnostisere med blodprøver eller røntgenprøver står pasientene i fare for å ikke bli trodd. Fibromyalgi er en kronisk sykdom karakterisert av generaliserte smerter uten objektive medisinske funn utover ømme punkter. Alle aldersgrupper kan rammes, men er vanligst blant unge middelaldrende. Av de som får sykdommen er 80-90 % kvinner (Gran 2013). I følge Gjengedal og Hanestad (2007) er de fleste som rammes mellom 25 og 55 år.

I følge en review av Borchers og Gershwin (2015) er det svært begrensede data som er tilgjengelig på forekomsten av fibromyalgi på verdensbasis. Prevalensen opplyses å være 0,4 % i Hellas, 8,8 % i Tyrkia og 3,4 % i USA (Borchers Andrea T. & M. Eric Gershwin 2015). I følge Forseth (2008) har det blitt gjennomført flere prevalensstudier i Norge. Studiene ga forskjellig resultat, og i enkelte til dels store forskjeller, men resultatene ga en gjennomsnittsprevalens på 3,5%. Det vil si at det er ca. 150 000 som har fibromyalgi her til lands. Grunnen til de forskjellige resultatene i studiene er metodikken, tolkningen av ACR-90 kriteriene og gruppen av befolkningen. Imidlertid gir studiene en sikker indikasjon på at prevalensen i den generelle befolkningen er betydelig og med store konsekvenser for individ og samfunn. I tillegg er det grunn i til å tro det er store mørketall (Forseth 2008).

Smerter er den vanligste årsaken til kontakt med helsevesenet. Av voksne som går til lege er det nesten 50 % som kommer på grunn av smerter og 40 % av disse har hatt smerter i over 3 måneder (Berntzen, Danielsen og Almås 2010). I følge NAV(2016) var sykdommer i muskel-skjelettsystemet og bindevev i 2013, den nest største gruppen av uføretrygdede med 27,7 % og hvorav 6,5 % av disse hadde sykdommen fibromyalgi.

Vi har både privat og i praksis møtt pasienter med fibromyalgi og mener det er nyttig å finne erfaringene for at vi som fremtidige sykepleiere kan forstå dem bedre. Pasienter med fibromyalgi og andre kroniske lidelser kommer vi til å møte overalt i helsevesenet, og vi ønsker med denne litteraturstudien å øke bevisstheten rundt kronisk lidelse, herunder

fibromyalgi. Vi håper å bidra til at vi som fremtidige sykepleiere kan øke våre kunnskaper om fibromyalgi slik pasientene opplever det og kunne møte disse med en helhetlig forståelse for deres situasjon.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvordan det oppleves å leve med kronisk lidelse.

1.3 Problemstilling

Hvordan erfarer pasienter å leve med fibromyalgi?

2.0 Teoribakgrunn

2.1 *Fibromyalgi*

Fibromyalgi ligger under samlebetegnelsen revmatiske sykdommer, som er smertefulle tilstander i bevegelsesapparatet (ledd, skjelett og muskler) og i bindevevet, og ligger pr. i dag under gruppen bløtdelsrevmatisme (Gran 2013). Symptomene har blitt beskrevet allerede i opptegetninger fra det gamle Romerriket. Begrepet fibromyalgi, ble innført i 1976. Før dette ble det omtalt som fibrositt, myalgi og muskelrevmatisme. Sykdommen karakteriseres av uttalte kroniske generaliserte smerter (chronic wide-spread pain) uten objektive medisinske funn utover ømme punkter. I motsetning til de revmatiske sykdommene er ikke noen inflammatoriske eller infeksjose mekanismer involvert (Gran 2013).

Etiologi

Etiologien er ukjent, men både biologiske, psykologiske og sosiale forhold kan bidra til å utløse og opprettholde symptomene. Et retrovirus, XMRV, som følge av en virus infeksjon, er funnet hos mer enn 95 % av en pasientgruppe. Dette er en mulig etiologi som forskere jobber ut fra. (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2012). Det er påvist at signalstoffet substans P i ryggmargen er tre ganger høyere enn normalt hos disse pasientene, noe som medfører en generell forsterkning av smerteimpulsene.

Signalstoffet serotonin i ryggmargsvæsken og veksthormon har vist seg å være lavere hos disse pasientene. Serotonin bidrar til å regulere stemningsleie og søvn. Veksthormon som er et anabolt hormon, bidrar til oppbygging av organ og vev. Hormonet reduseres ved stress og lite søvn (Anderberg og Horwitz 2008). Hos disse pasientene er også andelen av cytokiner forhøyet. Dette i følge en pilotstudie gjort ved Karolinska Institutt i Sverige i 2013. Cytokiner er små proteiner som medvirker i aktivering av immunsystemet. Ett av de ti ulike cytokinene som finnes, IL 8, viste seg å være tre ganger høyere hos fibromyalgi pasienter i forhold til revmatiske pasienter og friske kontroll personer. Immunsystemet sammenlignes med et symfoniorkester hvor TNF er dirigent og styrer musikken. Enkelt forklart er THF sjefen over cytokinene, hvor cytokinene 1 til 10 er musikere. Økt forekomst av IL-8 fører til «Broken immun Symphony» der ene musikeren, IL8 gjør symfonien ustemt (Kadetoff et al. 2013). Grunnen til at disse ikke brukes ved

diagnostisering er fordi de er bevis på symptomene som pasientene har og ikke et bevis på selve sykdommen.

Symptom

Smerte er hovedsymptomet. I begynnelsen er smertene oftest lokalisert på et bestemt sted hvor smertene kommer og går. De debuterer ofte snikende hos pasienter som utvikler fibromyalgi. Senere sprer smertene seg til flere områder og blir til slutt kroniske. Smertene betegnes ofte som brennende, stikkende, men også som tannpine. Ofte forverres smertene av værforandring, fuktighet, stress, dårlig søvn, angst og tretthet. Det følger med en rekke ledsagende uspesifikke symptomer som består av tretthet, manglende uthvilthet og stivhet om morgenen. Andre ledsagende symptomer er blant annet prikking og hevelse i hender og føtter, hodepine, angst, depresjon, irritabel tarm, hyppig vannlating samt kognitive problemer (Anderberg og Horwitz 2008).

Diagnostisering

Det er fastlege som stiller diagnosen. Diagnostisering skjer ved hjelp av anamnese og ved å ekskludere andre sykdommer. I tillegg legges ACR 90- kriteriene til grunn. Det er 2 kriterier som må være oppfylt. Smertene må ha hatt en varighet på 3 måneder. Det kreves utbredt smerte i minst 3 kropps- kvadranter pluss midtlinjen samt at minimum 11 av 18 definerte ømme punkter skal være smertefull ved et trykk som ikke er hardere enn 4 kg. ACR 90-kriteriene har fått kritikk fordi disse kriteriene er beregnet på fullt utviklet sykdom og var egentlig først og fremst ment for bruk i forbindelse med forskning (Anderberg og Horwitz 2008). Dette støttes også i en review av Clauw (2014). I 2010 kom ACR 2010-kriteriene. Her legges det mer vekt på alle symptomene samlet. Med disse kriteriene er det lettere å vurdere alvorlighetsgraden av fibromyalgi og fange opp sykdommen på et tidligere tidspunkt (Clauw 2014).

Behandling

Det finnes ingen helbredende behandling. Det kreves et helhetlig, tverrfaglig og flerdimensjonalt rehabiliteringsopplegg. Informasjon og behandling må tilpasses den enkelte. Behandlingen består ideelt sett av en kombinasjon av ikke-medikamentell og medikamentell behandling. Ikke-medikamentell behandling kan bestå av mestringsstrategier og tilpasset fysisk aktivitet, psykomotorisk fysioterapi og bassengtrening i varmt vann. Å lære seg mestringsstrategier går på å lære hva pasienten

selv kan gjøre for å få en bedre hverdag, ved å lytte til kroppen, fordele kreftene og kunne takle smertene på en bedre måte. Avspenningsøvelser og søvnteknikk kan være med på å redusere stress og fremme søvn. Samtaletterapi er positivt for den psykiske og kognitive helsen (Anderberg og Horwitz 2008). Medikamentell behandling er analgetika for å ta smertetoppene, men også antidepressiva og antiepileptika blir benyttet (Anderberg og Horwitz 2008).

2.2 Å leve med kronisk lidelse

Når et menneske rammes av en kronisk sykdom endrer naturlig nok livet seg. Livet forandres ikke bare for den som er syk, men også for de nærmeste. Mens noen blir født med en kronisk sykdom, utvikler andre sykdomstilstander som blir kroniske i løpet av sine liv. De første vet naturlig nok ikke hvordan det er å være helt frisk. De sistnevnte kan derimot sammenligne før og etter. For dem alle handler det imidlertid om å tilpasse seg og leve med sin sykdom (Gjengedal og Hanestad 2007).

Fordi både opplevelse og forløp avhenger av en rekke faktorer som det er vanskelig å få full oversikt over har en dekkende definisjon på kronisk sykdom vist seg vanskelig. Kronisk sykdom griper inn i folks liv på en helt annen måte enn akutte sykdommer (Gjengedal og Hanestad 2007). De fleste kjente definisjoner det henvises til i litteraturen er i stor grad basert på en biomedisinsk forståelse, derfor forutsettes klar patofysiologi. Påvist patofysiologi kvalifiserer for en medisinsk diagnose (disease), mens en opplevelse av å være syk (illness) ikke nødvendigvis medfører slike kvalifikasjoner, noe som ofte er tilfelle ved kronisk sykdom (Gjengedal og Hanestad 2007).

Definisjon på kronisk sykdom beskrives på to måter i Gjengedal og Hanestad (2007):

«Avvik fra det normale som har en eller flere av følgende karakteristika: er permanente, medfører varig funksjonshemning, er forårsaket av irreversible, patologiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie» (Strauss mfl. 1984, s1).

«Kronisk sykdom er en irreversibel, konstant tiltakende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelse, og som fordrer

omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt.» (Mary Curtin og Illene Lubkin 1989).

Den første definisjonen er i stor grad basert på en biomedisinsk forståelse, mens den andre forsøker å favne hele mennesket i samspill med omgivelsene (Gjengedal og Hanestad 2007).

2.3 Mestring

Som skrevet i Fjerstad (2010, 47) «Mestring er et lite ord som handler om store ting- om å takle utfordringer både av det praktiske slaget og det emosjonelle slaget.» Å mestre bruker vi når det er noe vi behersker eller greier. Når det gjelder kronisk sykdom er det viktig at ordet ikke gjør at det er bare et fåtall som oppnår det. Vi må tenke at mestring er knyttet til å tåle sykdommen sin, ikke overvinne den, men å lære å leve med den. Dette er en helsefremmende motvekt til sykdommen som fører til at det blir lettere å se muligheter og ressurser (Fjerstad 2010).

Lazarus og Folkman, to amerikanske psykologer, lanserte på 1980-tallet en teori om hvordan vi mestrer stress i livet. Mestringsstrategiene deles i to hovedtyper.

Problemorientert mestring handler om å håndtere stresskapende situasjoner og øke personens handlingsmuligheter ved å søke informasjon, kunnskap, veiledning og støtte. Det kan også være å velge en handling, å ta initiativ til å forandre sin egen situasjon eller forsone seg med sykdommen (Kristoffersen 2012).

Emosjonell orientert mestring har til hensikt å redusere ubehagelige følelser ved for eksempel å bruke forsvarsmekanismer som fornektning, holde følelsene for oss selv og «holde maska». Det kan også være å bagatellisere problemene, unngå å oppsøke noen som kan konfrontere oss med stressoren eller avlede tankene med aktiviteter.

Avspenningsøvelser eller redusere stressopplevelsen ved diverse rus- og legemidler er også eksempler på emosjonelle mestringsstrategier (Kristoffersen 2012).

Det som er ønskelig er at pasientene går fra emosjonell orientert mestring til problemorientert mestring, da dette er en mer utviklende, direkte og aktiv måte å mestre stressorer på. Empowerment er en strategi der en selv skal definere problemene og finne løsninger i felleskap med andre. «Målet med mye av sykepleiernes pedagogiske virksomhet er å styrke pasientenes egne ressurser og tro på seg selv.» (Kristoffersen 2012, 338).

3.0 Metodebeskrivelse

Bacheloroppgaven i sykepleie ved Høgskolen i Molde (2016) skal gjøres i form av en systematisk litteraturstudie (Jørgensen og Michaelsen 2015). En systematisk litteraturstudie innebærer å søke systematisk, kritisk vurdere og deretter sammenfatte litteraturen innen et gitt emne eller problemområde (Forsberg og Wengstøm 2013).

