



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Att leva med fibromyalgi

En intervjustudie kring vilka copingstrategier personer med fibromyalgi använder för att hantera sin smärta i dagliga livet

Författare: Malin Alexanderson
Mari Ulmestad

Handledare: Jimmie Kristensson

Kandidatuppsats

April 2006

Sektionen för omvårdnad
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Medicinska fakulteten
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

Att leva med fibromyalgi

En intervjustudie kring vilka copingstrategier personer med fibromyalgi använder för att hantera sin smärta i dagliga livet

Författare: Malin Alexanderson
Mari Ulmestad

Handledare: Jimmie Kristensson

Kandidatuppsats

April 2006

Abstrakt

Syftet med studien var att undersöka vilka copingstrategier personer med diagnosen fibromyalgi använder för att hantera sin smärta i dagliga livet. Urvalet bestod av åtta personer med diagnosen fibromyalgi. Data insamlades med hjälp av kvalitativa intervjuer och analyserades med hjälp av latent innehållsanalys. Två huvudkategorier identifierades, praktiska och emotionella/-sociala copingstrategier med underkategorierna att be om hjälp, att använda hjälpmedel, att vila, att använda värme, lätt träning, att planera sitt levnadssätt efter smärtan, att inta smärtstillande läkemedel, att ta hand om sig själv, acceptans, att tänka positivt och att ha socialt stöd. Kunskapen om vilka copingstrategier som används är viktigt för att hälso- och sjukvårdpersonal ska kunna hjälpa personer med fibromyalgi att identifiera och utveckla adekvata copingstrategier.

Nyckelord

Fibromyalgi, smärta, coping

Sektionen för omvårdnad
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Medicinska fakulteten
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	2
Introduktion.....	3
Bakgrund	3
Behandling	5
Coping	6
Syfte	8
Metod	8
Urval	8
Datainsamling - intervju	9
Genomförande	9
Analys.....	9
Etisk avvägning	10
Resultat	10
Praktisk anpassning	10
Att be om hjälp	10
Att använda hjälpmedel.....	11
Att vila.....	12
Att använda värme	12
Lätt träning	13
Att planera sitt levnadssätt efter smärtan	13
Att inta smärtstillande läkemedel.....	15
Emotionell och social anpassning	15
Att ta hand om sig själv	15
Acceptans.....	16
Att tänka positivt	16
Att ha socialt stöd.....	17
Diskussion	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion	19
Referenser.....	22
Bilaga 1 (2)	24
Bilaga 2 (2)	25

Introduktion

Fibromyalgi (FM) är ett komplicerat och svårdiagnostiserat kroniskt smärttillstånd som främst drabbar kvinnor (Sylvain & Talbot, 2002). Det har länge funnits en misstro bland hälso- och sjukvårdspersonal gentemot personer med fibromyalgi och deras symtom. Intresset för sjukdomen har dock ökat och den har idag blivit accepterad som en diagnos (Olin, 2002; Åsbring & Närvänen, 2002). Flertalet personer med fibromyalgi har levt med mångårig smärta och har ofta haft flera kontakter med sjukvården innan diagnos kunnat fastställas (Paulson, Norberg & Danielson, 2002a). Konstaterandet om en långvarig somatisk sjukdom innebär ofta en kris som kan sträcka sig över en lång tidsperiod. Oro och osäkerhet över hur sjukdomen kommer att påverka ens liv skapar ångest och gör den sjuke sårbar (Tamm, 2002). Personer med fibromyalgi lever med smärta, trötthet och sömnstörningar i varierande omfattning som växlar från dag till dag. Detta påverkar i hög grad det dagliga livet och gör att rutiner och vanor behöver ändras (Socialstyrelsen, 2000:03; Paulson, Danielson & Söderberg, 2002). Personer som lever med kronisk smärta behöver hjälp att skapa en ny bild av sig själva och hitta nya mål i livet (Santavirta, 1997). Enligt Tamm (2002) kan vårdgivare hjälpa personer med fibromyalgi att organisera sitt dagliga liv på ett mer lätthanterligt sätt. Personer med fibromyalgi använder en variation av copingstrategier för att hantera sin smärta. I relation till vilka copingstrategier som används påverkas livskvaliteten positivt eller negativt (Söderberg, 1999; Dysvik, Natvig, Eikeland & Lindstrøm, 2004). För att kunna tillgodose patientgruppens behov och stödja dem i deras situation är det viktigt att vårdgivare känner till den sjukes copingstrategier. Schaefer (1997) skriver i sin studie att sjuksköterskor kan hjälpa fibromyalgipatienter att leva med sjukdomen genom att lära dem urskilja hälsomönster. Detta tyder på att det är av stor vikt för sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal att ha kunskap om hur personer med fibromyalgi hanterar sin smärta i det dagliga livet.

