

Smärtan kan inte stoppa mig

- En litteraturstudie om fibromyalgi

Examensarbete i: Vårdvetenskap

Nivå: Grund

Högskolepoäng: 15

Program/utbildning: Sjuksköterskeprogrammet

Kurskod: OVA018

Datum: 2010-09-20

Författare: Håkan Jansson & Therese Holmen

Handledare: Monica Widell & Eija Göransson

Examinator: Margareta Asp

SAMMANFATTNING

Bakgrund: När en människa får fibromyalgi så förändras livet helt. Från att ha kunnat ha ett aktivt liv till att vara tvungen att lyssna på sin kropp och känna efter om kroppen orkar med. De som drabbas måste börja om från början med att lära sig att känna efter. **Syfte:** Syftet är att beskriva vilka egna möjligheter och resurser personer med fibromyalgi upplever sig ha för att känna välbefinnande och hälsa. **Metod:** Granheims & Lundmans manifesta innehållsanalys metod användes, den utgår från att läsa självbiografier vilket är obearbetad text med induktiv ansats. **Resultat:** Vi kom fram till fyra kategorier, acceptans, kamp, vilja och kontroll, som visar på olika sätt till att känna välbefinnande och hälsa. **Slutsats:** Eftersom största delen som drabbas av fibromyalgi är kvinnor så är det flest kvinnor som har deltagit i studier vilket gör att resultatet kan bli mindre tillförlitligt då symtomen kan visa sig vara annorlunda hos män. Trots att den medicinska forskningen har gått framåt så har det framkommit i de biografier vi läst att personer med fibromyalgi fortfarande får kämpa för att bli trodda, vilket har gjort att de har med hjälp av deras egna resurser och möjligheter sökt egna vägar och behandlingar för att känna sig bättre i sin sjukdom och komma framåt i livet.

Nyckelord: Fibromyalgi, upplevelser, självbiografier, hälsa, lidande

ABSTRACT

Background: When a human gets fibromyalgia can your life change completely. From being able to have an active life to having to listen to your body and feel whether your body can cope with. Those affected have to start over by learning to feel. **Aim:** The aim is to describe with own opportunities and resources people with fibromyalgia have to feel well-being and health. **Method:** Granheim & Lundmans manifest content analysis method was used, it will be derived from reading the autobiographies which is the primary text with the inductive approach. **Results:** We arrived at four categories, acceptance, struggle, determination and control, as showing ways to feel well-being and health. **Conclusion:** Because most persons who get fibromyalgia are women, it is most women who have participated in the studies so that results can be less reliable when symptoms may prove to be different in men. Although medical research has advanced so has revealed in the biography we read that people with fibromyalgia may still struggle to be believed, as has been done because they have using their own resources and opportunities sought their own ways and treatments to feel better in their illness and move forward in life.

Keywords: Fibromyalgia, experiences, autobiographies, health, suffering

*”Smärtan är min. Hur ska andra förstå den?
Vad ska jag säga? Ord kan inte förmedla smärta
Jag blir tyst inom mig... Vildskri, ångestskri.
Vill inte känna inte en gång till! Smärtan som
Bryter ned kropp och själ. Vågar inte möta den
Den självutplånande smärtan.
I stunder av Mod vågar jag Möta Känna Stanna kvar och
Se smärtan i ögonen. Den hotar inte den är
Jag! ”. (Grelsson. 2001. Sid 29)*

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
2. Bakgrund	1
2.1. Fibromyalgi	1
2.2. Symtom och behandlingar	1
2.3. Lagstiftning	2
2.4. Tidigare forskning	2
2.5. Teoretiskt perspektiv	4
2.5.1. Hälsa	4
2.5.2. Välbefinnande.....	4
2.5.3. Lidande	5
2.6. Problemformulering	6
3. Syfte	6
4. Metod	6
4.1. Datainsamling och urval.....	7
4.2. Genomförande av analys	8
4.4. Etiska överväganden.....	8
5. Resultat.....	9
5.1. Insikt.....	9
5.1.1. Acceptans.....	9
5.1.2. Anpassningsförmåga	10
5.2. Kamp	10
5.2.1. Otillräcklighet	10
5.2.2. Hopp	10
5.3. Kontroll	11
5.3.1. Mod.....	11
5.3.2. Inre resa	11
5.4. Vilja.....	12
5.4.1. Aktivitet.....	12
5.4.2. Glädje	12
6. Diskussion	13
6.1. Metoddiskussion.....	13
6.2. Resultatdiskussion	14
6.2.1. Insikt om att acceptera sig själv	14

6.2.2. <i>Kamp mot inre och yttre krafter</i>	14
6.2.3. <i>Kontroll för att utvecklas</i>	15
6.2.4. <i>Vilja att fortsätta</i>	16
6.3. Förslag på vidare forskning	16
6.4. Etikdiskussion	16
7. Slutsats	17
Referenslista	18
Bilaga 1	20
Bilaga 2	21

1. Inledning

Vi har valt att studera vad som kan underlätta för personer med kroniska sjukdomar att uppnå hälsa och känna välbefinnande. Vi har valt att begränsa oss till patienter med fibromyalgi för att det är av störst intresse för oss båda, då det känns angeläget att kunna förstå och bekräfta dessa människor och deras problem i vårt framtida yrke som sjuksköterska. Sjukdomen har funnits länge men inte tagits på allvar eftersom den inte syns på människan som har diagnosen. Det syns inte heller vid röntgenundersökningar eller i ett blodprov och har under långa tider även kallats för inbillningssjuka eller "brännkärringsjuka" eftersom det är flest kvinnor som drabbas. I dagens sjukvård kan människor med fibromyalgi mötas av skepsis och inte bli tagna på fullt allvar inom den somatiska vården, eftersom det inte syns.

Har vi som sjuksköterskor kunskap om fibromyalgi så vet vi mer hur sjukdomen fungerar och då försvinner tron om att det är en inbillningssjuka. Det gäller att vi som sjuksköterskor tror på patienten för att utveckla en empatisk förmåga trots att sjukdomen inte syns. En av oss har intresse av att veta hur det känns att ha fibromyalgi och hur hälsa och välbefinnande kan finnas trots den starka smärtan. Andra författaren har själv sjukdomen sedan några år tillbaka och med det en viss förförståelse.

2. Bakgrund

Detta avsnitt kommer att beröra områden så som fibromyalgi, symtom och behandlingar, lagstiftning, teoretiskt perspektiv, problem formulering och tidigare forskning.

2.1. Fibromyalgi

Fibromyalgi blir vid översättning fibermuskelvärk (latin *fi'bra* 'fiber', 'tråd', grekiska *mys* 'muskel' och *algos* 'smärta' (Nationalencyklopedin, 2009). Det är cirka 2-4 % av den vuxna befolkningen som drabbas av fibromyalgi i Sverige vilket innebär cirka 250000 personer. Av de drabbade är 80 % kvinnor. Under de senaste åren har diagnosen krupit nedåt i ålder. Omkring 10 % av de som drabbas är barn och ungdomar. Fibromyalgi har med andra ord ingen specifik debutålder och drabbar även män och barn. Fibromyalgi är inte dödligt utan leder till ökade besvär och begränsningar för den som drabbas, det är ett dolt handikapp som inte syns vilket gör att den som har det har svårt att bli trodd och tagen på allvar. Det går att behandla med smärtstillande mediciner men det tar inte bort värken helt och känns då för de drabbade helt onödiga att stoppa i sig. För att få diagnosen ska vissa kriterier uppfyllas, generellvärk ska ha funnits i minst 3 månader. Värk ska finnas någonstans i hals-, bröst- eller ländryggrad. Värk i höger eller vänster kroppshalva (Kosek, 2009). Samt att det ska finnas värk i 11 av 18 förbestämda punkter, se bilaga 1.

2.2. Symtom och behandlingar

De dominerande symtomen kommer från muskulaturen som utgörs av värk/smärta, stelhet, då främst morgonstelhet. Andra symtom är störd sömn, allmän trötthet, domningar (parestesier), oro, huvudvärk, yrsel och problem med mag- tarmkanalen, såkallad IBS – Irritable Bowel syndrome (Statens offentliga Utredningar, 1996). Ett specifikt symtom för fibromyalgi är att smärta utlöses av normalt smärtlösa retningar som till exempel vid beröring. Depression och ångest är vanliga symtom vid fibromyalgi. Symtomen vid fibromyalgi kan komma och gå och påverkar på detta sätt människans arbetskapacitet som ofta mynnar ut i korttidsfrånvaro (Kosek, 2009). En viktig del av behandlingen är att patienten får en korrekt diagnos samt information och en djupare insikt om vad sjukdomen innebär. Egen motion och träning i bassäng med varmt vatten hjälper mot smärtan och mjukar upp kroppen. Viktigt att inse att

träning ska ske trots obehag. Kroppsmedvetande övningar hos en sjukgymnast samt kognitiv terapi har visat sig vara behandlingsformer som gett effekt. Kognitiv terapi hjälper till att inhysa smärtan och att se sina friska sidor och vad man faktiskt klarar (Kosek, 2009). Farmakologisk behandling ges också, där har antidepressiva läkemedel visat sig ge bäst effekt. Sömnproblemen är också ett viktigt symptom att behandla med olika farmakologiska preparat i små doser som successivt ökas om patienten tål medlet annars testas ett annat sömn preparat till det som ger mest och bäst effekt hittats. Det är bra med måttlig, men regelbunden fysisk aktivitet (promenader, cykling) samt avspänning via stresshanteringskurser, meditation eller avslappningsband är egenvårds behandlingar. Stress och fysisk belastning bör i den möjligaste mån undvikas (Kosek, 2009).