3.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

- Kvalitative forskningsartikler
- Artiklene måtte omhandle erfaringene med å leve med diagnostisert fibromyalgi
- Pasientperspektiv
- Etisk vurdert
- Fagfellevurdert, nivå 1 eller 2
- Artiklene var på norsk, engelsk, dansk eller svensk
- Artikler fra 2010 til dags dato

Eksklusjonskriterier:

- Sykepleieperspektiv eller andre perspektiv
- Review artikler eller fagartikler

3.2 Datainnsamling

Vi startet høsten 2015, med å lese bakgrunns litteratur, både skjønnlitteratur og faglig litteratur, for å tilegne oss teoretisk kunnskap om temaet til litteraturstudien. I forkant av hoved søkene ble det foretatt en rekke prøvesøk. Forutsetningen for å kunne gjennomføre en slik studie er at det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan være grunnlag for vurdering og konklusjoner (Forsberg og Wengstrøm 2013).

3.2.1 PICO skjema

Nordtvedt et al. (2013) anbefaler å bruke rammeverket PICO. PICO representerer en måte å dele opp spørsmålet på, slik at det struktureres på en hensiktsmessig måte.

Med bakgrunn i problemstillingen vår utarbeidet vi et PO- skjema. I og O ble ekskludert siden vi ikke var ute etter tiltak eller sammenligning.

- «P» står for population/ problem. Hvem type populasjon eller problem spørsmålet gjelder?
- «I» står for intervention/tiltak. Hvilke tiltak ønsker vi svar på?
- «C» står for comparison/sammenligning. Sammenligning av ulike tiltak.
- «O» står for outcome/utfall. Hvilke utfall er vi ute etter?

I PO skjemaet vårt har vi brukt trunkerings tegn (*). Ved å gjøre dette søkes stammen av ordet, slik at du kan få samme ord med flere varianter av ordet, f.eks. experience, experienced og experiencing. Vi brukte de boolske operatørene AND og OR for å kombinere søkeord. Brukes AND avgrenses søket ved kun å gi treff på artikler der begge søkeordene er med, mens OR utvider søket ved å gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet (Nordtvedt et al. 2013).

Vi skrev inn søkeordene systematisk, først etter det som sto under P og deretter O. Under P skrev vi fibromyalgia og patient* mens vi under O skrev experienc*, impact* og influenc*. Søkeord innenfor de forskjellige gruppene ble kombinert med OR for å utvide søket og søkeord som gikk på tvers av grupperingen ble kombinert med AND for å avgrense søket. Vi brukte OR mellom experienc*, influenc* og impact*.

P	O
Fibromyalgia/ Fibromyalgi	Experienc*/Erfaring* Impact*/Påvirkning* Influenc*/Innflytelse*
Patient*/Pasient*	

3.2.2 Databaser

Vi benyttet oss av Høgskolens databaser. Databasene som ble brukt var OvidMEDLINE®, PubMed, Cinahl og ProQuest. Vi foretok søk også i SveMed +, PsycInfo og Idunn, men fant ingen relevante artikler.

3.2.3 Søkestrategi

Søkene i databasene gjorde vi sammen. Overskriftene i artiklene ble lest. Dersom disse var relevant for problemstillingen, ble sammendraget lest. Artikler som vi mente kunne passe hensikten, ble printet ut i fulltekst eller bestilt via BIBSYS.

Søk i Ovid MEDLINE(R) 25.08.15

Vi kombinerte søkeordene i PO skjemaet og brukte de boolske operatørene. Avansert søk ble brukt. Søket ble limitert til dansk, engelsk, norsk eller svensk, artikler fra siste 5 år og både kvalitative og kvantitative artikler ble inkludert. Ved å bruke disse begrensningene fikk vi 564 treff og leste 53 abstrakter, 9 artikler. Vi inkluderte tre artikler, nr. 2, 3 og 5 (Vedlegg 1).

Manuelt søk 02.09.15:

Artikkelen til Arnold et al. (2008) ble funnet gjennom referanselisten til «Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia» (Juuso et al. 2011) og søkt opp i Ovid MEDLINE®. Vi valgte å inkludere denne artikkelen, nr. 4 (Vedlegg 1).

Søk i PubMed 02.09.15

Vi fortsatte å bruke de samme søkeordene i PO skjemaet og brukte de boolske operatørene. Avansert søk ble brukt. Søket ble limitert til dansk, engelsk, norsk eller svensk, artikler fra siste 5 år og både kvalitative og kvantitative artikler ble inkludert. Her fikk vi 308 treff. Vi leste 14 abstrakter og 5 artikler. Vi inkluderte to av artiklene, nr. 1 og 9 (Vedlegg 1).

Søk i Cinahl 08.12.15

Vi brukte de samme søkeordene som i PO skjemaet og de boolske operatørene. Avansert søk ble brukt. Søket ble limitert til dansk, engelsk, norsk eller svensk, artikler fra siste 5 år og både kvalitative og kvantitative artikler ble inkludert. Her fikk vi 241 treff. Vi leste 11 abstrakter og 5 artikler. Vi valgte å inkludere tre artikler, nr. 6, 7 og 11 (Vedlegg 1).

ProQuest 09.12.15

Vi kombinerte søkeordene i PO skjemaet og de boolske operatørene. Avansert søk ble brukt. Søket ble limitert til dansk, engelsk, norsk eller svensk, artikler fra siste 5 år, både kvalitative og kvantitative artikler ble inkludert. Vi fikk 342 treff. Her ble 18 abstrakter og 3 artikler lest. To artikler ble inkludert, nr. 8 og 12 (Vedlegg 1).

Manuelt søk 09.12.15

Artikkelen til Lempp (2009) ble funnet gjennom referanselisten til «Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia» (Juuso et al. 2011). Artikkelen ble søkt opp i ProQuest og inkludert, nr. 10 (Vedlegg 1).

3.3 Kvalitetsvurdering

Vi satt igjen med 15 artikler etter datainnsamlingen som vi mente var aktuelle for litteraturstudien. Disse leste vi hver for oss for å sikre at vi hadde samme forståelsen av artiklene før vi sammen diskuterte kvalitet og relevans. Vi brukte sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, for å kontrollere kvaliteten til artiklene (Kunnskapssenteret 2015). Alle våre artikler er kvalitative og sjekklister for denne type design ble brukt. Dersom ikke artikkelen oppfylte kravene til sjekklisten, ble den ekskludert. Vi graderte artiklene etter hvor mange kriterier i sjekklistene hver artikkel oppfylte, dividert på antall kriterier noe som gav et prosenttall. Vi benyttet oss av tre kvalitetsgrader. Grad 1 representerer høy kvalitet med et prosenttall på 80-100 %, grad 2 representerer middels kvalitet med 70-79 %, mens grad 3 representerer lav kvalitet med 60-69 %. Alle våre artikler ble vurdert til grad 1 (Vedlegg 2).

Vi har benyttet publiseringskanalen til Database for statistikk om høgre utdanning (2015) for å sjekke at de inkluderte artiklene holdt vitenskapelig publikasjonsnivå 1 eller 2, som vi hadde som krav for inkludering av artikler. Dette vil si at artiklene er fagfellevurdert. Nivå 1 er ordinære vitenskapelige kanaler, mens nivå 2 er en kanal med høyere internasjonal prestisje. I våre inkluderte artikler hadde vi 7 i nivå 1 og 5 i nivå 2 (Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste 2015) (Vedlegg 2).

3.4 Etiske hensyn

Ett av inklusjonskriteriene var at artiklene skulle være etisk vurdert. Blant våre artikler var 11 godkjent av etisk komite, mens det i 1 artikkel ikke kom frem at den var etisk vurdert. Vi har likevel valgt å ta den med da vi synes de etiske hensyn i forhold til rekruttering av deltakerne, informasjon om anonymitet og mulighet for å trekke seg fra studien var godt beskrevet i metoddelen. Skriftlig samtykke var også innhentet (Vedlegg 2). Da vi har litt erfaring med pasient gruppen har vi vært bevisst på egen forforståelse i utvelgelse av artikler og bearbeiding av data.

3.5 Analyse

I analysearbeidet av artiklene har vi tatt utgangspunkt i Evans (2002) fire faser. Disse består i innsamling av data, finne nøkkelfunn, finne temaer på tvers av studiene og beskrive fenomenet.

Første fase i analysen besto i å samle inn data (Evans 2002). Gjennom søkeprosessen, kvalitetsvurderingen og kriteriene vi hadde for inklusjon og eksklusjon ble 12 artikler inkludert. Disse er nummeret fra 1-12 (Vedlegg 2).

I fase to skal nøkkelfunnene i hver enkelt studie identifiseres Evans (2002). Artiklene ble kopiert slik at vi begge hadde hvert vårt eksemplar. Vi leste gjennom alle artiklene flere ganger, med fokus på resultatdelen. For å få mest mulig forståelse av innholdet streket vi under funn vi mente var relevant for problemstillingen. Hvert nøkkelfunn fikk hver sin farge. Fargekodene brukte vi for å skille mellom de ulike funnene. Dette hjalp oss å organisere og få oversikt. Funnene ble også satt i en oversiktstabell, under hovedfunn (Vedlegg 2).

I tredje fase skal tema på tvers av studiene identifiseres. Vi gikk gjennom artiklene sammen for å sammenligne funnene vi hadde markert. En tabell ble utarbeidet i et Word-dokument. Funnene fikk nummer etter artikkel. Dette gjorde det lettere å sortere funnene og finne subtema (Vedlegg 3).

I den fjerde og siste fasen skal fenomenet beskrives ved å formulere tema med henvisninger i datamaterialet (Evans 2002). Etter arbeidet i fase 3 kom vi frem til 4 hovedtemaer. Modell for litteraturstudiens hovedtema er presentert i 4.0 Resultat.

4.0 Resultat



Figur 1: Modell for litteraturstudiets hovedtema.

4.1 Symptomer som begrenser livsutfoldelsen

Smerte, fatigue, stivhet, kognitive problemer og søvnforstyrrelser var en stor del av hverdagen. Disse symptomene som følge av sykdommen innvirket i stor grad på dagliglivet og satte ofte store begrensninger for livsutfoldelsen. Dette var i forhold til ADL, hobbyer, trening, sosial aktivitet og jobb (Wyutack og Miller 2011, Traska et al. 2011, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2014, Juuso et al. 2012, Lempp et al 2009, Dewiney og Dowling 2015 og Dennis, Larkin og Derbyshire 2012).

Smerte og fatigue var de mest fremtredende i symptombildet. Smerten ble beskrevet som stikkende, brennende, nesten som tannpine. De opplevdes fluktuerende og kunne innimellom være altoppslukende. De startet ofte på et sted og spredte seg utover og ble etter hvert kronisk. (Wyutack og Miller 2011, Traska et al. 2011, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2014, Juuso et al. 2012, Lempp et al 2009, Dewiney og Dowling 2015 og Dennis, Larkin og Derbyshire 2012). «Pain is everywhere...sometimes especially my left arm, I feel like cutting it off...just taking it raw, no anesthetic nothing, it must be cut off.»(Lempp et al. 2009, 5).I McMahon (2012) oppga deltagerne at smerte gjorde deltagelse i ulike aktiviteter vanskelig.Dette kunne for eksempel være sport, dans

og trim. Også reising ble begrenset, da de ikke greide å sitte lenge av gangen. I Arnold et al. (2008) uttrykte enkelte at smerte og fatigue gikk ut over deres seksuelle intimitet til partneren, de var for trett og utmattet. Også hypersensitivitet kunne gjøre berøring vondt. En av deltagerne beskrev hvordan fatigue opplevdes som verre enn smertene, da den tappet dem for all deres energi. «It`s everything I can do to clean my body, to clean my clothes and to put food on the table. It takes all the energy I have in the world to do those things on a daily basis.» (Arnold et al. 2008, 117).

Mange erfarte også at smertene førte til vanskeligheter med å sove og fikk betydelige søvnforstyrrelser. «If I can get sleep, I can fix the all the rest» (Arnold et al. 2008, 117). Lite søvn førte igjen til ringvirkninger med økte smerter og økt utmattelse. I artikkelen til Traska et al. (2010) ble dette på en dårlig dag, sammenlignet med influensa symptom. Stivhet i kroppen var et betydelig problem, særlig morgenstivhet. Dette gav problemer med å starte dagen (Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015).

Kognitive problemer, som konsentrasjonsproblemer, problemer med hukommelsen og vansker med å finne ord, også referert som fibro-fog førte til vansker i hverdagen. Mange hadde problemer med å henge med i samtaler og greide ikke å gjøre flere ting samtidig. Dette opplevdes som flaut og ubehagelig og gjorde sosial omgang vanskelig (Wyutack og Miller 2011, Traska et al. 2011, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2011, Lempp et al 2009, Dewiney og Dowling et al. 2015 og Dennis, Larkin og Derbyshire 2012)

I can be extremely forgetful, lose track of my train of thought,...forget conversations, events. I have booked myself on wrong flights, ...slurred my speech because my thought process is so slow at times (Dennis, Larkin og Derbyshire 2012, 768).

Symptomene som sykdommen førte med seg gjorde at mange av deltagerne hadde måttet slutte i jobben, fått redusert stilling eller blitt ufør. Mange beskrev dette som en sorgprosess (Wyutack og Miller 2011, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, Juuso et al. 2014, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009 og Larkin og Derbyshire 2012). Andre var sta

og presset seg selv til å fortsette i jobben (McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2011, Dennis, Larkin og Derbyshire 2013)

Våre funn viste at det var vanskelig å holde på vennene de hadde og det var vanskelig å få nye bekjenskaper. Dette hadde sammenheng med at de ikke var i stand til å delta på sosiale aktiviteter som før og flere hadde vanskeligheter med å følge med i samtalene. Dette førte til en opplevelse av isolasjon og ensomhet (Wuytack og Miller 2011, Rodham og Blake 2010, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012).

My social life is very limiting, very limiting...I always need to sit down and it is very difficult going round talking to people and I love people. I am a gregarious person and that is very difficult and so I am tending to lose out a bit (Lempp et al. 2009, 6).

Depresjon og angst var en konsekvens av både de fysiske og psykiske utfordringene som sykdommen gav. Det uforutsigbare aspektet ved sykdommens symptomer var mentalt krevende for mange. Formene svingte mye, det var vanskelig å planlegge og mange måtte ta en dag av gangen. De kunne ikke være like spontan som før og måtte ta forbehold i tilfelle formen skulle forverre seg. Dette gjorde det vanskelig å inngå avtaler. (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009). Dette underbygges i McMahon et al. (2012).

I am not a depressive type of a person...you can't understand it and you think well I have no life. You do not get anything out of life. What is the point of me being here? I just feel awful all the time or I am tired all the time or I am in pain all the time, and I am stuck here on my own and I can't go anywhere and you think, what is the point of living (McMahon et al. 2012, 1362).

4.2 En identitet i endring

Å få en kronisk lidelse gjorde at identiteten ble endret. Mange opplevde at de ikke greide å fylle sine tidligere roller som husmorrollen, forsørgerrollen, foreldrerollen og yrkesrollen. Dette resulterte i at mange følte skyld, skam og dårlig samvittighet (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso 2014, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012).

Våre funn viser at oppfatningen av eget selvbilde ble forandret. Fordi deltakerne ikke så syke ut førte dette til mangel på forståelse fra omverdenen. Denne mangelen på forståelse og ikke bli trodd eller tatt alvorlig samt sett på som skulkere eller late gjorde at selvfølelsen og selvtilliten ble svekket. Dette førte til at oppfatningen av eget selvbilde ble forandret (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Lempp et al. 2009, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012, Diviney og Dowling 2015). «My whole self- esteem and self-worth, the whole lot, took a hell of a lot of beating» (Diviney og Dowling 2015).

Funksjonstapene og det endrede selvbildet førte til at identiteten deres ble endret (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso 2014, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015). «I´ ve just been taken away. I have been slowly but surely....been beaten down until there`s nothing left. I ve been stripped of myself» (McMahon et al. 2012, 1363). I Wuytack og Miller (2011) følte en deltager at hele identiteten «kollapset» som følge av de funksjonstapene sykdommen medførte. «I used to be a real chatterer... when my complains started I hardly said anything for nearly eight years.» (Wuytack og Miller 2011, 5).

Mange av deltagerne hadde måttet gå ned i redusert stilling eller sluttet helt i jobben og dette innvirket idet tidligere identitet for mange i stor grad, var knyttet til jobben. De hadde også måttet gi opp håpet om en yrkeskarriere (Arnold et al. 2008). For deltagerne i studien til Juuso et al. (2012) var det å kunne beholde jobben viktig for at de skulle føle seg verdifull. Å bygge opp en ny identitet etter tap av jobb og økonomisk usikkerhet en lang og vanskelig prosess for den enkelte (Wuytack og Miller 2011, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2014). «I had to give up my identity as a...I was well

respected in the field and had published...With the loss of job, means loss of money» (Arnold et al. 2008, 119).

Rolle- og/eller relasjonsforandringer var et funn i flere artikler (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, Lempp et al. 2009, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012). For mange ble rollene endret, både innad i familien og ellers. De greide ikke å fylle sine tidligere roller som for eksempel mor, far, partner, kollega og venn. En av de største innvirkningene deltagerne følte på var skyldfølelsen de påla ektefelle/partner. Dette var i forhold til at partneren måtte overta mer av de daglige gjøremål, omsorg for barna for de som hadde det og andre familieoppgaver (Wuytack og Miller 2011, Arnold et al. 2008). Deltagerne kunne ikke gjøre de samme aktivitetene som før eller i samme grad som før. Mindre tid ble tilbrakt med familien. I tillegg ble humøret påvirket av symptomene, noe som førte til forandringer i det sosiale samspillet (Lempp et al. 2009). "My youngest son was a teenager at the time my symptoms started and he had troubles of his own...that made it harder on him. I think, because I couldn't always be there for him" (Wuytack og Miller 2011, 5).

4.3 Å ikke bli trodd eller tatt på alvor

Å få en sykdom som ikke kunne diagnostiseres og som ikke syntes utenpå, gjorde at deltagerne ikke ble trodd eller tatt på alvor i møte med andre. Dette førte til at de ble såret og frustrert. De erfarte å ikke bli trodd av familien, arbeidsgiver, kollegaer og helsepersonell (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Arnold et al. 2008, Sallinen, Kukkurainen og Peltokallio 2011, McMahon et al. 2012, Juuso 2014, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012).

Begrepet usynlig sykdom var ett av funnene som gikk igjen i mange av artiklene. Dette opplevdes som den største belastningen for deltagerne. De følte seg veldig syke, men ingen så det. «They don't feel what you feel and it is so hard to tell them what you feel... If you break your arm you can see it, but not in the case of fibromyalgia.»(Wuytack og Miller 2011). Dette førte til inkongruens mellom hvordan de så ut på utsiden og hvordan de følte seg innvendig (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Arnold et al.

2008, Sallinen, Kukkurainen og Peltokallio 2011, McMahon et al. 2012, Juuso 2014, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015).

Mange erfarte å ikke bli trodd eller tatt alvorlig av familie og venner (Rodham, Rance og Blake 2010, Arnold et al. 2008, Juuso et al. 2014, Juuso et al. 2011, Lempp 2009). Det å ha en usynlig sykdom førte til frustrasjon. Å ikke bli trodd, sett på som skulkere og late, var sårende og nedverdiggende (Wuytack og Miller 2011, Arnold et al. 2008, McMahon 2012, Juuso et al. 2014, Juuso et al. 2011, Lempp 2009). I Juuso et al. (2014) opplevde deltagerne å ikke bli møtt med forståelse da det ble forventet at de gjorde de samme arbeidsoppgavene som før. De ble bedt om å ta seg sammen, noe som gjorde at deltagerne følte de ble tatt for gitt.

I forbindelse med jobb følte ikke deltagerne seg trodd eller respektert av kollegaer (Wuytack og Miller 2011, Arnold et al. 2008, Juuso 2014).

No, I prefer not to say too much, I was mocked at work when I had a hard day and had a lot of pain under my feet. It's like walking on glass actually and I had taken with me a paper about the pain so I could explain and then she came (the boss) and saw the paper and mocked me about it and that's why I've backed off and I don't want to tell anyone about the pain (Juuso 2011, 3).

Også i helsevesenet opplevde mange av deltagerne å ikke bli trodd eller tatt på alvor. De opplevde lite kunnskap om sykdommen og lite vilje til forståelse (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Juuso et al. 2014, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012). «They often said it was sitting between my ears» (Wuytack og Miller 2011).

At the start of my complaints I visited a neurologist who had frankly said: "There are believers and non-believers and I am a non-believer, so we're not going to talk about that." That really closed a door for me (Wuytack og Miller 2011, 7).

Deltagerne opplevde en lang og kompleks diagnostiseringstid (Wuytack og Miller 2011, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2014, Lempp 2009, Diviney og Dowling 2015, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012). Slik beskrev en mann erfaringen sin med helsevesenet: "It was a long journey. All the doctors could tell me was, it was absolutely nothing medically

wrong with me. They couldn't find anything.” (Diviney og Dowling 2015). I løpet av år med fibromyalgi hadde deltagerne erfart at helsepersonell overså dem. De følte seg hjelpeløse og hadde måttet finne hjelp andre steder (Juuso et al. 2014). I midlertid kunne det merkes en bedring i kunnskapen om fibromyalgi generelt i befolkningen. Deltagerne mente det hadde blitt mer fokus rundt sykdommen i senere tid (Diviney og Dowling 2015).

4.4 Mestringsstrategier for å tilpasse seg det nye livet

Mange av deltagerne uttrykte bekymring for hvordan fremtiden ville bli. Å forsone seg med at symptomene var en del av dagliglivet var avgjørende for en bedre livssituasjon (Wuytack og Miller 2011, Rodhan, Rance og Blake 2010, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009). Imidlertid hadde de yngre deltagerne større vansker med å skulle forsone seg med sykdommen (Wuytack og Miller 2011, Diviney og Dowling 2015).

Deltagerne tok i bruk flere strategier for å tilpasse seg det nye livet på. Det viktigste var å kunne tilpasse aktivitetene og tempoet etter dagsformen. De opplevde at de bare hadde en viss mengde energi som måtte fordeles på hele dagen. Dette førte til at de måtte planlegge dagene og aktivitetene de måtte og ville gjøre. Mange prioriterte det som virkelig betydde noe for dem. Når de lærte seg å lytte til kroppen, fikk mange av deltagerne bedre livskvalitet (Wuytack og Miller 2011, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2012, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012).

I've had to slow down my whole life. I've learned to say no. It doesn't matter if I haven't done the dishes today, the kids got their dinner, and when I get this insight, I can be calmer, but then I have to be undisturbed and alone (Juuso et al. 2012, 699).

Å aldri vite hvordan dagen eller neste dag ville bli, gjorde det vanskelig å planlegge og de fleste valgte å ta en og en dag av gangen. «It is frustrating; because you are really not sure how you are going to be sometimes from one day to the next, so that is difficult.” (Lempp et al. 2009,5).

En annen strategi som var viktig for å få en god dag, var å unngå triggerere som kunne forverre symptomene. Eksempler på dette var å unngå kulde og stress (Wuytack og Miller 2011, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012). Videre ble det referert til strategier som lindret symptomene. Dette var basert mye på prøving og feiling og hva som var til hjelp for hver enkelt. Flere ulike strategier ble brukt, som for eksempel pusteøvelser, distraksjon, yoga, avslappings øvelser, hobbyer, bevegelse, varm dusj/bad, varmt basseng, miljøtilpasninger, mestringsøvelser. Det var også viktig å omgi seg med positive og energigivende mennesker og et godt nettverk (Wuytack og Miller 2011, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012).

I like to arrange the flower- bed and....I can get it really bad (pain), then I take it more calmly and sit down for a while and if it feels better I continue. I can't just lie down you know because then the life ends completely (Juuso et al.2011, 4).

Verdien av støtte fra de nærmeste vennene og familien var veldig viktig. I Juuso et al. (2012) ble de møtt med forståelse og fikk støtte fra de nærmeste. Dette gav dem ekstra styrke i kampen mot symptomene.

For de som ikke opplevde støtte, ble dette en ekstra byrde i tillegg til selve sykdommen. Dette førte igjen til at de ble trist og følte seg ensom. «I do have to say that many friends stayed behind when I got fibromyalgia, but I comfort myself that these weren't my true friends.» (Wuytack og Miller 2011, 6).

Støttegrupper var det mange som benyttet og hadde stor nytte av. Her fikk de diskutere sykdommen og hverdagsbekymringer med likesinnede som forsto hvordan de hadde det. Tilhørighet, utveksling av erfaringer og gjensidighet ble her trukket frem som viktige faktorer (Traska et al. 2010, Sallinen Kukkarainen og Peltokallio 2010, Juuso et al. 2014, Diviney og Dowling 2015).