2.3. Lagstiftning

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska vården ges med respekt för den enskilda människans värdighet och för alla människors lika värde. Lagen säger även att vården i Sverige ska bygga på patientens integritet och självbestämmande. Vården ska även tillgodose den enskilda patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vårdande situationen. Hälso- och sjukvården ska vara verksam för att förebygga ohälsa. Patienten som vänder sig till hälso- och sjukvården ska om tillfälle finns ges upplysningar om metoder för att på egen hand förebygga skada och sjukdom (SFS 1982:763). Vården och behandlingarna som utförs ska till största möjliga mån planeras och utföras i samråd med patienten. För att främja hälsa och förebygga ohälsa ska sjuksköterskan ha en förmåga att identifiera och förebygga hälsorisker och om behovet finns motivera patienten till att ändra livssituation (a.a). Sjuksköterskan ska även kunna identifiera och bedöma patientens egna resurser och förmåga till egenvård. Sjuksköterskan ska även motverka eventuella komplikationer vid sjukdom, vård och behandling samt motverka smitta och smittspridning (Socialstyrelsen, 2005).

2.4. Tidigare forskning

Personer med diagnosen Fibromyalgi har oftast sämre hälsa, sömnsvårigheter och depressioner samt ligger högt på VAS (Visual Analogue Scale) skalan. VAS skalan är en skattnings skala på hur omfattande smärtan är mellan 1-10 där 10 är värsta tänkbara smärtan (Tüzün, Albayrak, Eker, Sözüy, Daskapan, 2004).

Raak, Wahren (2002) beskriver i sin studie gjord i Sverige om kall och varm smärtstimuli. Hur stimulin uppfattades av fibromyalgi patienterna berodde på hur högt de låg på VAS skalan innan smärt stimulin gjordes. De ser även ett samband mellan den kroniska smärtan och depression vilket i sin tur kan påverka relationen inom familjen eller mellan vänner. Livs kvaliteten för personer med fibromyalgi är lägre än andra grupper som t.ex. personer med KOL. Sammanfattningsvis så påverkar fibromyalgi inte enbart den fysiska hälsan utan även den psykiska och den känslsamma hälsan också.

Att få diagnosen är för alla drabbade en oerhörd livskris och Liedberg, Burckhard, Henriksson (2006) beskriver i sin kvalitativa studie gjord i Sverige och USA svårigheterna att hantera denna livskris. Det framkommer att de som drabbas av fibromyalgi ofta blir mer tillbakadragna och isolerar sig själva, för att de inte orkar delta i sociala aktiviteter, vilket gör att de förlorar vänner. Personer som nyligen fått diagnosen beskriver svårigheterna med smärta, trötthet och muskelsvaghet. De tar även upp strategier för att ta sig framåt i livet och hur de utvecklas under det första året med sjukdomen. En sak som framkom var att smärtan som är det främsta symptomet faktiskt inte var det största problemet utan främst praktiska svårigheter i det vardagliga livet. Lindberg och Iwarsson (2002) beskriver i sin kvalitativa studie gjord i Sverige att de anpassningsstrategier som omtalas är att ofta så får den som drabbas omvärdera vad som är viktigt i livet, återta kontrollen över sitt liv och att få känna sig

oberoende. Eftersom det är en kronisk sjukdom som inte går att bota så får den som drabbas komma fram till en strategi som passar. Lindberg, Iwarsson (2002) beskriver även i sin forskning om hur väl personer med fibromyalgi upplever kvaliteten av livet och sin hälsa. En av deras respondenter uttryckte att hon trots allt hoppades på att hennes sjukdom inte skulle bli sämre samt att hon hoppades på att ett botemedel skulle komma någon dag. Detta hopp är viktigt för henne samt att hon får drömma sig bort från alla bekymmer hon upplever med sin sjukdom och dess symtom. De redovisar vidare i sin forskning om hur väl personer med fibromyalgi upplever kvaliteten av livet och hälsan. En av deras respondenter uttryckte tydligt att desto mer hon lärde sig av sjukdomen desto bättre kunde hon hantera den i alla fall i de flesta fall.

Barbour (2000) skriver om att när personer med fibromyalgi söker sjukvård så är det inte uteslutande för smärtan de söker för utan för andra symtom som är relaterade till sjukdomen. Han skriver även om alternativa aktiviteter som personer med fibromyalgi har provat när inte traditionell medicin och behandling har varit tillräcklig som ytterligare en anpassningsstrategi för att klara av sjukdomen. Så många som 91 % av de som drabbas av fibromyalgi har provat alternativ medicin. Risken av att drabbas är störst om man är kvinna.

Statistiken går isär lite, enligt Barbour (2000) så drabbas kvinnor främst i åldrarna mellan 20-50 år medans fibromyalgi förbundet inte skriver någon speciell debutålder utan menar att sjukdomen kan drabba vem som helst när som helst.

Hellström, Bullington, Karlsson, Lindqvist och Mattsson (1999) visar i sin kvalitativa forskning gjord i Sverige hur självbilden kan förbättras för personer med fibromyalgi. Självbilden är hur personerna ser sig själva som individer efter diagnosen. En god självbild är en början till att klara av sjukdomen. Så länge det inte är någon diagnos ställd så är sökandet viktigt. Då väl diagnosen är satt så kan det vara svårt att övertyga att doktorn att man kan drabbas av någon annan sjukdom. Debuten är ofta i samband med en omskakande händelse i livet och är oförutsägbar. Det ända som kan sägs med säkerhet är att det är flest kvinnor som drabbas.

Gard (2005) beskriver i sin svenska kvalitativa studie att det är viktigt att ha en basal kroppskänedom vid kronisk smärta, då även vid fibromyalgi. Genom Body Awareness Therapy så blir en person mer medveten om sin kropp vilket gör att det går att slappna vilket gör att det blir en ökad tolerans mot smärta.

Shaver, Wilbur, Robinsson, Wang, Buntin (2006) jämför i sin kvalitativa studie gjord i USA personer med fibromyalgi med en kontrollgrupp som inte har fibromyalgi. De kom fram till skillnader i hälsfaktorer och sjukdomshistoria mellan grupperna och skillnader i det dagliga livet som att äta dricka att ha sex mm. Det framkom att symtomen blev värre när det närmade sig mens eller under en graviditet. Problem med vikt är också ett bekymmer, eftersom de som har fibromyalgi går upp i vikt bland annat på grund av att de inte orkar röra på sig. Författarna förde fram önskemål på fortsatta studier för att utreda bakomliggande orsaker till sjukdomen.

Madden, Sim (2006) beskriver i sin kvalitativa studie gjord i USA att även fast det finns kunskap om fibromyalgi så har sjukvårdspersonal som förväntas kunna informera personer som precis fått diagnosen eller har haft det ett tag inte kan informera på ett tillfredställande sätt. Så det blir bara en tom diagnos och de drabbade står handfallna utan adekvat information. Att få en diagnos anses legitimera en persons illabefinnande både för sig själv

och till omvärlden, vilket också ger hopp att behandlingar och förhoppningsvis botemedel kommer att finnas. Innan diagnostiken med att trycka på olika punkter fanns så var det svårt att ställa diagnos överhuvudtaget eftersom den medicinska definitionen är oklar. En grundläggande orsak till att människor söker information om sin sjukdom är kunskap men framförallt förståelse för sin sjukdom.

Norberg, Paulson, Söderberg (2003) beskriver i sin fenomenologiska studie gjord i Sverige kvinnors syn på livet och deras livssituation då de lever tillsammans med en man med fibromyalgi. Den allmänna uppfattningen av de deltagande i studien visar att de lever i skuggan av deras mäns sjukdom och anpassar sitt liv och rutiner efter hur männen mår och vad de orkar. Partnern vet inte hur morgondagen ser ut utan får ta dag för dag. Det som kom fram var tre saker som partnern ansåg viktiga, kamp att orka kämpa, orka ge sin make stöd och tröst samt att de upplever brist på förståelse och stöd. Även Sylvain, Talbot (2002) beskriver närståendes roll i fibromyalgi patienters liv i sin studie gjord i Kanada upp personligutveckling med hjälp av närstående och professionella för kvinnor med fibromyalgi, så att de själva ska bekämpa smärtan. Eftersom partnern i ett förhållande där den andre har fibromyalgi så blir denne inkluderad i den andres liv. Det finns det två typer av stöd där partnern är med: det praktiska typ, t.ex. hjälpa till med hushållsarbete och den psykologiska stöd, som består i att vara en god lyssnare, som är förstående och stödjande. Makar erkände behöver vägledning för att bättre förbereda dem att ge det psykologiska stödet som behövs. Intervjuerna med partnern har gjort det möjligt för båda makarna och vårdpersonal medverka till att den berörda personen med fibromyalgi, i en separat, men likartat sätt.