You know, it is so hard to have this illness...but it kind of grew smaller when I noticed that others have it too and that I may talk about it... earlier when I had severe pain I just kind of shrank into myself.. but there you were finally allowed to talk about it aloud with others (Sallinen Kukkarainen og Peltokallio 2010, 128).

I midlertid var det flere av deltagerne som ikke så nytten i støttegruppene. De var enten for friske eller for syke. De følte de ikke hadde noe å gi, men for de fleste var dette til stor hjelp (Wuytack og Miller 2011, Sallinen, Kukkurainen og Peltokallio 2010, Dennis, Larkin og Derbyshire 2013). En deltager i McMahon et al. (2012) ble skuffet i møte med støttegruppen da hun mente medlemmene var stolt over å ha sykdommen og mest opptatt av hva de hadde krav på.

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Som anbefalt før vi startet litteraturstudien, har vi ført en logg i hele prosessen. Dette har vært til hjelp i metodekapitlet. Vi har gjennom hele prosessen hatt et nært og godt samarbeid. Vi har gjort deler av oppgaven hver for oss, men så diskutert og blitt enig om resultatet.

5.1.1 Datainnsamling og litteratursøk

I starten av litteraturstudien var vi innoom flere ulike temaer som rus og psykiatri, ME og ADHD. Under arbeidet med disse fant vi informasjon om kronisk sykdom og fibromyalgi.

I forkant av datainnsamlingen innhentet vi bakgrunns teori om temaet og leste oss opp. I starten av søkeprosessen var det mye frem og tilbake mellom de forskjellige databasene og variasjon i søkeord, noe som medførte lite struktur. Vi hadde i utgangspunktet mange søkeord, som ikke gav resultat. Vi fikk derfor veiledning av bibliotekar. Med utgangspunkt i problemstilling diskuterte vi hvilke søkeord som kunne være aktuell for vår litteraturstudie. Vi fikk hjelp til å utarbeide PICO skjema som ble til et PO skjema, med få, men gode søkeord i forhold til problemstillingen vår. I og C i PICO skjema ble ekskludert fordi vi ikke var ute etter tiltak eller sammenligning.

Dette PO skjemaet ble brukt gjennom hele søkeprosessen vår. Dette ga oss mange treff på artikler i hoved søkene. Vi anser ikke dette som en svakhet da disse gav gode og samsvarende treff i våre søk.

Etter seminar I fikk vi forslag til andre søkeord. Disse var manage*, view*, perspective*, living with og lived experience*. Vi utførte flere søk med disse søkeordene i forskjellige kombinasjoner i de ulike databasene, men opplevde få, men også lite relevante treff på artikler.

Siden andelen av de som rammes av fibromyalgi er ca. 80-90 % kvinner, kunne vi valgt å inkludere bare kvinner. Vi valgte ikke å ekskludere mennene. Dette ser vi på som en styrke idet vi også ønsker at mennenes erfaringer også skal komme frem. Da bidrar vi med kunnskap om at også menn blir rammet av denne «såkalte kvinnesykdommen.»

Siden vi var ute etter pasientenes erfaringer med å leve med fibromyalgi har vi valgt å bare inkludere kvalitative artikler idet disse går mer i dybden. Dette ser vi som en styrke i oppgaven. Ved å utelukke kvantitative artikler kan vi imidlertid ha gått glipp av funn. Vi har inkludert en artikkel som omhandler både pasienter og deres partnere. I resultatet har vi bare brukt funnene fra pasientene. Partnernes uttalelser har vi anvendt i resultatdiskusjonen. Vi ser det som en styrke også å få pårørendes erfaringer og hvordan de indirekte blir berørt av sykdommen.

Til tross for at et av inklusjonskriteriene var å inkludere artikler fra 2010 har vi valgt å inkludere to artikler, henholdsvis fra 2008 og 2009. Dette kan anses som en svakhet da forskning oppdateres. Vi anser likevel disse artiklene for å være av nyere forskning og funnene samsvarte med våre andre artikler.

Vi valgte å inkludere tre artikler fra samme forfatter. Disse belyste ulike sider av hvordan deltakerne erfarte å leve med fibromyalgi. Dette ser vi ikke på som en svakhet, da funnene gjenspeilte seg i de andre artiklene.

Alle artiklene er engelskspråklig. Vi ser det som en styrke at ingen av artiklene har blitt oversatt til norsk, men forsøkt lest i sin helhet på engelsk. Grunnet våre begrensede språkkunnskaper i engelsk kan dette ha ført til at vi mistet gode artikler under søkeprosessen. Data kan også ha blitt feiltolket eller gått tapt i analysearbeidet.

5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

Vi tror at en styrke i vår studie er at vi begge leste og satt oss inn i alle artiklene og at vi uavhengig av hverandre kom frem til de samme funnene. Svakheten kan være vår forforståelse for tema, og at dette har kunnet påvirke funnene, men dette har vi hele tiden vært bevisst på i både bearbeidingen av datamaterialet og i analysearbeidet. Vi benyttet standardiserte sjekklister fra Kunnskapsentret for helsetjenesten (2015). Dette styrker troverdigheten av kvalitetsvurderingen. Vi tar høyde for at det kan være feiltolkninger og mangler ved kvalitetsvurderingen da artiklene var engelsk språklig og vi har lite erfaring i kvalitetssjekking av artikler.

5.1.3 Analyse

Vi valgte å følge Evans (2002) fire faser i analysearbeidet av artiklene. Analysearbeidet gjorde vi i fellesskap, men for å sikre oss at ikke funn gikk tapt gjorde vi førte fase individuelt før vi sammenlignet det vi hadde kommet frem til. Det kan ses på som en styrke at vi hadde samme oppfatning av funnene. Vi jobbet systematisk og strukturert under dette arbeidet og vurderte kritisk. Dette arbeidet var særlig tidkrevende. Artiklene ble lest flere ganger for å forstå og få tak i essensen i teksten. Funnene ble markert med artikkelnummer og tematisert. Vi hadde hele tiden problemstillingen vår i tankene og diskuterte i fellesskap de enkelte funns validitet. Å systematisere funnene i et felles arbeidsdokument ser vi på som en styrke. Dette gjorde det lettere å se sammenhenger, likheter og ulikheter. Etter analysearbeidet hadde vi opprinnelig fire hovedtemaer med subtemaer. Etter råd fra veileder ble vi enig om å bare ha fire hovedtemaer og flette de enkelte subtemaene inn under hovedtemaene.

5.2 Resultatdiskusjonen

De fire hovedtemaene i litteraturstudien påvirker hverandre. Hvert hovedtema kan ikke sees uavhengig av hverandre. Erfaringene med å leve med fibromyalgi er resultatet av et sammensatt bilde.

5.2.1 Ta pasienten på alvor

Smerte, fatigue og kognitive problemer var en stor del av hverdagen. Mange fikk problemer med å sove og betydelige søvnforstyrrelser, som førte til økte smerter og utmattelse. Symptomene gjorde at dagliglivets aktiviteter ble begrenset.

Smerte er en stor del av hverdagen til pasienter med fibromyalgi. De er ofte flyktige og styrken er varierende. (Wyutack og Miller 2011, Traska et al. 2011, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2014, Juuso et al. 2012, 2011, Lempp et al. 2009, Dewiney og Dowling 2015 og Larkin og Derbyshire 2012). Dette samsvarer med det bakgrunnsteorien sier om smerte.

Det uforutsigbare aspektet ved sykdommen er mentalt krevende for mange. Formen svinger mye og det er vanskelig å forutse hvordan neste dag vil bli. Dette gjør at en kan være mindre spontan og må ta forbehold til man ser om formen tillater det. Dette beskrives

godt i Fjerstad (2010). Her beskrives hverdagen som mange med kroniske lidelser opplever, der i blant fibromyalgi pasienter. I Fjerstad (2010) beskrives livet til kroniske syke som å ta berg og dalbane. De syke greier ikke å glede seg over utsikten når de er på toppen fordi de gruer seg så til nedturen.

Også i artiklene våre er det flere som beskrev den psykiske belastningen det er å leve med fibromyalgi. (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Lempp et al. 2009). Når symptomene tar over hverdagen din og du ikke er den personen du var før, påvirkes ofte psyken. Det er viktig å påpeke at dette ikke gjelder alle, men ifølge Anderberg og Horwitz (2008) er det 42 % av pasientene i en svensk undersøkelse, som hadde middels alvorlig depresjon, mens like mange var overveiende tungsindig og opplevde angst og eller uro. 25 % hadde panikkangst og 13 % opplevde sosial fobi. Depresjon og angst kan igjen føre til eller forverre smertene (Anderberg og Horwitz 2008). Dette underbygges også av Fjerstad (2010) som i tillegg påpeker at det er viktig at pasienten får kunnskap om hva smerte er og hva som kan påvirke den. Pasientene opplevde søvnforstyrrelser. I følge Anderberg og Horwitz (2008) kan søvmangel over tid dessuten føre til at man blir nedstemt og irritabel, får problemer med å tenke klart, konsentrere seg og huske ting. Også angst eller uro kan en få av for lite søvn. Disse symptomene opplevde også deltakerne i flere av artiklene.

I slike situasjoner er det viktig at sykepleier lytter til pasientens beskrivelser og gir dem en opplevelse av å bli møtt og tatt på alvor. Mange med kroniske lidelser er på vakt for at de ikke blir trodd når det gjelder de symptomene de har (Fjerstad 2010). Sykepleier har både et selvstendig og et delegert ansvar i forhold til å identifisere symptom, planlegge tiltak og sette mål. Arbeidsoppgavene innebærer også start av eventuell behandling utfra observasjonene og vurdering av effekten behandlingen gir (Gjengedal og Hanestad 2007). I vår utdanning har vi fått undervisning om symptomer eller tegn vi skal være oppmerksom på som kan tyde på depresjon eller angst. Det er viktig å komme i forkant av problemer som følge av sykdom, for å forebygge en videreutvikling eller ytterligere funksjonsnedsettelse.

Tap av sosialt liv og bekjenskaper var et funn som gikk igjen i flere av artiklene (Wuytack og Miller 2011, Rodham og Blake 2010, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015, Larkin og Derbyshire 2012).

Sosial støtte har stor betydning for psykologisk velvære. Et godt sosialt nettverk fungerer som en buffer mot depresjon og angst og kronisk sykdom kan ha en negativ innflytelse på det sosiale nettverket (Fjerstad 2010). Som vist før, har disse pasientene symptomer som hindrer de fysisk, men de kan også kjenne på ydmykelse og lav selvtillit i møte med andre. Bufferen forsvinner derfor sammen med det sosiale nettverket.

Når symptomene begrenser livsutfoldelsen erfarer mange deltagere isolasjon og ensomhet. Ensomhet beskrives som opplevelsen av savn og av mangel på kontakt og felleskap. I McMahon et al. (2012) beskrev deltakerne en aktiv hverdag og stor sosial omgangskrets før sykdommen. Generelt sett vil sykepleier kunne bidra med tilrettelegging for kontakt med likesinnede, støtte og oppmuntring. Dette for å forsterke relasjoner de allerede har, men også for å få nye (Solvoll 2012). En fin måte å finne likesinnede på er gjennom ulike grupper på internett. «Like til like» er også et tilbud der pasientene kan ringe å få snakke anonymt med andre i samme situasjon. Her får de stille spørsmål og får snakket med noen som skjønner hvordan de har det.

Sykepleiers ansvar er å identifisere pasientenes behov og tegn på forverring av symptom. Det må iverksettes tiltak og tilrettelegging for å forenkle hverdagen. Samarbeid med hjelpemiddelsentral, ergoterapeut og fysioterapeut og i samarbeid med pasienten selv, kan bidra til en bedre tilrettelagt hverdag. I vårt møte med denne pasientgruppen må vi lytte til deres subjektive opplevelse og gi dem en følelse av anerkjennelse.

5.2.2 Å gi en følelse av anerkjennelse

Identitet beskrives som summen av alt som representerer menneskets opplevelse av å være seg selv (Solvoll 2012). Mennesker som rammes av sykdom erfarer ofte at deres identitet og rolle forandres. Mange greier ikke å ivareta sine gamle hverdagslige arbeidsoppgaver, det de tidligere har «tatt for gitt» (Ingstad 2014). I Wuytack og Miller (2011) fortalte en kvinne om sin dårlige samvittighet i hverdagen. Mannen måtte ta seg av mer av husholdet og hun greide ikke å gi barna den oppmerksomheten de fortjente.

Symptomene sammen med mangel på forståelse fra omverdenen gjorde at pasientene i flere av artiklene ga uttrykk for at de begynte å gå fra forstanden. Tilsynelatende så pasientene friske ut, noe som gjorde at det ble forventet at de skulle fungere som før. Det å ikke føle at de ble trodd, sett på som skulkere og late ble av pasientene beskrevet som det vanskeligste. Dette førte til at selvfølelsen og selvtilliten ble endret og svekket (Wuytack

og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Lempp et al. 2009, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012, Diviney og Dowling 2015).

På konferansen om fibromyalgi, var det å ikke bli trodd et tema som ofte ble tatt opp. En foreleser, som hadde hatt sykdommen siden 1996, fortalte om en vanskelig hverdag. Spesielt i starten var det symptomene som bestemte over livet hennes. En følelse av å måtte forsvare seg og forklare seg preget møtet med andre. Likevel følte hun at mange ikke hadde tiltro til det hun fortalte, da hun så ut som før. Dette førte til at hun unngikk møte med andre for å unngå flere skuffelser. Det var en lang sorgprosess og det var vanskelig å akseptere sykdommen.

Sykdommen gjorde at det ble rolleendringer i familien og i omgangskretsen. I Rodham, Rance og Bake (2010) beskriver ektemennene til deltakerne at de har inntatt den tradisjonelle kvinnerollen og kvinnene har inntatt barnet sin rolle. I Lempp et al. (2009) er en kvinne redd for at datteren blir omsorgspersonen om sykdommen skulle forverre seg. I Ingstad (2014) underbygges dette med at rollekonflikt oppstår når man skal fylle ulike roller med motstridende forventninger. Flere pasienter som vi har snakket med, slites mellom ting de burde gjort, ønsker å gjøre og de faktisk mestrer som følge av sykdommen.

Rollen som mor og likestilt partner var vanskelig å opprettholde som før. I Wyutack og Miller (2011) måtte en av deltakerne prioritere jobben fremfor familien.

Mennene i artikkelen til Diviney og Dowling (2015) beskriver sin identitet med sykdommen som konfliktfylt. De mente at menn blir ofte sett på som hovedforsørgeren og den fysiske sterke i familien og med sykdommen greide de ikke lenger å fylle denne rollen. De så på fibromyalgi som en kvinnesykdom og mennene følte dette som en ekstra belastning. Dette underbygges i Kristoffersen (2012). Her knyttes mennenes oppfatning om seg og sin maskulinitet, først og fremst opp til yrkeskarrieren og forsørgerrollen. Også Ingstad (2013) skriver at mange av de som rammes ikke klarer å ivareta sine gamle roller, samtidig som de kan få nye når de blir syke. Vi kan møte mennesker som mister roller. Det kan for eksempel dreie seg om at man ikke klarer å jobbe eller at man ikke klarer å ivareta sine roller innenfor familie i like stor grad som før. Hverdagen til disse menneskene kan bli totalt endret, og mange sliter med å tilpasse seg den nye rollen.

For å ha forutsetning til å kunne møte pasientene med forståelse er det viktig å ha kunnskap om hvordan de erfarer å leve med fibromyalgi. Vi som fremtidige sykepleiere må ta utgangspunkt i pasientenes livsverden, som er deres subjektive oppfatning på sin sykdom. Det er sykdomsopplevelsen en vil være opptatt av og ikke sykdommen i seg selv. Det blir viktig å forstå de forandringene som skjer i den enkeltes opplevelse av sin livsverden - når sykdom og lidelse oppstår. Karakteristisk for livsverdenen er at den enkelte alltid opplever verden fra sitt eget perspektiv. Ved sykdom oppstår forandringer, og menneskets opplevelse av sin livsverden endres (Kristoffersen 2012). Vi mener vi må være godt forberedt i møte med pasientene ved å sette oss godt inn i sykehistorien for å best mulig omsorg. Dette hjelper helsepersonell å se mennesket bak pasienten og ha fokus på å tenke helhetlig.

Sykepleiere får gjennom å anvende kunnskap om identitet og rolleteori, muligheten til å hjelpe pasienter med fibromyalgi, med å tilpasse seg en ny hverdag (Ingstad 2014). Det er viktig med informasjon om sykdommen og en forklaring på symptomene de kjenner på. Gjennom å lytte og vise empati kan sykepleier være til støtte for pasienten. Personer som er syke er ofte sårbare og sensible på vår opptreden (Solvoll 2012). I møte med helsevesenet opplevde mange av deltagerne å ikke bli trodd eller tatt seriøst. De opplevde lite kunnskap om sykdommen og lite vilje til forståelse (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Juuso et al. 2014, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012).

Det er viktig å formidle respekt og medfølelse i vårt møte med disse. Ved å anerkjenne og gi en positiv attest, gir vi dem en følelse av bekreftelse. Det å oppleve anerkjennelse bidrar til å utvikle egenverd og selvrespekt (Solvoll 2012).

Anerkjennelse innebærer å la andre få være ekspert på sin egen opplevelse. Det betyr å ha respekt for den versjonen av historien som pasienten forteller og å være i stand til å inkludere den i ens egen faglige forståelse (Solvoll 2012).

Vi mener det er viktig at denne gruppen får helsepersonell som har god kunnskap om sykdommen og tilleggsbelastningene den medfører pasientene. Vi må også være med å tale deres sak og motarbeide stigmatisering i samfunnet.

Godt helsearbeid handler ikke bare om å møte disse pasientenes fysiske behov. Vi må se pasientens helhetlige situasjon, noe som innebærer å se hvordan dere roller endres, samt hjelpe pasienten til å utforme og utvikle nye roller. Bevissthet omkring dette kan bidra til å

unngå å passivisere pasientene. Vi må gi pasientene en opplevelse av bekreftelse for å bidra til å utvikle deres tro på egen mestring og at de kan akseptere seg selv for den de er.

5.2.3 Åpenhet om sykdommen kan redusere stigmatisering

Disse pasientenes møte med omverden har for mange endt med frustrasjon. De kjenner kroppen herjes av ulike symptomer som bare de selv kjenner og ingen andre ser.

Det å ha en usynlig sykdom, som fibromyalgi, kan føre til stigmatisering. I litteraturen beskrives stigmatisering som en egenskap som diskvalifiserer personen fra å bli sosialt akseptert (Ingstad 2014). Begrepet usynlig sykdom går igjen i de fleste artiklene og beskrives som den største belastningen for pasientene. De føler seg veldig syke, men ingen ser det. I ni av tolv artikler er dette beskrevet av deltakerne (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Arnold et al. 2008, Sallinen, Kukkurainen og Peltokallio 2011, McMahon et al. 2012, Juuso 2014, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015).

Kroppsbilde, et viktig aspekt i menneskers opplevelse av seg selv. Kroppsbildet består av en ytre og en indre del. Den ytre er utseendet som andre ser og det indre er opplevelsen (Solvoll 2011).

Som vist i resultatene i studien er det et stort sprik mellom den indre og ytre delen, hos pasienter med fibromyalgi. I flere av artiklene beskrev de at folk rundt forventet at de skulle opptre slik som de så ut. For å føle seg mer komfortabel med seg selv, prøvde de å pynte seg litt når de gikk ut. Når de var på det sykeste var de hjemme og hadde ikke energi til å stille seg. Ute blant folk tok mange på seg en maske. Dette for at sykdommen ikke skulle ta overhånd og for å unngå å måtte prate om plagene med andre. Ved å gjøre dette ble de av andre oppfattet som friske. Det ytre kroppsbildet stemte ikke med det innvendige (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Arnold et al. 2008, Sallinen, Kukkurainen og Peltokallio 2011, McMahon et al. 2012, Juuso 2014, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015). Helsepersonell må være en støtte og pådriver for at pasienter må leve det livet de ønsker, uavhengig av hva andre syns og mener om dem. Vi har i vår praksis sett hvordan livet begrenses og hvor viktig det er å ha noen som oppfordrer og oppmuntrer pasientene til å komme seg ut.

Påkjenningene pårørende til pasienter med kroniske lidelser opplever, er mer av det stillferdige slaget. Pårørende kjenner ikke smerten, stivheten eller trettheten direkte på sin

kropp, men opplever sykdommen og konsekvensene av den direkte på livet sitt (Fjerstad 2010).

Pårørende til deltakerne i Rodham, Race og Blake (2010) møtte vantro og uvitenhet til deltakerne sykdom og følte de måtte kjempe for anerkjennelse og troverdighet både for sin partner og for sin egen del. De følte at det var sykdommen som regjerte livene deres. Kvinnene de en gang hadde forelsket seg i var forandret av symptomene og hele ekteskapet var fundamentalt endret. Hverdagene var dominert av mer arbeid, mindre fritid og det sosiale livet som et par var redusert. Det sosiale nettverket rundt dem var forminsket som et resultat av smertene til kvinnene. Det som hadde mest påvirkning på livene til ektemennene var at de hadde gått fra rollen som ektemenn og over i rollen som faderlig omsorgsperson. De så ikke på kona som ektefelle, men som en som måtte passes på (Rodham, Rance og Blake 2010). Å se at den en er glad i lider, kan oppleves vel så vondt som å oppleve den selv. De kan også oppleve skyld og skamfølelser for at de er friske. Dette kan gjøre det vanskelig å uttrykke at de selv har plager, sorger eller at de vil ut å ha det gøy når den syke sitter igjen hjemme (Fjerstad 2010).

Informasjon om sykdommen er viktig for å gi økt kompetanse som videre gir større trygghet og en best mulig forutsetning for å kunne forholde seg til en kronisk sykdom (Fjerstad 2010). Informasjonen skal bli gitt i en god dialog og på premisser som passer mottaker. Spesielt skal fullstendighet, forutsigbarhet og forståelighet være i fokus (Eide og Eide 2012). Mye av informasjonen pasienter tilegner seg i dag, får de gjennom sosiale medier og søk på nettsteder som omhandler sykdommen. Dette anses som vi som positivt da det bidrar til at pasienten aktivt søker kunnskap og råd. All kunnskapen som er tilgjengelig kan virke overveldende og skremmende. Pasientene kan ha behov for at vi som sykepleiere forklarer og velger ut hva som er god og korrekt informasjon og henvise til kilder med kunnskapsbasert informasjon (Kristoffersen, 2012).

I en artikkel fra Briones-Vozmediano et al. (2013) var det intervjuet ni helsearbeidere, som var revmatologer, psykologer, fysioterapeuter, psykiatere og allmennleger. Her ble de spurt om hvordan de så på sykdommen fibromyalgi. De følte også på samme frustrasjonen som pasientene. De hadde ikke gode behandlinger å tilby pasientene og det måtte tilpasses hver enkelt, noe som innebar prøving og feiling. De var klar over at det hersket stor misnøye hos denne pasientgruppen i møte med helsevesenet. Denne studien ble gjort i Canada, men ifølge flere artikler i litteraturstudien vår synes situasjonen å være lik for de

fleste pasientene i møte med helsevesenet (Wuytack og Miller 2011, Rodhan, Rance og Blake 2010, Juuso 2014, Juuso 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015).

Å ikke bli trodd eller tatt alvorlig preget møte med helsevesenet. De opplevde lite kunnskap og liten vilje til forståelse og dette resulterte i veldig lang behandlingstid, da de ble henvist til mange ulike instanser (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, Juuso et al. 2014, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015, Dennis, Larkin og Derbyshire 2012). I følge Anderberg og Horwitz(2008) er mangel på kunnskap om sykdommen, vanskelig diagnostisering, symptomer som ligner andre sykdommer, samt utelukke andre sykdommer, grunnen til at det tar lang tid før diagnose blir stilt.

I praksis opplevde en av oss episoder i møte med en pasient som hadde alle symptomene på sykdommen og var også veldig sensitiv for berøring. Hun ble møtt med lite forståelse av helsepersonellet og ble oppfattet som hysterisk og sytete.

Vi føler at om helsepersonell hadde hatt mer kunnskap om sykdommen, kunne slike episoder vært unngått og tiltak kunne vært satt i gang for å lindre symptomene.