2.5. Teoretiskt perspektiv

De centrala begreppen i det teoretiska perspektivet är Hälsa, Välbefinnande och Lidande utifrån Katie Erikssons teori.

2.5.1. Hälsa

Människan är hälsa och vårdaren kan inte ge människan hälsa utan kan bara stödja människan i att vara hälsa (Eriksson, 2004). Hälsa betyder enligt begreppsbeskrivningen och historien helhet och helighet (Eriksson, 1994). Innebörden i hälsobegreppet ligger hos den som använder ordet. Det finns lagar, riktlinjer och måldokument för hur hälsoförebyggande arbete ska utföras i skolor och på våra arbetsplatser (Eriksson, 2000).

Eriksson (2000) beskriver att hälsa är någonting naturligt hos människan. Ohälsa är en följd av att människan mött olika slag av hinder och med större och mindre framgång försökt bemästra dessa hinder. Drabbas någon av en svår sjukdom så blir detta ett hälsohinder som personen försöker övervinna och kan därigenom uppleva ohälsa. Det som är friskt gör så att hälsan blir ett relativt begrepp. Hälsa är någonting unikt för varje individ och att en person kan känna hälsa trots sjukdom. Individens hälsa kan variera från tidpunkt till tidpunkt och är starkt knuten till personen. Eftersom hälsan har en individuell tolkning hos var och en så behövs ändå en gemensam tolkning/utgångspunkt där alla kan hålla med.

Människan är en dynamisk varelse och inom denne finns det både positiva och negativa känslor och tankar. De positiva känslorna är till exempel förväntan, förtröstan, glädje. Negativa känslor är till exempel vrede, aggressioner och hat. Även fast aggression är en negativ känsla kan den ha en positiv inverkan på människans hälsoprocess (Eriksson, 2004).

2.5.2. Välbefinnande

Välbefinnande är ett fenomenologiskt begrepp. Det utgår från den unika människans livsvärld och uttrycker sig i en känsla hos denne. Till skillnad från begreppen sundhet och friskhet kan

det vara svårt för människor i omvärlden att sätta upp kriterier på välbefinnande. Välbefinnande har med människans egna inre upplevelser och är därför en unik och personlig känsla. En människa kan till exempel vara medveten om sin sjukdom och har accepterat den och kan då uppleva en känsla av välbefinnande (Eriksson, 2000). Oberoende av om människan känner ohälsa eller hälsa så kan en känsla av välbefinnande infinna sig. Detta grundar sig på människans utomstående faktorer som till exempel närstående och omvärlden (Eriksson, 2004).

2.5.3. Lidande

Omständigheterna i människans liv avgör i vilken grad människan upplever lidande och/eller hälsa (Eriksson, 1994). Lidandet är en kamp mellan det goda och det onda samt mellan lidandet och lusten. Den allmänna förståelsen är att lidandet hör ihop med det onda och att det har uppkommit av att något ont har skett. Att lida innebär alltid en kamp för den drabbade. Den lidande människan bär på rädsla, ångest och oro. Lidandet är däremot inte liktydigt med ångest, den som lider kan däremot känna ångest och detta kan vara orsaken till lidandet (a.a). Eriksson delar in lidandet i sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande.

Sjukdomslidande är ett lidande som uppstår av sjukdom och behandling, den är starkare då människan tillfogas smärta. Smärta är en vanlig orsak till lidande hos sjuka människor. Smärta är inte samma sak som lidande men relationen smärta – lidande där dock fortfarande central och ett outhärdligt lidande kan lindras om smärtans påtaglighet lyckas reduceras. Kroppslig smärta kan vara så outhärdlig att den driver människan till en själslig och andlig död. Själsligt och andligt lidande uppstår vid förnedring, skam och/eller skuld vid sjukdom eller behandling. Detta kan uppstå på grund av en fördömande attityd hos vårdpersonalen eller hos den sociala kretsen runt människan.

Vårdlidande är det lidande som uppkommer när den unika människans värdighet kränks. När människans värdighet kränks minskas dennes möjligheter att använda sina egna hälsoresurser. Kränkning av människans värdighet kan ske genom nonchalerande tilltal eller slarv vid vårdåtgärder som rör intima zoner eller känsliga frågor. Det kan också ske genom att inte se den hela människan och inte ge denne plats. Maktutövning är också ett sätt att åstadkomma lidande för andra. Maktutövning är ett sätt att beröva människan på sin frihet genom att tvinga den till saker den inte skulle ha gjort av fri vilja. Makt inom vården kan vara att till exempel tvinga eller övertala människan att utföra handlingar de egentligen inte orkar med eller vill. I en sådan situation fråntar man människan sina rättigheter till att vara patient.

Livslidande infinner sig när människans hela livssituation innebär ett lidande. Sjukdom, ohälsa och upplevelsen av att vara patient berör människans livssituation djupt. Det invanda livet och mönstret förändras och tas helt plötsligt mer eller mindre ifrån en. Livslidandet har en bred betydelse och kan betyda allt ifrån att hela den drabbades existens är hotad till att en möjlighet att fullfölja olika sociala uppdrag gått förlorad. Livslidande är det lidande som berör allt vad det innebär att leva, att kunna vara en människa bland andra människor (Eriksson, 1994).

Lidandet och hälsa utgör den egentliga substansen i lidandets kamp och i människans eviga kamp för överlevnad. Lidandet kan ge hälsan en mening genom att människan blir mer medveten om kontrasterna och möjligheterna i dennes egna resurser. Det finns en gemensam nämnare i allt lidande och det är att människan i något avseende är avskuren från sig själv och helheten. Ses hälsa som en helhet så innebär detta att denna helhet rubbas (Eriksson, 1994). Hälsa är en helhet genom att den är tätt förankrad med lidandet. Ses lidandet som en naturlig del av människan så är också lidandet en del av hälsan. Mänskligt lidande av olika slag kan

bli outhärdligt för människan och att dennes förmåga till hälsa kan brista. Trots detta kan en människa som befinner sig i ett outhärdligt lidande samtidigt uppleva sig ha hälsa (Eriksson, 1994).

Eriksson (1994) beskriver tre olika nivåer inom lidandet. Dessa nivåer är att ha ett lidande, att vara i lidande och att varda i lidande. *Att ha ett lidande* innebär att människan är främmande för sig själv, sina egna begär och till följd därav även för sina möjligheter. *Att vara i lidandet* innebär att människan söker något mera enhetligt. Människan upplever en oro i en tillsynes rofylld miljö. Varandet kan under en tid upplevas som ett tillstånd av lycka, harmoni och hälsa men priset för detta är att människan förnekar sitt innersta jag. Människan försöker i detta tillstånd att lindra sitt lidande på en kortsiktig nivå genom att tillfredsställa dess behov. Även fast människans behov blir tillfredsställda så känner människan en stegrad oro och som förr eller senare driver denne vidare. *Att varda i lidandet* är en kamp mellan hopp och hopplöshet samt mellan liv och död. Segrar livet i denna kamp så leder det till att människan kan finna en mening med sitt lidande. Lidande och hälsa utgör två skilda delar av människans livsprocess, de är integrerade i varandra och är båda ständigt närvarande i människans liv.

2.6. Problemformulering

Fibromyalgi är en smärtsam och en påfrestande sjukdom som till största delen drabbar kvinnor och är en handikappande sjukdom i det dolda. Studier har visat att patienter med fibromyalgi upplever att det inte bara är värken som är svår utan alla andra symtom som följer med i sjukdomens fotspår. Dessutom är det svårt när sjukvårdspersonalen misstror patienterna som får kämpa för att få sin diagnos fastställd, vilket leder till ett lidande. För de som inte har Fibromyalgi är det omöjligt att förstå hur ont den drabbade har. Eftersom det är svårt att visa och förklara hur ont en person har så är det viktigt att vårdpersonalen tar smärtan på allvar. Studierna tar även upp hur patienterna försöker hitta egna strategier för att ta sig igenom chocken vid diagnos tillfället och hur de försöker hitta sin självkänsla i sjukdomen, för att på så sätt kunna leva vidare med sitt liv med lite anpassningar då sjukdomen kan vara en stor begränsning fysiskt. Diagnosen är för vissa en lättnad då det sätts ord på vad som gör ont och en bekräftelse på att de blir trodd av någon. För andra kan diagnosen komma som en chock och vända upp och ner på hela livssituationen. Det är viktigt att känna till alternativa metoder för att kunna hjälpa personer med sjukdomen att nå hälsa och känna välbefinnande på annat sätt än att döva smärtan med läkemedel. Trots relativt mycket forskning om fibromyalgi och hur den ger sig till känna så finns det inte så mycket forskning som visar på patienternas egna sätt att nå hälsa och känna välbefinnande i denna sjukdom och det är de vi vill lyfta fram och belysa i detta arbete. Vilka egna möjligheter har den fibromyalgi drabbade individen att finna välbefinnande och hälsa i sin sjukdom?

3. Syfte

Syftet är att beskriva vilka egna möjligheter och resurser personer med fibromyalgi upplever sig ha för att känna välbefinnande och hälsa.

4. Metod

Metoden vi har valt att använda är en manifest innehållsanalys, som passar vårt syfte. Granheims & Lundmans (2004) analys metod utgår från att ett stycke obearbetad text t.ex. från en blogg, dagbok eller en självbiografi tas ur sitt sammanhang, och så tolkas texten utifrån vad som står och inte vad som kanske menas. Vi har valt att arbeta med en induktiv ansats där vi förutsättningslöst analyserar personers berättelser och upplevelser av att leva med fibromyalgi. Vi har valt att analysera självbiografier då vi tycker att det är där vi kan få

fram det vi vill veta om den unika människans försök att uppnå hälsa och välbefinnande trots sjukdom. Fyra självbiografier som är relevanta till vårt syfte hittades. För att analysera självbiografierna så kommer en manifest innehållsanalys att användas. Resultatet av analyserna kommer att presenteras i matriser. Denna innehållsanalys går ut på att beskriva variationer genom skillnader och likheter i textinnehållet för att fånga fenomenet (Granheim & Lundman, 2004). Under analysförfarandet delas texten upp *meningsbärandeenheter* tas ur texten, för att få fram ett sammanhang. Sedan *kondenseras* texten och den blir kortare eller formuleras om för att bli mer kärnfull och lätthanterlig utan att tappa bort det som är väsentligt. Efter kondenseringen avlägsnas mer ord så det blir en *kod* som fungerar som etikett som även kort berättar vad den meningsbärandeenheten handlar om. När koden är producerad går man tillbaka till meningsenheten för att kontrollera så att det stämmer överens. Är det många koder som har liknande innehåll så kan de bilda en egen *underkategori*. När underkategorierna är klara så kan en *enhetlig kategori* skapas med några gemensamma ord. Benämningen på en kategori ska kunna svara på frågan, vad? Syftet med en undersökning är inte att finna en sanning utan lära sig någonting nytt, eftersom sanningen ligger i betraktarens ögon gäller det för forskaren att inte enbart gå på sin förförståelse och kunskap. Forskarens trovärdighet ligger i valen av meningsenheter. Blir det för snäva val kan det leda till fragmentering och för omfattande blir det svårtolkade eftersom många tolkningar kan förekomma. Även mängden data är av betydelse (Granheim & Lundman, 2004). Analysera innebär att kartlägga hur textens olika delar hänger ihop i berättelsen. Texten som bearbetas ska behandlas som empiriskt material och det är texten som ska ge svar på de frågor som har utvecklats inom problemområdet. Skrivna berättelser som biografier och memoarer kan ses som liveberättelser och ur ett vårdvetenskapligt perspektiv handlar det om skildringar skrivna av personer som på olika sätt upplever hälsa/ohälsa, lidande och vård. Biografier är material som skildrar hur människor upplever världen där grunden för analysen är att ta del av hur de upplever sin livsvärld, vilket är av vikt ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Val av litteratur är viktig, det är litteraturen som ska ge svar på problemområdet som finns. Genom analysen ska det studerade fenomenet gestaltas på ett vetenskapligt beskrivande sätt genom att den som analyserar texten ska vara öppna och inte låta styra sig av teorier eller av begränsas av sin förförståelse utan ha en vilja av förstå det som sägs. Är det flera texter som ska gås igenom så läses de var för sig för att få helheten. Vid analysen tas text som har en innebörd ur sitt sammanhang som meningsbärande för att sedan bearbetas vidare till kategorier där ett mönster kan beskrivas vilket är den avslutande delen själva analysförfarandet. Kategorin ska stämma överens med den meningsbärandeenheten (Friberg, 2006).

4.1. Datainsamling och urval

Eftersom vi grundar vårt examensarbete på självbiografier sökte vi i bibliotekets lånekatalog på Mälardalens högskola samt i stadsbibliotekets lånekatalog i Eskilstuna. Sökorden vi använde oss av var: Biografi* fibromyalgi där vi fick 5 träffar varav 4 var rena självbiografier och relevanta till vårt syfte. De böcker vi använder är följande:

”Från mörker till ljus”

I denna bok berättar författaren om hennes reaktion när hon fick diagnosen fibromyalgi och hennes kamp för att finna hälsa och välbefinnande. Efter att ha provat många olika behandlingar och terapi alternativ så slutade det med att hon fastnade för målandet och blev hennes terapival för att finna hälsa och välbefinnande (Larsson, 2008).

”Med blicken riktad framåt”

Författaren beskriver sin väg att hantera sjukdomen och berättar om olika behandlingar och dess effekt för henne och hennes liv. Hur hon kan se ljuset fast värken är outhärdlig och att välbefinnande kan infinna sig och att de stunderna när hälsokänslan finns där är underbara och en lättnad (Grelsson, 2001).

”Miraklet”

Författaren förklarar hur mentalträning har hjälpt henne att finna hälsa trots att hon lider av sjukdomen fibromyalgi. Hon berättar även att hennes sjukgymnast hjälpte henne att komma igång med den mentala träningen (Eriksson, H, 2007).

”När livet tog en annan väg”

Här beskriver författaren hur han blev sjuk i amalgamförgiftning och hur han efter det fick värk i hela kroppen, hur lång tid det tog innan han blev trodd av läkarna och slutligen fick diagnosen fibromyalgi. Detta till följd av amalgamförgiftningen han haft tidigare. Rättsprocessen som uppkom mot de skyldiga till amalgamförgiftningen var hans sätt att finna välbefinnande i livet, att få fast den skyldige och få lite upprättelse (Tallmo, 2004).

4.2. Genomförande av analys

Vi började med att bägge författarna läste de fyra självbiografierna tre gånger var för sig för att sedan diskutera igenom varje bok för sig. Efter det så gick vi gemensamt igenom en bok åt gången för att plocka ut stycken ur texten av betydelse till vårt syfte i examensarbetet, meningsbärande enheter, när böckerna var bearbetade så hade vi 183 meningsbärande enheter. Vid en ytterligare granskning visade det sig att alla inte stämde överrens med vårt syfte och dessa exkluderades därför. När väl det var klart så plockades kärnpunkten i de meningsbärande enheterna ut så texten blev kondenserad. I nästa abstraktionsfas komprimerades texten ytterligare så det blev en kod efterföljt av en ytterligare abstraktion för att få underkategorier. När det var klart så gick vi tillbaka till den meningsbärande enheten för att kontrollera så att koden stämde överrens med det som står i den meningsbärande enheten. Efter det så lades de underkategorier som påminde om varandra ihop för att sedermera bilda en kategori. Det var en del meningsbärande enheter som exkluderades för de passade inte in på vårt syfte. Allt detta skedde helt enligt Granheims & Lundmans (2004) manifesta analys metod. Ett exempel på hur analysen gick till finns i bilaga 2.

4.4. Etiska överväganden

Inget godkännande från en forskningsetisk kommitté är nödvändigt då detta är en litteratur studie som baseras på självbiografier. Däremot har vi funderat över forskarens etik som ligger på oss och på vårt ansvar när vi analyserar andras nerskrivna upplevelser och händelser i livet. Forskarens eget etiska ansvar i en mening utgör grunden för all forskningsetik, för forskaren har nämligen ytterst själv ansvaret att se till att forskningen är av god kvalitet och moraliskt acceptabel (SOU 1999:4).

För att få reda på hur andra kan uppnå hälsa och känna välbefinnande kommer den författaren som har sjukdomen att inte tillåta sina erfarenheter och förförståelse för sjukdomen göra att det som läses tolkas så som författaren till detta arbete upplever det utan så som det framställs av böckernas författare.

5. Resultat

Resultatet av studien redovisas i löpande text och presenteras i fyra kategorier. Kategorierna följs av underkategorier som redovisar studiens resultat. I varje underkategori följer citat som ökar förståelsen av självbiografiernas författares egna möjligheter att känna hälsa och välbefinnande. Nedan presenteras dessa.

Kategori	Underkategori	
Insikt	Acceptans	Anpassningsförmåga
Kamp	Otillräcklighet	Hopp
Kontroll	Mod	Inre resa
Vilja	Aktivitet	Glädje

Figur 2, kategorier och under kategorier som kom fram ur vår analys.

Det framkom under analysförfarandet att fibromyalgi patienter upplever lidande i många former men finner ändå vägar för att uppnå hälsa och känna välbefinnande. Dessa vägar är insikt, kamp, vilja och kontroll.

5.1. Insikt

Att finna insikt för att sedan kunna acceptera sig själv för den man är ville alla författarna göra, och i de självbiografier vi läst har författarna uttryckt det begäret väldigt starkt. Då fibromyalgi är en osynlig sjukdom utåt så blir det mer en process inombords för de drabbade för att kunna fortsätta leva sina liv på det sättet de känner att de klarar av.