Overlege og avdelingssjef ved en revmatologisk avdeling, informerte om situasjonen for pasienter pr dags dato i et innlegg ved Fibromyalgi konferansen, 11.03.2016. I følge Pasient og brukerrettighetsloven, har ikke pasienter med fibromyalgi rett til vurdering i spesialisthelsetjenesten med noen få unntak (Pasient og brukerrettighetsloven 2015). Pasientgruppen skal diagnostiseres hos leger i primærhelsetjenesten. Dette forsvares med at fibromyalgi er en stor pasientgruppe og det betegnes som en vanlig sykdom, som allmenn leger må kunne diagnostisere. Videre ble det informert om et pasientflytprosjekt som skal forhindre at pasienter blir sendt frem og tilbake mellom ulike instanser for diagnostisering. I dag opplever pasienter å bli sendt både til smertepoliklinikker, nevrolog, revmatisk avdeling, fysikalsk medisinsk avdeling, ortopeder og psykologer. I følge overlegen arbeides det med å få på plass retningslinjer for legene om diagnostisering og veiledning angående denne gruppen.

Sykepleiere må øke sin kunnskap om sykdommen og bidra til en holdningsendring. Det er mange fordommer og formeninge om sykdommen og det er viktig å bidra til informasjon og åpenhet rundt dette for å hindre stigmatisering. Mange pårørende opplever det som en stor belastning å forholde seg til sykdommen og den nye hverdagen. I praksis har vi erfart

at mange føler seg glemt og sett. Mange savner støtte og oppmuntring for å takle de utfordringer de møter i hverdagen. Vi må spørre hvordan de har det og også være en støttespiller for dem.

5.2.4 Å finne pasientenes ressurser

Vidflat og Hopen (2003, referert i Fjerstad, 2010,48) sier at mestring i stor grad dreier seg om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av å ha kontroll over livet.

Det er ulike eksempler på emosjonell mestring i artiklene. I Traska et al. (2010) ble det tatt i bruk distraksjoner, avledning, avslapping og pusteøvelser. I flere artikler tok deltagerne «på en maske utad», for å skjule at de var syke. Ved å gjøre dette forsøker man å endre opplevelsen av situasjonen fremfor å endre selve situasjonen. Dette er nødvendige strategier og er viktige for å holde ut og redusere ubehaget som oppleves (Kristoffersen 2012).

Problemorienterte mestringsstrategier omfatter ulike typer aktive og direkte strategier for å løse problemer eller takle symptom (Kristoffersen 2012). Dette samsvarer med funn i flere av våre artikler (Wuytack og Miller 2011, Traska et al. 2010, Arnold et al. 2008, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009, Diviney og Dowling 2015, Dennis, Larkin og Debyshire 2012). Eksempler på strategier er å søke informasjon, tilpasse aktivitet og tempo etter dagsformen, planlegge og prioritere aktiviteter, ulike aktiviteter for å lindre symptomene som varm dusj, tilpasse miljøet og være i bevegelse.

Bearbeidingen av de begrensninger sykdommen medførte og aktiv tilpassing til det nye livet var viktig for å få et godt liv. Deltakerne i artiklene måtte godta at livet ikke kunne bli som før. Ved yngre deltagerne var det et skille. Disse nektet å godta livet som syk og de presset seg selv for å leve livet som før. (Wuytack og Miller 2011, Rodham, Rance og Blake 2010, McMahon et al. 2012, Juuso et al. 2011, Lempp et al. 2009). I følge Kristoffersen (2012) er det vanlig å velge en passiv, unnvikende strategi når sykdom rammer. Når stresset øker for eksempel ved økende smerte eller lite søvn reduseres også muligheten for at pasienten velger en problemorientert og aktiv måte å mestre problemene sine på.

Kronisk syke har lett for å gå seg fast i et spor der de har mistet mestringstro. Mestringstro er å ha tro på egne evner til å kunne påvirke, håndtere og takle utfordringer. Dette utvikles gjennom erfaring og reaksjoner fra omgivelsene og kan virke i negativ eller positiv retning (Fjerstad 2010). Her kan sykepleiere hjelpe pasientene å fremme mestring ved å informere om fysiologi og patofysiologi for å unngå fantasier og feil forestillinger (Kristoffersen 2012). De må gjøre opp status og tenke gjennom livet og hva som er viktig. Sykepleier kan være til viktig hjelp i denne prosessen som en utenforstående samtalepartner. Her kan vi hjelpe de å bearbeide fortvilelsen og sorgen over at livet er forandret, men også hjelpe dem i nytenkningen og hvordan de skal få en bedre livskvalitet. Å gi pasienten en aktiv rolle er det viktig at vi sykepleiere legger vekt på. Dette motvirker unødig tap av funksjoner og aktiviserer pasientens egne ressurser (Kristoffersen 2012).

I flere studier er erfaringene med støttegrupper omtalt. De følte de kunne snakke åpent om plagene og følte gjensidig respekt og forståelse. Dette ble en buffer for stress og en måte å mestre hverdagen på. (Wuytack og Miller 2011, Traska et al. 2010, Sallinen, Kukkarainen og Peltokallio 2011, Juuso et al. 2014, Diviney og Dowling 2015).

Det er viktig med støtte både praktisk og følelsesmessig hos kronisk syke. Studiene viser varierende grad av støtte. Noen beskriver ektefeller som viser forståelse og kjærlighet, mens andre opplever å være alene om sin sykdom. I følge Smebye og Helgesen (2012) er det nære relasjoner som betyr mest for oss. Svake og konflikthulle nettverk fører til mistriivsel og sykdom. Det er i nære og forståelsesfulle relasjoner vi føler at noen er glade i oss, og at vi verdsettes som den vi.

Helsepersonell må ha kunnskap om hva tiltak som kan iverksettes og hvilke tilbud som er aktuelle i nærmiljøet. I følge Norges Fibromyalgi forbund (2016) finnes det rundt om i landet ulike støttegrupper, tilrettelagte aktiviteter, kurs og konferanser.

Vi må gi pasientene en aktiv rolle i sin egen symptomlindrende behandling. Det er viktig å ha fokus på deres ressurser i samsvar med de problemene de har. Vi må ta utgangspunkt i hvordan personen vurderer sin egen situasjon og hvordan han mestrer sin hverdag. Dette gjøres for å motvirke tap av funksjoner og unngå passivitet. Vi må ha kunnskap om den medikamentelle behandlingen som blir benyttet for å forstå virkningen den har på kroppen og mulige bivirkninger. Vi har i praksis erfart at mange vegrer seg for å ta medisiner. Dette i frykt for å bli avhengig i tillegg til at mange har feiloppfatning om virkningen.

Antidepressiva i små mengder, tilfører serotonin som disse pasientene har lite av. Dette kan bedre søvn og redusere smertene. Antiepileptika motvirker depolarisering av nervecellene og har derfor en dempende virkning på sentralnervesystemet. Dette kan redusere smerte, bedrer søvn og tretthet.

Det som er viktig i møte med pasienter som har fibromyalgi er å se hele pasienten og ha en helhetlig forståelse for at det er like mye den psykiske belastningen som de fysiske symptomene som bidrar til å påvirke livene deres. Det er derfor vi har valgt en vid problemstilling når vi ville belyse hvordan pasientene lever med sin sykdom. Vi ser at pasientene trenger en helhetlig omsorg med den komplekse sykdommen som fibromyalgi er.

6.0 Konklusjon

6.1 Konklusjon

Gjennom vår studie kom det fram at mange med fibromyalgi levde et liv som var preget av ulike symptomer som påvirket hele livet. Sykdommen berørte både fysiske, psykiske og sosiale aspekt i pasientenes hverdag.

Pasientene opplevde å måtte forandre oppfatningen de hadde av sitt eget selv bilde og sin tidligere identitet. Rollene ble endret som et resultat av sykdommen, da de ikke greide å fylle sine tidligere roller.

Det var en stor belastning å ikke bli trodd eller tatt alvorlig i møte med andre. Mange fikk dårlig selvfølelse og selvtillit som følge av andres uvitenhet. Møte med helsevesenet var ofte preget av å ikke bli trodd og liten vilje til forståelse. Dette resulterte ofte i lang diagnostiseringstid.

For å kunne håndtere hverdagen måtte pasientene finne sine egne mestringsstrategier. Å forsone seg med situasjonen og tilpasse seg denne kroniske lidelsen var viktig for å få et best mulig liv.

Pasienter med fibromyalgi har behov for forståelse og anerkjennelse i møte med helsevesenet. Vi som fremtidige sykepleiere kan hjelpe disse ved å ha kunnskap om sykdommen og deres symptomer. Det er viktig at vi kan se ressursene til pasienten og komme med innspill om mulige strategier som gir dem en aktiv rolle.

6.2 Forslag til videre forskning

For å løse gåten rundt etiologien til fibromyalgi må det forskes mer. Da får pasientene mulighet til å få en objektiv diagnostisering og et bevis på at de er syk. Dette vil gi sykdommen et ansikt og samfunnet må behandle disse på lik linje med andre sykdommer. Da kan kanskje de fordommene og den stigmatiseringen som eksisterer i samfunnet i dag, etter hvert forsvinne.

Det kan også forskes på hvordan vi som fremtidige sykepleiere kan hjelpe pasientene til å leve et best mulig liv med sin lidelse og med de funksjonstap og begrensninger som sykdommen medfører.

Det bør forskes mer på menn som har sykdommen for å se om det kan være noen forskjeller mellom kjønnene. Fysiske faktorer kan ha en innvirkning, men også mennenes forhold til helsevesenet kan bidra til at de ikke blir fanget opp av systemet som er i dag.

Litteraturliste

- Anderberg, Ulla Maria og Eva Bojner Horwitz. 2008. *Fibromyalgia. Årsaker og behandling*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Arnold, Lesley M, Leslie J. Crofford, Philip J. ease, Somali Misra Burgess, Susan C. Palmer, Linda Abetz, Susan A. Martin. 2008. «Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. » I *Patient Education and Counseling* 73: 114-120. doi:10.1016/j.pec2008.06005. Manuelt søk i Ovid Medline (4).
- Berntzen, Helene, Astrid Danielsen og Hallbjørg Almås. 2010. «Sykepleie ved smerte». Klinisk sykepleie. Bind 1. 355-407. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Borchers, Andrea T. og M. Eric Gershwin. 2015. "Fibromyalgia: A Critical and Comprehensive Review". I *Clinic Rev Allerg Immunol* (2015) 49:100–151.
- Briones- Vozmediano, Erica, Carmen Vives- Cases, Elena Ronda- Perez, Diana Gil- Gonzalez. 2013. «Patients` and professionals` views on managing fibromyalgia.» I *Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society* 18(1): 19-24.
- Clauw, Daniel J. 2014. Fibromyalgia. A Clinical Review. I *JAMA* 311(15): 1547-1555.
- Dennis, Nicola L., Michael Larkin og Stuart W. G. Derbyshire. 2012. "A giant mess- making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia." I *British Journal of Health Psychology* 18: 763-781. DOI: 10.1111-bjhp.12020
Tilgjengelig fra ProQuest (12).
- Diviney, Martina og Maura Dowling. 2015. "Lived experiences of fibromyalgia" I *Art & Science*. Vol 25:9. Tilgjengelig fra Chinal (11).
- Eide Hilde og Tom Eide. 2012. «Informerende ferdigheter». I *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning og etikk*, 2. utg. 291-296. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Evans. David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data» I *Australian Journal of Advanced Nursing*. Vol. 20, No 2.
- Fjerstad, Elin. 2010. *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Forseth, Karin Øien. 2008. *Fibromyalgi*. Norsk Epidemiologi 2008; 18 (1): 111-118.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2 utg. Stockholm: Forfattarane och Bokförlaget, Natur og Kultur.

Gjengedal, Eva og Berit Rokne Hanestad (red). 2007. Om kronisk sykdom. *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring*. 2. utg. 10-90. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Gran, Jan Tore. 2013. «De enkelte revmatiske sykdommene». *En innføring i klinisk revmatologi*. 183-189. 2 utg. Oslo: Gyldendal Forlag AS.

Ingstad, Kari. 2014. «Identitet og rolle.» I *Sosiologi i sykepleie og helsearbeid*, 126-148. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Juuso, Päivi, Lisa Skår, Malin Olsson og Siv Söderberg. 2014. «Meanings of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgia.» I *Qualitative Health Research* Vol 24(10): 1381-1390. DOI: 10.1177/1049732314547540
Tilgjengelig fra Chinal (7).

Juuso, Paivi, Lisa Skår, Malin Olsson og Siv Söderberg. 2012. «Meanings of Feeling Well for Women With Fibromyalgia.» I *Health Care for Women International* 34: 694-706. DOI: 10.1080/07399332.2012.736573
Tilgjengelig fra ProQuest (8).