5.1.1. Acceptans

För att överhuvudtaget kunna acceptera sin sjukdom och sitt nya liv behövs det en insikt om sig själv och andra i sin omgivning Grelsson (2001) beskriver att hon fick insikt genom att göra det bästa av situationen som den ser ut för dagen. Att inse att det finns ingen annan väg att gå än den hon vandrar på just för tillfället. Hon kan inte veta hur hennes liv ser ut om några år utan hon får acceptera att livet är föränderligt. Larsson (2008) beskriver att insikt är en viktig kugge i det nya livet. Hon var tvungen att lära sig mycket om sig själv för att kunna ta saker som uppstod med ro. Istället för att jaga runt efter nya saker var hon tvungen att lära sig stanna upp och andas där i mellan åt. Larsson (2008) berättar även att för att hon skulle kunna acceptera sin sjukdom och det nya livet den hade med sig så var hon tvungen att lära sig att inte ta åt sig allt som andra sa om henne. Hon har alltid varit rädd för vad andra människor tycker och tänker om henne och insåg hon måste sluta med det, annars hade sjukdomen och hennes hälsa försämrats.

Alla människor svarar olika på olika behandlingar olika bra och olika mycket.
Att besvikelserna blev besvikelser för mig berodde kanske till stor del på mig själv,
att jag hade för bråttom, att jag ville för mycket på för kort tid, att jag stressade
även där och att det kan ha blockerat mig (Larsson, 2008, sid 57).

Att få insikt om att det är jag själv som blockerar vägen för att behandlingarna skulle ge en effekt för att stressen är för stor är en mycket jobbig insikt som tar ett bra tag att smälta och acceptera (Larsson, 2008).

5.1.2. Anpassningsförmåga

Anpassa sig till livet med sjukdomen är även det ett måste inte bara att acceptera den nya livssituationen. Detta beskriver Grelsson (2001) då hon mötte två olika alternativ i sitt liv på hur hon skulle gå vidare.

Det fanns två alternativ att välja på; Det första var att "gå under".
Klaga, bråka, tycka synd om. Långsamt förintas i min egen bitterhet.
Det andra var att gå vidare och göra det bästa av situationen.
Jag valde det sistnämnda (Grelsson, 2001, sid 21).

Även Larsson (2008) beskriver att anpassning till sig själv är ett måste efter att hon fick diagnosen fibromyalgi. Innan sjukdomen kom så försökte hon anpassa sig till allt och alla i sin omgivning men sig själv lämnade hon kvar.

5.2. Kamp

Att sjukdomen är en kamp finns det många exempel på. Larsson (2008) beskriver att det är lättare att beskriva var hon inte har ont för de ställena är lätt räknade jämfört med de ställena hon har ont. Ångest och skuld känslor förekommer men känslan av att inte räkna till och vad andra ska tro om henne, speciellt vad familjen ska tycka och tro är stark.

5.2.1. Otillräcklighet

Eftersom smärtan ibland blir så påtaglig så avtar orken till att kunna göra någonting både ur det egna och även ur andras perspektiv. Då gör sig känslan av att inte räkna till sig påmind. Känslan av otillräcklighet kan vändas och användas till att vilja kämpa vidare och vända det till någonting positivt. Larsson (2008) beskriver att hon ville vara duktig men att hon misslyckades med det gång på gång. Hon beskriver även att hennes prestationsångest gör att hon vill att saker ska göras rätt och helst bäst. Allt detta gjorde att hon kände sig oerhört otillräcklig.

Den värk som molar i kroppen syns inte, vissa dagar kan det kännas bättre och man orkar mer. Detta gör att människor börjar fundera på om man egentligen har så ont. "Hur klarar du det där, du som har så ont".
En fras som man ibland kan få till sig. Eller dessa goda råd och bitska kommentarer...
Det är lätt att ta åt sig. Jag har blivit ledsen många gånger, vänder det mot mig själv (Grelsson, 201, sid 93).

Larsson (2008) beskriver att vetskapen om allt som hon gjort förut och om livet hon levde förut som hon inte längre klarar av att leva känns tungt att bära för henne. Det gjorde att hon kände sig som ett vrak samt att hon hatade vraket och det livet hon levde nu.

5.2.2. Hopp

Tallmo (2004) beskriver att hans hopp tändes när hans nya tandläkare berättade om amalgamförgiftning och fibromyalgi. När hans nya tandläkare ville dra ut en tand som var helt förstörd av amalgamet blev han fylld av vissa förväntningar på en förbättring på hans ohälsa. Tallmo (2004) beskriver även att hoppet tändes då han upptäckte en rodnad på ett och samma ställe på armen när han hade som mest värk, han kopplade den rodnaden till sin akupunktur och dess akupunkturpunkter. Hoppet vaknade till liv och han trodde att akupunktur kanske hade en positiv inverkan i alla fall.

Många terapier är det som jag har testat genom åren. Det har ibland varit som att trampa vatten, jag har kämpat på men inte kommit vidare framåt. Jag har gripit efter minsta strå av hopp, som olika behandlingar och mediciner även s.k. alternativa. Jag ville ju bli bra! (Larsson, 2008, sid 57)

Tallmo (2004) beskriver i sin biografi om att acceptera att livet inte kan fortgå som tidigare innan sjukdomen existerade betyder inte att hoppet försvinner om att bli frisk, att sjukdomen har segrat utan snarare tvärtom. Larsson (2008) beskriver i sin tur att den inre drivkraften fick henne att kämpa vidare. Hon ville själv kunna planera över sitt liv och sina dagar. Denna önskan och drivkraft gjorde att hon blev säkrare på sig själv och hennes förmåga att klara detta. Larsson (2008) beskriver även hennes starka kamp och vilja att bli bra. Alla dessa olika terapimetoder hon har testat genom åren och att dessa försök upplevts som att stå och trampa vatten. Hon har gripit efter minsta lilla halmstrå inom behandlingar, mediciner och även alternativa behandlingar i hennes strävan efter att bli bra i sin sjukdom.

5.3. Kontroll

Steget från att vara vilse till att ha kontroll är olika långt beroende på hur stark människan är som individ.

5.3.1. Mod

Att våga ta steget beskriver Larsson (2008) var svårt för henne men ett måste för att hon skulle få kontroll men även för att våga testa nya saker. Larsson (2008) beskriver hur hon för första gången vågade visa någon annan människa sina känslor, även fast hon själv varken kände igen dem eller förstod dem. I den här stunden kände hon sig som en liten rädd flicka. Det visade sig att personen hon lämnade ut sitt inre till förstod mer än hon själv gjorde. Detta ledde till att hennes mod enligt henne belönade sig och att hon vågade mycket i livet efter det.

Att våga vara den du är, inför sig själv och andra.
Vi är många som tror att vi måste vara någon annan.
Spela en roll för att bli accepterad. Det håller inte.
Förr eller senare blir du upptäckt för den du är.
Täckelsen faller av, insidan blir synlig (Eriksson, 2007, sid 120).

Självsäkerhet är även det en viktig del i att finna modet att göra det som krävs för att kasta sig ut och senare ta kontroll över sjukdomen och sitt liv. Grelsson (2001) beskriver sitt mod genom att släppa taget om det kända, inte låta smärtan styra henne längre. Hon kände sig konstigt nog sorgsen över att lämna hennes ynkliga smärtroll bakom sig. Hon tyckte det var en del av henne som försvann. Eriksson (2007) beskriver att hon har upptäckt en inre trygghet. Att hon vågar göra saker utan att känslan av ångslan, oro och skuld ska infinna sig. Innan tänkte hon att det törs jag inte göra eller säga, hon var väldigt orolig om vad folk skulle tycka och tänka om henne. Nu vågar hon leva i nuet och inte tänka på vad som händer i går eller vad som kommer hända i morgon.

5.3.2. Inre resa

Att många resor till ett bättre liv börjar med en yttre påverkan, stämmer i många fall. En del resor börjar med en inre resa, där utvecklingen kommer inifrån. Larsson (2008) beskriver även att hennes själ försökte få henne att vakna till, den dansade inom henne som en ängel eller en ävliknande gestalt. Hon beskriver att den försökte få henne att inse att hon ville dö, men det skulle hon inte. Hon ville det inte nu i alla fall, kanske aldrig om hon fick bestämma.

Men så, bland alla svarta dödstankar, blev jag mer och mer varse om något inuti, en ljus och rörlig bild, med musik och glädje, med dans, och det kom närmare och blev allt starkare och tydligare, och först gjorde det mig irriterad och jag tänkte ”får jag inte ens sörja ifred”, men synerna blev synligare och tydligare och jag fattade först ingenting (gjorde jag det alls).
Vad var det egentligen som hände? (Larsson, 2008, sid 77).

En inre resa är ett ord och en process som tas upp som en viktig del i att kunna skapa sig förmågan att ta kontroll. Grelsson (2001) beskriver hur hon utvecklades till att bli starkare i sig själv gentemot sin sjukdom. Hon beskriver att efter en tid vågade hon möta smärtan istället för att fly från den eller trycka undan den ifrån sitt medvetande. När hon lyckats med detta såg hon inte sjukdomen som en fiende utan en medhjälpare som ville säga henne någonting.

Jag gick igenom flera stadier, jag halkade fast innanför och jag blev som en liten flicka, fast jag var stor, och jag kände mig sårbar och rädd fast jag var tuff.
Det var det jag ville vara, stor och tuff men jag visste inte hur.
Vem var det som var tuff, det undrade jag verkligen efter att ha gått igenom den förvandlingen, som en störtdykning utför och neråt. Och inåt. (Larsson, 2008, sid 83)

Grelsson (2001) beskriver att hennes samtal med sin terapeut är oerhört viktiga för hennes utveckling och för att hon ska kunna känna ett välbefinnande.

5.4. Vilja

För att orka bekämpa en sjukdom som fibromyalgi så måste viljan finnas. För att hålla viljan vid liv så beskriver författarna i de böcker vi analyserat att den måste underhållas och ges mer kraft hela tiden.

5.4.1. Aktivitet

För att komma framåt i sin sjukdom behövs det att individer finner egna aktiviteter som hjälper till.

Eriksson (2007) beskriver att den mentala träningen blev hennes livlina och hennes aktivitet för att känna hälsa och välbefinnande. Det var hennes sjukgymnast som visade henne den mentala träningen och när han presenterade den för henne så kände hon sig trodd och sedd. Innan var det bara hennes familj som sett hennes lidande och förstått hennes smärta. Men nu fanns det en utomstående som såg och bekräftade henne samt presenterade en aktivitet för henne som kanske gav en viss lindring och sprider ett ljus i hennes liv.

Grelsson (2001) skriver och berättar om aktiviteter som gör att hon kan leva ett drägligt liv och för en stund glömma sin smärta och sina besvär. Aktiviteterna hon ägnar sig åt är promenader i skogen där hon kan njuta av lugnet. Varma bad helst med eteriska oljor och örter som tillsammans med det varma vattnet värmer och mjukar upp hennes kropp. Hon lyssnar även gärna på avslappnande musik i hörlurar då hon kan försvinna bort från verkligheten en stund. Hon målar även med akvarell och skapar gärna i lera då det ger henne avslappning. Att läsa en bra bok gör hon också väldigt gärna då hon kan fantisera sig bort och glömma sin smärta. *”Bad i uppvärmd bassäng. Skönt! Gymnastikövningar i grupp. Ett behagligt sätt att röra på sin värkande kropp... I vattnet går allt så lätt, man känner inte när det blir för mycket”* (Grelsson, 2001, sid 62). Att kunna vara aktiv är en stor del i att finna hälsa och välbefinnande. Sjukdomens tvära kast kan ibland hindra att aktiviteterna går att genomföra.

5.4.2. Glädje

Eriksson (2007) förklarar hur det är att känna glädje och livsglädje trots stark smärta och att få chansen att dela med sig av livet och leva fullt ut. Att ha en hel sommar av bara liv och glädje med barn och barnbarn. Det är hennes välbefinnande och grunden till hennes hälsa.

När ett eget uppsatt mål nås oavsett karaktär så känns det glädjande att inse att resan kommit lite närmare sitt slut.

Jag vet jag har starka målbilder. Måste vara försiktig. De målbilder jag satte 1993 har redan uppfyllts. Min första och största målbild var då att bli frisk, hitta glädjen i livet, leva i nuet, känna tacksamhet. (Eriksson, 2007, sid 98).

Målbilder är bra att sätta upp men som Eriksson (2007) beskriver så måste försiktighet vidtas så att målbilderna inte blir allt för stora och svår uppnåeliga. Strävan av att åstadkomma någonting och lyckas trots smärtan till gör att glädjen blir större. Grelsson (2001) beskriver detta som att hennes bageri som hon strävat efter att starta har gett henne den glädjen i livet. Hon beskriver att trots att kroppen värker och stegen är tunga när hon går mot bageriet glömmer hon bort det när hon ser det inbjudande ljuset i köket. Hennes bageri hade blivit hennes trygghet i livet, ett bevis på att hon hade åstadkommit något. Med ens blev hon glad.

Jag packar omsorgsfullt mina limpor, som om de är mina vänner. Visst, på något vis är de mina vänner. De leder mig framåt, de ger mig en meningsfull vardag. Utan dem hade jag kanske fortsatt min trevande väg, den väg som kantades av smärta och lidande (Grelsson, 2001, sid 26).

Hennes bageri blev helt klart hennes vändning i livet. Det beskriver Grelsson (2001) genomgående i sin biografi.

6. Diskussion

Detta avsnitt kommer att innehålla metod-, resultat- och en etikdiskussion. Diskussionen relateras till den teoretiska bakgrundens innehåll. I metoddiskussionen tas det upp varför denna analysmetod samt analysmetodens styrkor och svagheter.

6.1. Metoddiskussion

Metodens syfte var att sammanställa självbiografier för att det ska leda till en ny användbar kunskap inom det valda intresseområdet. Anledning till att valet av litteratur blev självbiografier berodde på att vi ville få fram vilka egna möjligheter individer med fibromyalgi har att känna hälsa och välbefinnande. En manifest analysmetod passade utmärkt gentemot syftet, vilket är en styrka och underlättar analysförfarandet och ger resultatet en stark trovärdighet. Fördelen med att använda denna analysmetod är att riktlinjerna för hur denna analysmetod ska gå till är tydliga och inte går att misstolka. Det gör att resultatet har en hög trovärdighet och grundar sig helt och fullt på vad som står och inte på hur det tolkas av oss som läst det. En svaghet som uppmärksammades var att under analysförfarandets slutskede då underkategorier skulle sättas samman för att bilda kategorier så var det flera underkategorier som inte passade in så de fick exkluderas. Hade det varit en underkategori av betydelse så hade det blivit bekymmersamt. För att få fram ett allt bättre resultat med ytterligare trovärdighet hade en empirisk studie behövt göras då frågor kunnat ställas som enbart hade med problemområdet att göra. Friberg (2006) skriver dock att en empirisk studie inte rekommenderas på grundnivå med tanke på de etiska aspekterna. Datainsamlingen skulle även belasta sjukvårdpersonalen och patienter om många studenter väljer att göra en empirisk studie. Även den korta tidsramen för att utföra ett examensarbete försvårar möjligheten till att utföra en empirisk studie, vilket författarna till det här examensarbetet kan hålla med om eftersom vi har en begränsad tid på oss att skriva. En annan metod som kunde ha används var Evans (2002) analysmodell men då det inte fanns tillräckligt med vetenskapliga artiklar som handlade om det vi var ute efter så fanns det ingen möjlighet att använda oss av den analysmodellen. Därför föll valet på Granheim & Lundmans (2004) manifesta innehållsanalys den utvecklades för att kunna hantera stora mängder av data. Ett problem med en kvalitativ

innehållsanalys är begreppsanvändningen. I många vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats används kvantitativa begrepp som till exempel är att ord som validitet, reliabilitet används istället för det kvalitativa begreppet trovärdighet (a.a). Avgränsningar gällande självbiografier som skulle analyseras gjordes då sökningen i bibliotekets lånekatalog visade fem stycken biografier varav fyra stycken var självbiografier och dessa valde vi att använda, då de beskrev hur människorna med sjukdomen kände sig och hanterade den. Att det enbart fanns fyra självbiografier att läsa och analysera gjorde att valmöjligheter inte existerade och att analysmaterialet blev oerhört begränsat.

6.2. Resultatdiskussion

De förväntningar som vi författare hade i inledningsskedet av examensarbetet har infriats eftersom vi ville ta reda på vilka egna möjligheter personer med fibromyalgi har för att känna hälsa och välbefinnande. Vår förförståelse innan examensarbetet var att deras väg dit inte är lätt utan att de får kämpa både mot värk och att inte bli trodda. Som blivande sjuksköterskor så har vi erhållit värdefull kunskap som vi kommer att få användning av både för egen del men även för att kunna lära ut till andra. Mycket av det som har kommit fram kan överföras i verkliga situationer som är gällande nu som till exempel den ofta förekommande situationen av att inte bli trodd och tagen på allvar som fibromyalgi patient. Det framkommer att livet för personer med fibromyalgi är varierande från dag till dag. Ena dagen kan de ligga helt utslagna i sängen för att nästa dag orka städa och handla. Sökandet efter förbättrad hälsa och välbefinnande har varit långt och kantat av misslyckanden och besvikelser av behandlingar och terapier som inte har gett lindring. Detta till trots så kämpar de på med insikten att finna metoder som fungerar. I de biografier vi har läst så har författarna funnit alternativa vägar att hantera sjukdomen där sjukvården inte trott på dem eller stått handfallna. Det framkommer exempel på att när värken var som värst och de var helt orkeslösa så blev de deprimerade och villiga att ge upp men kämpade ändå på.

6.2.1. *Insikt om att acceptera sig själv*

I resultatet framkommer det att insikt är en viktig del i processen för att kunna acceptera sin sjukdom och sitt liv efter att sjukdomen kommit och vänt upp och ner på den livsvärld de levde i innan. Lindberg, Buckhardt och Henriksson (2006) beskriver även detta i sin studie att de flesta nydiagnostiserade aktivt deltog i sökandet efter strategier för att minska sina svårigheter. Några av dessa strategier var att lyssna på sin kropp och inte överdriva saker. Det framkommer även att alla inte har skaffat sig den insikten att kroppen och dennes hälsa ska få bestämma och att de vid bra dagar överanstränger sig och blir efteråt sängliggandes. De som lyssnade på sin kropp klarade av att hålla sjukdomssymtomen nere men tyckte trots det att sociala sammanhang var jobbiga att delta i. Enligt Eriksson (1994) kan detta ses som ett livslidande då människans hela livssituation påverkas av dennes lidande. Människan är medveten om sin sjukdom och accepterat den kan en känsla av välbefinnande infinna sig. Hon skriver även att oberoende av om människan känner hälsa eller ohälsa kan välbefinnande känslan finnas. Detta beror på att den grundar sig på den unika människans inre känslor och dess livsvärld (Eriksson 2000).