Juuso, Paivi, Lisa Skår, Malin Olsson og Liv Söderberg. 2011. «Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia.» I *Int J Qualitative Stud Health Well-being* 6: 7184-DOI: 10.3402/qhw.v6i3.7184
Tilgjengelig fra PubMed (9)

Jørgensen, Else og Ragnhild Michaelsen. 2015. *SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde.

Kadetoff, Diana, J. Lampa, M. Westmann, M. Andersson og E. Kosek. 2012. Evidence of central innervation in fibromyalgia – increased cerebrospinal fluid interleukin – 8. levels. *Journal of Neuroimmunology*, Jan 18; 242 (1-2): 33-38.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2012. «Helse og sykdom.» *Grunnleggende sykepleie*. Bind 1. Red. Eli- Anne Skaug. 68-71. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2012. «Stress og mestring.» *Grunnleggende sykepleie*. Bind 3. Red. Eli- Anne Skaug. 145-148. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lempp, Heidi K, Stephani L Hatch, Serene F Carville og Ernest H Choy. 2009. «Patients experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. "I *BMC Musculoskeletal Disorders*. 10:124.doi:10.1186/1471-2474-10-124. Manuelt søk i ProQuest (10).

McMahon, Lindsay, Craig Murray, Joanne Sanderson og Anna Daiches. 2012. "Governed by the pain: narratives of fibromyalgia." I *Disability and Rehabilitation* 34(16): [1358-1366](#).DOI:10.301.09/09638288.2011.645114
Tilgjengelig fra Chinal (6).

Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten. 2015. Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskingsartikler> (Lest 02.09.15)

Nav. 2016. Nye mottakere av uføretrygd etter hoveddiagnose (primærdiagnose) <https://www.nav.no/no/NAV+og+samfunn/Statistikk/AAP+nedsatt+arbeidsevne+og+uforetrygd+-+statistikk/Tabeller/nye-mottakere-av-uf%C3%B8retrygd-etter-hoveddiagnose-prim%C3%A6rdiagnose-alder-og-kj%C3%B8nn.2013.kvinner-og-m> (Lest 04.02.16)

Norges Fibromyalgi Forbund. 2016. Lokallag i Norges Fibromyalgi Forbund <http://www.fibromyalgi.no/> (Lest 03.02.16).

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinar. 2012. *Jobb kunnskapsbasert! - En arbeidsbok*. 2 utg. Oslo: Akribe.

Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS. 2015. Database for statistikk om høgre utdanning. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringsskanaler/Forside> (Lest 01.02.16).

Pasient og brukerrettighetsloven. 2015. Lov av 01.11.2015 kapittel 2 i *Rett til helse- og omsorgstjenester og transport*. (Lest 03.02.16).

Pinterest.2016. <https://no.pinterest.com/jloeo/fibromyalgia/> (lest 13.02.16).

Rodham, Karen, Nicola Rance og David Blake. 2010. "A qualitative exploration of carers and patients experiences of fibromyalgia: One illness, different perspectives." I *Wiley InterScience Care* 8: 68-77.
Tilgjengelig fra Ovid Medline (2).

Sallinen, Merja, Marja Leena Kukkurainen og Liisa Peltokallio. 2011. «Finally heard, believed and accepted- Peer support in the narratives of women with fibromyalgia." I *Patient Education and Counseling* 85: [e126-e130](#).doi:10.1016/j.pec.2011.02.011 Tilgjengelig fra Ovid Medline (5).

Smebye, Kari L. og Ann Karin Helgesen. 2012. «Kontakt med andre» I *Grunnleggende sykepleie*. Bind 3. red. Eli- Anne Skaug. 41-66. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Solvoll, Betty- Ann. 2012. «Identitet og egenverd» I *grunnleggende sykepleie*, Bind 3, red. Eli-Anne Skaug, 15-36. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Traska, Theresa, Dana N. Rutledge, Michele Mouttapa, Jie Weiss og Jordan Aquino. 2010. «Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia.» I *Journal of Clinical Nursing*, 21: 626-635. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x
Tilgjengelig fra Ovid Medline (3).

Wuytack, Francesca og Peter Miller. 2011. «The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study.» I *Chiropractic & Manual Therapies* 19:22. Tilgjengelig fra PubMed (1).

Vedlegg

Vedlegg 1: Søkehistorikk.

Vedlegg 2: Oversiktstabell over artiklene.

Vedlegg 3: Oversikt over hovedfunn.

Vedlegg 1

Søk 1

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1.	Fibromyalgia/ or fibromyalgi*.mp	25.08.15	Ovid Medline	8109			
2.	Patient*.mp			4974421			
3.	1 and 2			5025			
4.	Experience*			708527			
5.	Impact*.mp			591370			
6.	Influence*.mp			942707			
7.	4 or 5 or 6			2086568			
8.	3 and 7			1543			
9.	Limit 8 to ((danish or english or norwegian or swedish) last 5 years)			564	53	9	2, 3 og 5

Søk 2

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1.	Fibromyalgia	02.09.15	PubMed				
2.	Patient*						
3.	Experience* or Impact* or Influence*			673			
4.	Limit 3 to ((danish or english or norwegian or swedish) and last 5 years)			308	14	5	1 og 9

Søk 3

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1.	Fibromyalgia(TX all text)	02.09.15	Cinahl	1197			
2.	Patient*(TX all text)			568			
3.	Experience* or impact* or influence*(TX all text)			161			
4.	Limit last 5 years, Danish, English, Norwegian, Swedish			241	11	5	6, 7 og 11

Søk 4

	Søkeord	Dato	Database	Antall artikler	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1.	Fibromyalgia*(ALL) and	09.12.15	ProQuest	1198			
2.	Patient*(ALL)and			829			
3.	Experience* or impact* or influence*						
4.	Limit after 2010, Danish, Norwegian, Swedish and English			342	18	3	8 og 12.

Vedlegg 2

Nr.	Artikkel	Hensikt	Metode	Deltakere	Hovedfunn	Kvalitet
1.	<p>Tittel : The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. Forfattere: Francesca Wuytack og Peter Miller. Tidsskrift: Chiropractic & Manual Therapies 2011, 19: 22 (Nivå 1) År: 2011, Belgia Database: PubMed</p>	<p>Hensikten med studien var å få en bedre forståelse av den subjektive opplevelsen av å leve med fibromyalgi.</p>	<p>Fenomenologisk kvalitativ Semi strukturert intervju.</p> <p>Skriftlig samtykke ble innhentet før studien, deltakerne ble anonymisert og studien ble etisk godkjent av Anglo-European College of Chiropractic ethics board.</p>	<p>6 kvinner med fibromyalgi diagnose. De var alle tilknyttet en selvhjelps gruppe ved sykehuset i Gent, Belgia. Alder 36- 66 år. Ingen frafall.</p>	<p>Alle hadde problemer med å stå i arbeid, med høyt stress og lite forståelse. De måtte slutte med tidligere hobbyer eller få nye. Viktig med støtte fra nærmeste familie. Mistet identiteten sin. Framtidsutsiktene endret seg og de måtte leve fra dag til dag og finne mestringsstrategier. Det sosiale liv ble mindre og mange var plaget med depresjoner og isolasjon.</p>	<p>God Grad 1 80-100 %</p>
2.	<p>Tittel: A qualitative exploration of carers and patients experiences of fibromyalgia: One illness, different perspectives. Forfattere: Karen Rodham, Nicola Rance & David Blake. Tidsskrift: Wiley InterScience. Care 8 (2010) 68-77 (Nivå 1). År: 2010, England Database: Ovid Medline</p>	<p>Målet med studien var å undersøke hvordan pasientene erfarte å leve med fibromyalgi og hvordan hverdagen opplevdes for ektefellene.</p>	<p>Fenomenologisk kvalitativ studie Deltagerne som var med i en lokal FM støtte gruppe ble invitert med ektefelle/ledsager til å delta.</p> <p>Etisk vurdert av: University of Bath, Department of Psychology Ethics Committee.</p>	<p>4 kvinner med fibromyalgi diagnose med deres ektefeller. 43-65 år. Ektefeller 38- 59 år. Ingen frafall.</p>	<p>Vi har tatt med bare resultatene fra pasientene og brukt støttepersonenes resultat med i diskusjonen. Tap av identitet. Lite forståelse og aksept i helsevesenet. Sloss for annerkjennelse. Usynlig sykdom som er psykisk og fysisk utmattende. Endret rollemønster. Tap av sosialt liv.</p>	<p>God Grad 1 80-100 %</p>

3.	<p>Tittel: Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. Forfattere: Theresa Traska, Dana N. Rutledge, Michele Mouttapa, Jie Weiss og Jordan Aquino. Tidsskrift: Journal of Clinical Nursing. 21, 626-635 (Nivå 2). År: 2010. California, Amerika Database: Ovid Medline.</p>	<p>Målet med studien var å beskrive hvordan personer med fibromyalgi takler livet med mange ulike symptom. Studien ønsket også å undersøke ulike ikke medikamentelle strategier pasientene benyttet.</p>	<p>Kvalitativ studie. Gruppe intervju. Alle deltok på 3, 30 minutters informasjons møter om ernæring og stress takling. Fikk tillatelse fra deltagerne å benytte seg av data fra undersøkelsen de hadde deltatt på tidligere.</p> <p>Etisk vurdert av Fibromyalgia Education and Ressearch Center at California State University, Fullerton.</p>	<p>8 kvinner med fibromyalgi diagnose. 54- 81 år. Alle måtte oppfylle ulike kriterier for å kunne delta. Ingen frafall.</p>	<p>Deltakerne mente det var viktig å planlegge og tilpasse aktiviteter dag for dag, alt etter formen. Bruke ulike avslappings øvelser og distraksjoner fra symptomene. Sosial støtte er viktig.</p>	<p>God Grad 1 80-100 %</p>
4.	<p>Tittel: Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. Forfattere: Lesley M. Arnold, Leslie J. Crofford, Philip J. ease, Somali Misra Burgess, Susan C. Palmer, Linda Abetz, Susan A. Martin. Tidsskrift: Patient Education and Counseling 73 (2008) 114-120 (Nivå 2). År: 2008. Amerika. Database: Manuelt søk. Ovid Medline.</p>	<p>Hvordan fibromyalgi påvirker livskvaliteten og hvordan dagliglivet fungerer for pasienter med fibromyalgi.</p>	<p>Kvalitativ studie 6 fokus gruppe møter. Tre ulike steder i Amerika(Seattle, Chincinnati og Michigan) Semi strukturert intervju, med åpne spørsmål. Gruppene ble sett sammen utafra alvorligheten av symptomene så de ikke skulle bli påvirket av hverandre.</p> <p>Etisk vurdert fra alle de tre ulike stedene og alle pasientene fikk</p>	<p>48 kvinner til sammen fra tre ulike steder. Alle måtte oppfylle ulike kriterier som er vist i studien. Alder fra 31-72 år.</p> <p>Alle som ikke oppfylte kriteriene ble ikke invitert til fokus gruppene</p>	<p>Studien viste at de fysiske og psykiske symptomer hadde store innvirkninger på både hverdagene og livskvaliteten for pasientene. De var vanskelig å planlegge dagene og fremtiden. Tap av jobb, venner, sosialt aktivitet og dermed også tap av identitet. Emosjonell påkjenning når de var tvunget til å bli mer egosentrisk i tillegg til mangel på forståelse og aksept fra omverden.</p>	<p>God Grad 1 80-100%</p>