6.2.2. *Kamp mot inre och yttre krafter*

Det framkom i resultatet att känna sig otillräcklig även det användes i kampen för att skapa sig egna möjligheter att känna hälsa och välbefinnande. Eriksson (2004) beskriver detta i sin teori att människan är dynamisk och att den bär på både positiva och negativa känslor och tankar. De negativa känslorna är till exempel vrede, aggressioner och hat. Trots att aggression är en negativ känsla kan den ha en positiv inverkan på människans hälsoprocess. Det är precis det som framkom i resultatet att även fast otillräcklighet är en negativ känsla så vände självbiografi författarna på det och gjorde det till en motivation för att kämpa mot en bättre

hälsa och en bättre känsla av välbefinnande. Nordberg, Paulson, Söderberg (2003) beskriver känslan av otillräcklighet hos anhöriga till personer med fibromyalgi. De anhöriga upplevde känslan av otillräcklighet då de inte visste hur de bäst skulle finnas där och stötta den sjuka anhörige på något annat sätt än att känna sympati och vara närvarande, samt vara tillhands när den anhörige orkar be om hjälp. Det negativa de anhöriga kom fram till i den forskningen var att de skulle insistera mera på att få vara med vid kontakter med vården samt vid de olika behandlingarna. De uttrycker att det skulle ha underlättat om de hade fått varit mer delaktiga då de hade haft mer kunskap och förståelse för sjukdomen och dess symtom. Madden, Sim (2006) visar på att det fortfarande finns brister i kunskapen om sjukdomen inom vården. Den som får diagnosen fibromyalgi kan i dags läget inte få något svar på hur de fått sjukdomen och inte heller på frågan om vad det beror på. Det lever fortfarande kvar idéer inom vården att fibromyalgi är en inbillningssjukdom då den inte syns utanpå. Den kunskap som faktiskt finns om sjukdomen har inte nått ut till all vårdpersonal som därför fortfarande inte kan ta dessa patienter på allvar. Denna känsla av otillräcklighet och att inte bli trodd beskrev självbiografi författarna som en extra morot till att de kämpade vidare för att bevisa motsatsen.

Hoppet framkom även det i resultatet som en viktig ingrediens för att orka kämpa mot sjukdomen och dess symtom samt vården och kampen för att hitta en behandling eller en egen möjlighet till hälsa och välbefinnande. Tallmo (2004) beskriver två olika tillfällen då hans hopp tändes lite extra starkt. Det första tillfället var då hans nya tandläkare förklarade de misstänkta kopplingarna mellan amalgamförgiftning och fibromyalgi. Det andra tillfället var när han vid ett flertal tillfällen med svår smärta upptäckte en rodnad cirkel på exakt samma ställe varje gång. Han fick då en tanke på att när han går på akupunktur så är det exakt där en av akupunkturpunkterna sitter så kanske akupunktur fungerar trots alla hans tveksamheter tidigare. Lindberg, Iwarsson (2002) beskriver i sin forskning om hur väl personer med fibromyalgi upplever kvaliteten av livet och sin hälsa. En av deras respondenter uttryckte att hon trots allt hoppades på att hennes sjukdom inte skulle bli sämre samt att hon hoppades på att ett botemedel skulle komma någon dag. Hoppet var viktigt för henne samt att hon ibland fick drömma sig bort från alla bekymmer hon upplever med sin sjukdom och dess symtom. Eriksson (1994) beskriver i sin teori att vardas lidandet är en kamp mellan hopp och hopplöshet samt en kamp mellan liv och död. Slutar det med att hoppet och livet segrar i denna kamp så leder det till att människan kan finna en mening med sitt lidande. Eriksson (1994) beskriver även att hälsa och lidande är två helt skilda delar i en människas livsprocess, de är trots detta integrerade i varandra och ständigt närvarande i en människas liv. Ibland när orken tryter och när smärtan gör sig extra påmind så kommer känslan av att känna sig otillräcklig. Viljan att prestera finns kvar men orken att göra någonting är som bortblåst. Känslan av otillräcklighet känns som ett misslyckande för egen del samt av känslan av vad andra ska tycka och tro.

6.2.3. Kontroll för att utvecklas

Det framkom i resultatet att de flesta av självbiografi författarna hade genomgått en lång och hård inre resa för att komma till den punkt de är vid i livet idag. Eriksson (1994) definierar denna process med att det mänskliga lidandet kan vara outhärdligt för människan och att dennes förmåga till hälsa kan brista. Trots detta kan ändå en människa som upplever ett outhärdligt lidande uppleva sig ha hälsa. Tüzün, Albayrak, Eker, Sözyay, Daskapan (2004) jämför fibromyalgi med andra reumatiska sjukdomar och kommer fram till att de som lider av fibromyalgi i större utsträckning har mer problem med livskvaliteten, sömnen men framförallt stora problem med att kunna tackla den svåra värken.

Att utvecklas som individ inifrån och ut var en av de saker som självbiografiförfattarna tyckte var viktigt för att de skulle kunna hantera sjukdomen, även för att skapa sig egna möjligheter för att känna hälsa och välbefinnande mitt i allt kaos. Detta stämmer överens med det Eriksson (1994) beskriver att lidandet kan ge hälsan en mening genom att människan blir mer medveten om kontrasterna och möjligheterna. Lindberg, Iwarsson (2002) beskriver även detta i sin forskning om hur väl personer med fibromyalgi upplever kvaliteten av livet och hälsan. En av deras respondenter uttryckte tydligt att desto mer hon lärde sig av sjukdomen desto bättre kunde hon hantera den i alla fall i de flesta fall.

6.2.4. Vilja att fortsätta

För att vilja förändra sin livssituation som blivit efter att sjukdomen kommit så kom det fram i resultatet att aktivitet i någon form är viktigt för att hålla sjukdomssymtomen i schack och för att på egen hand känna hälsa och välbefinnande. Det handlar ofta om enkla saker som enkelt går att få in i det vardagliga livet. Det har framkommit under det här examensarbetet att det är möjligt att komma till en förändring i livet med aktiviteter som gör livet lättare. Aktiviteter som gör livet mer uthärdligt och lättare att leva är varierande från person till person och väldigt individuellt. Det kan vara allt mellan fysisk till mental träning. Glädje behövs också för att orka komma framåt i livet. Precis som aktiviteten så är glädjande upplevelser individuellt. Allt från att arbeta med det som man älskar till att få träffa och umgås med barn och barnbarn. När glädjen är stor så är inte smärtan lika tydlig även fast den finns med i bakgrunden. Även fast fokus är att bejaka sina känslor så finns andra delar med för att det ska bli en helhet. Dessa är till exempel massage, andning och medvetande kontroll som ett försök till att komma i balans, frihet och en enhet mellan kropp och själ. Detta visar ett positivt resultat i hälsorelaterade kvaliteter. Eriksson (1994) beskriver hälsobegreppen som en helhet och helighet. Innebörden i hälsobegreppet ligger ändå hos den som använder ordet. Eriksson (2000) skriver om att hälsan är ett individuellt begrepp och är helt personlig samt att en människa kan uppleva hälsa trots sjukdom.

6.3. Förslag på vidare forskning

Det finns mycket skrivet om fibromyalgi och traditionell smärtbehandling men vad gäller alternativa behandlingsformer är forskningen mer begränsad, där tycker vi att det borde forskas mer för att människor med fibromyalgi ska kunna få den ultimata behandlingen anpassad enbart för dem. Är fibromyalgi sjukdomen en integritet, revir och gränssättnings fråga? Det får fortsatt forskning visa på.

6.4. Etikdiskussion

Självbiografierna har lästs av två personer för att utesluta så mycket feltolkningar som möjligt och för att få med allt av värde i böckerna. Eftersom det var två personer som skrivit examensarbetet så har förförståelsen som funnits kunnat diskuteras. Författarna har inte lagt in något eget tyckande i det som analyserats utan hållit sig till det som har kommit fram i självbiografierna. De vetenskapliga artiklarna som använts i bakgrunden har alla blivit godkända av etisk kommitté. Alla de vetenskapliga artiklarna har varit på engelska och har blivit lästa flera gånger för att få klarhet i vad de vill få fram. Vi använde oss av en Engelsk-Svensk ordbok för att slå upp ord som vi inte förstod. Författarna till detta examensarbete har inte upplevt några etiska problem.