			skriftlig informasjon om studien.			
5.	<p>Tittel: Finally heard, believed and accepted- Peer support in the narratives of women with fibromyalgia.</p> <p>Forfattere: Merja Sallinen, Marja Leena Kukkurainen og Liisa Peltokallio.</p> <p>Tidsskrift: Patient Education and Counseling 85 (2011) e126-e130 (Nivå 2)</p> <p>År: 2011. Finland.</p> <p>Database: Ovid Medline</p>	Denne studien ville undersøke hvordan støtte fra likesinnede påvirker pasienter med fibromyalgi.	<p>Kvalitativ metode. Narrativ intervju.</p> <p>Den lokale etiske komiteen godkjente studien. Deltagerne fikk skriftlig informasjon.</p>	<p>20 kvinner med fibromyalgi. Disse var del av en tidligere studie på 169 personer. Alder var 34-65 år.</p> <p>47 ønsket å delta, men bare 20 fylte kriteriene.</p>	Alle hadde veldig positive opplevelser av samvær med likesinna. De følte ikke at de plaget andre med å snakke om plagene. De fikk gode råd og følte en gjensidig respekt og forståelse. Ble en buffer for stress.	God Grad 1 80-100%
6.	<p>Tittel: «Governed by the pain»: narratives of fibromyalgia</p> <p>Forfattere: Lindsay McMahon, Craig Murray, Joanne Sanderson og Anna Daiches.</p> <p>Tidsskrift: Disability and Rehabilitation, 2012; 34(16): 1358-1366. (Nivå 1)</p> <p>År: 2012. Storbritannia.</p> <p>Database: Chinal.</p>	Undersøke hvordan pasienter med fibromyalgi, finner en mening i erfaringene de har med sykdommen og hvordan de integrerer den inn i livene sine.	<p>Kvalitativ studie. Narrative intervju. Åpne spørsmål og semi struktur for at deltagerne skulle kunne fortelle mest mulig selv.</p> <p>Alle deltagerne fikk skriftlig informasjon. Intervjueren informerte om at han var lærling hos klinisk psykolog og studien var betalt fra Landcaster University og smerte behandlingstilbudet. Etisk godkjent av lokal komite.</p>	<p>14 kvinner med fibromyalgi diagnose. De var henvist fra en tverrfaglig smertebehandlings tilbud i nord vest England. Alder 25-70 år.</p> <p>4 stykker. To tok ikke telefonen og to ville ikke bli intervjuet.</p>	Studien tar for seg funn fra før pasientene ble syke, utbruddet og diagnostiseringen, hvordan de er å leve med sykdommen. Vi har valgt å ta med funn fra etter at de fikk diagnosen. Fibromyalgien erobrer kroppen og de føler seg fanget i sin egen kropp. Selvfølelsen og identiteten forandres. «Folk forventer at du skal oppføre deg som du seg ut». De prøver å gjøre aktiviteter i et mønster som sykdommen vil adlyde, men det er en pågående kamp.	God Grad 1 80-100%

7.	<p>Tittel: Meanings of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgia.</p> <p>Forfattere: Päivi Juuso, Lisa Skår, Malin Olsson og Siv Søderberg.</p> <p>Tidsskrift: Qualitative Health Research 2014, Vol 24(10) 1381-1390 (Nivå 2)</p> <p>År: 2014. Sverige.</p> <p>Database: Chinal.</p>	Denne studien ville belyse betydningen og hvordan det oppleves for kvinner med fibromyalgi å bli møtt og trodd av andre.	<p>Kvalitativ studie. Fenomenologisk-hermeneutisk. Narrative intervju, der deltakerne ble bedt om å snakke om deres erfaringer med bruk av oppklarende spørsmål når det var nødvendig.</p> <p>Etisk vurdert og godkjent av The Regional Ethics Review Board.</p>	<p>9 kvinner. Disse var rekruttert gjennom kontaktpersoner i Assosiation of Fibromyalgia (8 stykker) og Adult Educational Assosiation (2 stykker) i Sverige. Alder 18-65 år.</p> <p>1 kvinne oppfylte ikke kriteriene for studien.</p>	<p>1) Hovedpunkt, å bli sett på som skulker. Underpunktene, å ikke bli trodd, å bli avhørt, å bli oversett og mangel på gjensidig forståelse.</p> <p>2) Hovedpunkt, å bli erkjent/ få annerkjennelse. Underpunktene, å bli trodd og bli satt pris på og få omsorg av andre.</p>	God Grad 1 80-100 %
8.	<p>Tittel: Meanings of Feeling Well for Women With Fibromyalgia.</p> <p>Forfattere: Paivi Juuso, Lisa Skar, Malin Olsson og Siv Søderberg.</p> <p>Tidsskrift: Health Care for Women International, 34:694-706, 2013 (Nivå 2).</p> <p>År: 2012. Sverige.</p> <p>Database: ProQuest</p>	Hensikten var å belyse hva kvinner med fibromyalgi legger i å føle seg vel når de lever med fibromyalgi diagnose.	<p>Kvalitativ metode, fenomenologisk-hermeneutisk. Deltagerne ble intervjuet via telefon. 15 kvinner i en tidligere studie hadde også sagt seg villig til å delta i denne studien, men 2 tok ikke telefonen.</p> <p>Etisk vurdert og godkjent av Regional Ethics Review Board.</p>	<p>13 kvinner. Alder 38-64 år.</p> <p>2 stykker fordi de ikke var tilgjengelig.</p>	Studien viste at kvinnene følte seg vell når de hadde styrke til å involvere seg. De følte også velvære når de hadde kontroll og hadde styrke, men det var viktig at de kunne ta dagene i eget tempo. De var viktig for deltagerne å føle tilhørighet og aksept fra andre mennesker i deres omkrets.	God Grad 1 80-100%
9.	<p>Tittel: Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia.</p>	Hensikten var å belyse betydningen og opplevelsen av smerte for kvinner med fibromyalgi.	<p>Kvalitativ metode. Fenomenologisk-hermeneutisk. Personlig intervju hvor deltagerne ble bedt om å snakke så</p>	<p>15 kvinner. De ble rekruttert fra et rehabiliteringssenter og fra Foreningen for reumatisme og FM. Alder 38-64 år.</p>	Flyktige, altoppslukende smerter. Erfaringer av en kropp som ikke vil og begrensninger fra en ukjent kropp. Har ulike strategier for å kunne greie å leve best mulig med sykdommen.	God

	<p>Forfattere: Paivi Juuso, Lisa Skar, Malin Olsson og Liv Søderberg Tidsskrift: Int J Qualitative Stud Health Well-being 2011, 6: 7184(DOI). (Nivå 1). År: 2011. Sverige. Database: PubMed</p>		<p>fritt som mulig om deres opplevelser av smerte og utforskende spørsmål ble stilt.</p> <p>Etisk vurdert og godkjent av Regional Ethics Review Board.</p>	Ingen frafall		<p>Grad 1 80-100 %</p>
10.	<p>Tittel: Patients experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. Forfattere: Heidi K Lempp, Stephani L Hatch, Serene F Carville og Ernest H Choy Tidsskrift: BMC Musculoskeletal Disorders 2009, 10:124. (Nivå 1). År: 2009. England. Database: Manuelt søk i ProQuest</p>	<p>Hensikten med studien var å belyse pasientenes opplevelser i det å leve med og motta behandling for fibromyalgi.</p>	<p>Kvalitativ metode Semi strukturerte intervju basert på ny litteratur samt en tidligere studie av pasienter med reumatoid artritt.</p> <p>Etisk godkjent av Local Ethics Committee and Research and Development.</p>	<p>12 deltagere, 11 kvinner og 1 mann. De ble kontaktet av medisinsk og sykepleiepersonale på vitsett hos en reumatologisk poliklinikk (7). Også pasienter som hadde vist interesse for å bli med i en studie ble tilfeldig valgt fra databasen i avdelingen (5). Alder 20-69 år. 21 ble kontaktet, men 9 avsto.</p>	<p>Fibromyalgien forandret identiteten til pasientene. Fysiske utfordringer som smerte, fatigue, abdominale plager osv. Mentale utfordringer og depresjoner. Prøvde å unngå den negative spiralen som gikk nedover med humøret deres. Prøvde å unngå sosiale settinger.</p>	<p>God Grad 1 80-100 %</p>
11.	<p>Tittel: Lived experiences of fibromyalgia. Forfattere: Martina Diviney og Maura Dowling. Tidsskrift: Art & Science, The synthesis of art and science is lived by nurse in the nursing act. (Nivå 1) År: 2015. Irland.</p>	<p>Hensikten var å belyse den levde opplevelsen av fibromyalgi diagnosen.</p>	<p>Kvalitativ metode. Fenomenologisk studie. Intervju med intervju guide.</p> <p>Etisk godkjent av the authors Local University Research Ethics Committee.</p>	<p>9 deltagere. 5 kvinner og 4 menn. Menn og kvinner ble invitert via web siden «fibroireland.com» Alder 20-59 år.</p> <p>Ingen frafall.</p>	<p>Lang og kompleks diagnostisering. Merket at flere hadde hørt om sykdommen, men de fleste var negativ til helsevesenet som manglet kunnskap og interesse. Usynlig sykdom som har en enorm fysisk og psykisk konsekvens på kroppen. Alle hadde tilegnet seg teknikker og alternativ behandling gjennom prøving og feiling. Tap av relasjoner, isolasjon. For mennene er det flaut og kunne ikke være forsørger og</p>	<p>God Grad 1 80-100 %</p>

	Database: Chinal				fysisk sterk som før. Alle følte det var positivt med støtte gruppe.		
12.	<p>Tittel: “A giant mess”- making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia.”</p> <p>Forfattere: Nicola L. Dennis, Michael Larkin og Stuart W. G. Derbyshire.</p> <p>Tidsskrift: British Journal of Health Psychology (2013), 18, 763- 781. (Nivå 1)</p> <p>År: 2012. Storbritannia.</p> <p>Database: ProQuest</p>	Målet med studien var å undersøke hvordan fibromyalgi pasientene erfarte plagene og hverdagen i forhold til arbeid, diagnostisering og kliniske symptom.	Kvalitativ studie. Fenomenologisk hermeneutisk studie. I denne studien ble det benyttet email. Dette for å unngå tidspress og for at deltakerne skulle få skrive om erfaringene med fibromyalgi i eget hjem. Dette for å lettere få mer komplekse og mer refleksjon i svarene for å utvide forståelsen fra tidligere forskning. Etisk godkjent av University of Birmingham Ethics Committee.	20 kvinner. 41 viste interesse fra en online støtte gruppe og en «real world» støtte gruppe. Disse ble emailet og informert om prosjektet. 20 samtykket om å delta i undersøkelsen. Alder 18-64 år.	Ingen frafall.	Mange opplevde et gigantisk rot av ubehagelige symptom som kom gradvis. En gjennomgripende grad av smerte, men det var fatigue som ble betegnet som «the killer». «Fibro fog» som var den kognitive dysfunksjonen var med på å påvirke det sosiale livet negativt. Det ble rapportert oppblussing av symptom i perioder. Det ble lagt stort arbeid i å finne årsak, triggere, i tillegg til at strenge rutiner ble laget med erfaringene for å mestre hverdagen. Diagnostiseringen ble sett på med blandet fornøyelse. De brukte medikament med stor forsiktighet og opplevde lite forståelse og hjelp med legene. De hadde blandede erfaringer i relasjonelle settinger i forhold til jobb, venner og familie. Støtte gruppene var positiv for noen fordi de fikk snakke med andre med like erfaringer, men var negativt for noen da de fikk se hvor dårlig noen var av fibromyalgi.	God Grad 1 80-100 %

Vedlegg 3

Symptomer som begrenser livsutfoldelsen	En identitet i endring	Å ikke bli trodd eller tatt på alvor	Mestringsstrategier for å tilpasse seg det nye livet
Preget av symptomer	Et forandret selvbilde	Opplevelse av frustrasjon i møte med andre	Strategier for å håndtere hverdagen
Smerte 1,3,4,6,7,8,9,10,11,12 Fatigue 1,3,4,6,8,9,10,11,12 Nedsatt søvn 4, 6, 9, 10, 11 Fibro- fog 1,3,4,6,9,10,11,12 Hypersensitivitet 3,4,12 Stiv i kroppen 1,3,4,9,10	Tap av identitet 1,2,4,6,7,9,10,11 Tap av jobb identitet 1,4,6 Tap av selvillit 1,7,11	Usynlig sykdom 1,2,5,6,7,9,10,11 Stigmatisert/ ikke trodd 2,4,7,9,10	Tilpasse aktivitet 1,3,4,6,8,9,10,12 Medikamentell/ ikke medikamentell 1,3,4,6,9,10,11,12 Unngå triggere 1,3,4,12
Når symptomene begrenser livsutfoldelsen	Endra roller	Kasteball i helsevesenet	Behov for støtte
Endret jobb situasjon 1,3,4,7,9,10,12 Endret sosialt liv 1,2,3,4,10,11,12 Endret aktivitet/husarbeid 4,6 Depresjon og angst 1,2,3,4,6,9,10,11	Endret rollemønster 1,2,3,10,12 Mindre oppfølging av barn 1, 4	Lang diagnostiseringstid 1,6,7,10,11,12 Lite kunnskap 11,12 Ikke trodd/ ikke tatt seriøst 1,2,6,7,9,10	Familie/ venner 1,2,7,8 Støttegruppe 3,5,7,11
			Forsone seg med situasjonen 1,2,6,9,10