7. Slutsats

Genom det här examensarbetet så har en större insikt skapats i den mångdimensionella sjukdomen som är mer än bara värk, det är en kamp på alla plan i livet. Trots att den medicinska forskningen har gått framåt så har det framkommit i de biografier vi läst att personer med fibromyalgi fortfarande får kämpa för att bli tagna på allvar, vilket har gjort att de har tagit alternativa vägar som har hjälpt dem bättre, det har framkommit att det finns dessa vägar finns och att deras egna möjligheter och resurser att komma framåt trots stor smärta funnits där och varit en stor hjälp för att komma framåt i det dagliga livet. Med hjälp av professor Erikssons teori om vad hälsa, välbefinnande och lidande är så har vi kommit framåt i vårt arbete. Eftersom det är flest kvinnor som drabbas så är det flest kvinnor som har deltagit i studier vilket gör att det blir svårt att bevisa resultatets tillförlitlighet så att det även männen inkluderas.

Referenslista:

- Barbour, C. (2000). Use of complementary and alternative treatments by individuals with fibromyalgia syndrome. *Journal of the American academy of nurse practitioners*. 8(12), 311-316. Hämtad från CINAHL.
- Eriksson, H. A. (2007). *Miraklet*. Östersund: HTB-förlag.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2000). *Hälsans ide*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2004). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber.
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2), 22-26. Hämtad från CINAHL.
- Friberg, F. (red) (2006). *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gard, G. (2005). Body awareness therapy for patients with fibromyalgia and chronic pain. *Disability and Rehabilitation*. 27(12), 725 – 728. Hämtad från CINAHL.
- Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105–112. Hämtad från CINAHL.
- Grelsson, E. (2001). *Med blicken riktad framåt*. Östersund: Berndtssons Tryckeri AB.
- Hellström, O., Bullington J., Karlsson, G., Lindqvist P., Mattsson, P. A. (1999). Phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 17, 11–16. Hämtad från CINAHL.
- Kosek, E. (2009). Fibromyalgi den osynliga sjukdomen. Hämtad 12 april 2010 kl 11:05, från fibromyalgiförbundet. <http://www.Fibromyalgiförbundet.se>
- Larsson, L. (2008). *Från Mörker till ljus*. Göteborg: B4PRESS.
- Liedberg, G.M., Burckhard, C. S., Henriksson, C. M. (2006). Young women with fibromyalgia in the United States and Sweden: Perceived difficulties during the first year after diagnosis. *Disability and Rehabilitation*. 28(19), 1177 – 1184. Hämtad från CINAHL.
- Lindberg, L., Iwarsson, S. (2002). Subjective quality of life, health, I-ADL ability and adaptation strategies in fibromyalgia. *Clinical Rehabilitation*. 16, 675–683. Hämtad från CINAHL.
- Madden, S., Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Social science & Medicine*. 63, 2962–2973. Hämtad från CINAHL.

Nationalencyklopedin; www.NE.se Sökord Fibromyalgi. 16 nov 2009 kl: 10:00.

Nordberg, A., Paulson, M., Söderberg, S. (2003) Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences. *Journal of Clinical Nursing*. 12, 235–243. Hämtad från CINAHL.

Raak, R., Wahren L. K. (2002). Background pain in fibromyalgia patients affecting clinical examination of the skin. *Journal of Clinical Nursing*. 11, 58-64. Hämtad från CINAHL.

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 10 april 2010, från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>

Shaver, L. F. J., Wilbur, J., Robinsson, F. P., Wang, E., Buntin, M. S. (2006). Women's Health Issues with Fibromyalgia Syndrome. *Journal of Women's health*. 15 (9), 1035-45. Hämtad från CINAHL.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Elektronisk version]. Stockholm: Socialstyrelsen

Statens offentliga Utredningar. (1996). *Fibromyalgi och Duchennes muskeldystrofi*. 1996:135 Stockholm: Nordstedts Tryckeri.

Statens offentliga Utredningar. (1999). Till statsrådet och chefen för Utbildningsdepartementet (SOU 1999:4). [Elektronisk version]. Regeringen: Stockholm. Hämtad från: www.regeringen.se/content/1/c6/02/36/47/86a0c376.pdf. Datum: 1 dec 2009 kl: 13:20

Sveriges Fibromyalgiförbund: www.fibromyalgi.se/1/1.0.1.0/87/1/ 30 nov 2009, kl: 12:35.

Sylvian, H., Talbot, L.R (2002). Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *Journal of Advanced Nursing*. 38(3), 264–273. Hämtad från CINAHL.

Tallmo, K. E. (2004). *När livet tog en annan väg*. Visby: Books-on-Demand.

Tüzün, E. H., Albayrak, G., Eker, L., Sözüy, S., Daskapan, A. (2004). A comparison study of quality of life in women with fibromyalgia and myofascial pain syndrome. *Taylor&Francis health science*. 26(4), 198–202. Hämtad från CINAHL.

Bilaga 1

De nuvarande kriterierna för att få diagnosen FM som sattes upp 1990 av The American College of Rheumatology, ACR (5):

1. Långvarig utbredd smärta. Smärta anses utbredd när samtliga följande områden är berörda: smärta i vänster sida på kroppen, smärta i höger sida på kroppen, smärta ovanför midjan och smärta under midjan. Utöver detta ska axialsmärta finnas (halsrygg, främre bröstorg, brösttrygg eller ländrygg).

2. Smärta på 11 av 18 (9 bilaterala) ömma punkter vid palpation.

Smärta vid palpation måste finnas på minst 11 av följande 18 ömma punkter:

Occiput: bilateralt på bakhuvudets nedre muskelfästen.

Lågt cervikalt: bilateralt vid främre kanten av transversalutskotten vid C5-C7.

Trapezius: bilateralt mitt på övre delen av muskeln.

Supraspinatus: bilateralt vid ursprunget nära mittkanten ovanför skulderbladskammen.

Andra revbenet: bilateralt vid andra kostokondrala övergången.

Lateral epikondylen: bilateralt 2 cm perifert från epikondylerna (ledhuvud, ledkula).

Glutealt: bilateralt i övre yttre kvadranten av sätet i främre delen av muskeln.

Trochanter major: bilateralt på baksidan.

Knä: mediallyt proximalt omledspringan.

Palpationen ska utföras med ett ungefärligt tryck på 4 kg/cm². För att en öm punkt ska anses vara positiv måste personen uppge att palpationen var smärtsam, öm är inte tillräckligt.

Patienter har FM om båda kriterierna är uppfyllda. Utbredd smärta måste ha varat i minst 3 månader. Närvaron av en annan sjukdom exkluderar inte FM-diagnosen.



Figur 1 De olika ömma punkternas placering.

<http://hem.passagen.se/susanne.svernhagen/fribromyalgi.htm>

Bilaga 2.

Analys exempel

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Under kategori	Kategori
Det var som att ha fått ett slag rakt i magen samtidigt som jag också kände en viss lättnad av att fått visshet, att jag fått en plattform som jag kunde börja sörja ifrån och bearbeta det och också försöka lära mig leva med det, det är ingen dödlig eller "farlig" sjukdom, den är bara besvärlig. (Larsson, 2008, sid 15)	Det var som att ha fått ett slag rakt i magen samtidigt som jag också kände en viss lättnad av att fått visshet	Lättnad trots smärta	Acceptans	Insikt
Alla människor svarar olika på olika behandlingar olika bra och olika mycket. Att besvikelserna blev besvikelser för mig berodde kanske till stor del på mig själv, att jag hade för bråttom, att jag ville för mycket på för kort tid, att jag stressade även där och att det kan ha blockerat mig. (Larsson, 2008, sid 57)	Att besvikelserna blev besvikelser för mig berodde kanske till stor del på mig själv, att jag hade för bråttom, att jag ville för mycket på för kort tid	Att besvikelserna blev besvikelser för mig berodde kanske till stor del på mig själv		
Det är verkligen ord och inga visor, för hur lätt är det att ändra liv "bara så där"? Det är verkligen inte lätt att ta livet med en klackspark, i synnerhet inte om man inte har några skor, alltså för vissa krävs det att ta i mer för att klara av det. Vissa förstår inte det utan bråkar, de vill inte förstå, de ids kanske inte.	Det är verkligen ord och inga visor... Det är verkligen inte lätt att ta livet med en klackspark...	Det är verkligen inte lätt att ta livet med en klackspark...		
Det fanns två alternativ att välja på; Det första var att "gå under". Klaga, bråka, tycka synd om. Långsamt förintas i min egen bitterhet. Det andra var att gå vidare och göra det bästa av situationen. Jag valde det sistnämnda (Grelsson, 2001, sid 21).	Det fanns två alternativ, det var att antingen gå under, klaga och bråka och tycka synd om. Det andra var att gå vidare och göra det bästa av situationen.	Antingen gå under, klaga och tycka synd om eller gå vidare och göra det bästa av situationen	Anpassningsförmåga	
Att ha Fibromyalgi är som ett annat sätt att leva, i alla fall för mig, det påverkar allt i livet. Jag har försökt anpassa mig till allt i hela mitt liv, bort från mig själv, men med fibrons intåg i mitt liv blev jag tvungen att försöka anpassa mig till mig själv igen (vem är jag då?) och smärtorna jag bär på, det som hade tagit bort makten över min kropp. (Larsson, 2008, sid 17)	Att ha Fibromyalgi är som ett annat sätt att leva... med fibrons intåg i mitt liv blev jag tvungen att försöka anpassa mig	Anpassa sig efter sjukdomen		