Bakgrund

Fibromyalgi (FM) är ett kroniskt smärttillstånd som framförallt kännetecknas av utbredd smärta, ömhet, morgonstelhet, sömnstörning och uttalad trötthet. Andra vanligt förekommande symtom är minnes- och koncentrationssvårigheter, stressintolerans och huvudvärk (Werner & Strang, 2005). Vid FM pågår värken ständigt och den flyttar sig runt

mellan olika delar av kroppen. Smärtan varierar i styrka från dag till dag och är ofta svår att förutsäga. Fysiska och psykiska påfrestningar ger oftast mer värk (Anderberg, 1999; Olin, 2002). Patienterna upplever en onormal trötthet och kraftlöshet i musklerna som gör att de orkar mindre och många tvingas göra en del anpassningar på arbetet och/eller i hemmet (Werner & Strang, 2005). En del patienter upplever att tröttheten och kraftlösheten är värre än värken. Även trötthetskänslan varierar från dag till dag och är svår att förutse. Den är oftast mest markant på morgonen då de flesta även känner sig mycket stela (Olin & Schenkmanis, 1996). Att leva med smärta, trötthet och sömnstörning kan få psykiska konsekvenser såsom isolering, depression och låg självkänsla (Dysvik et al., 2004; Henriksson, 1995). Detta riskerar i sin tur påverka personernas livskvalitet och arbetsförmåga (SOU 1996:135).

Prevalensen för fibromyalgi ligger mellan 1.5 och 10.5 procent varav 90 procent är kvinnor (Anderberg, 1999). Sjukdomen förekommer i alla åldrar men majoriteten är mellan 20 och 50 år (Söderberg, 1999). Medelåldern då man får diagnosen är 40-45 år men sjukdomen debuterar vanligtvis i yngre ålder. Etiologin bakom sjukdomen är okänd men det finns olika förklaringsmodeller (Socialstyrelsen, 2000:03). Hypoteser som framförts är störningar i muskelmetabolismen, centralnervös störning och neuroendokrin dysfunktion (Werner & Strang, 2005). Lindberg och Iwarsson (2001) skriver att det idag finns starka bevis för att fibromyalgi orsakas av en rubbning i smärtförmågan och att det föreslås att det finns en defekt i smärtmoduleringsystemet. Det har även framförts psykologiska samband, där forskare diskuterat om symtomen vid fibromyalgi är orsakade av psykologiska mekanismer eller om de psykologiska avvikelserna är en normal reaktion på långvarig smärta (Werner & Strang, 2005). Söderberg (1999) skriver emellertid i sin studie att forskare framhåller att det inte finns tillräckliga grunder för att tro att fibromyalgi skulle vara en psykisk sjukdom.

Det finns idag inget diagnostiskt test för att objektivt diagnostisera fibromyalgi men American College of Rheumatology (ACR) har utformat diagnoskriterier. Kriterierna som krävs är minst tre månaders generell smärta och smärta vid palpation av minst 11 av 18 ömma punkter (tender points) (Socialstyrelsen, 2000:03). Katz, Wolfe och Michaud (2006) diskuterar problematiken kring de kriterier ACR utformat och menar att diagnossystemet ensamt inte är tillräckligt för att diagnostisera sjukdomen. Svårigheten är att sjukdomens många symtom gör att fibromyalgi vid ett tillfälle kan diagnosticeras men inte vid ett annat. Forskare har idag framfört att trötthet, kognitiva störningar och andra symtom är viktigare kännetecken för fibromyalgi än de ”tender points” som i huvudsak utgör kriterierna för diagnosen (a a).

Problematiken kring symtomen samt att sjukdomens orsak är oklar medför att det kan uppstå svårigheter när personer med fibromyalgi söker vård (Paulson, Norberg & Danielson, 2002). I en intervjustudie av Åsbring och Närvägen (2002) visade resultaten att kvinnor (n=25) med fibromyalgi upplevde att deras vårdgivare inte tog deras skildringar på allvar. Enligt kvinnorna verkade vårdgivare snarare betrakta dem som om de simulerade sina besvär. Detta gjorde att de upplevde en ökad påfrestning av att leva med sjukdomen (a a).

Behandling

Det finns ingen effektiv behandling mot fibromyalgi. Den behandling som förekommer är dels medicinsk och dels innebärande olika rehabiliteringsprogram. Den medicinska behandlingen är symtomatisk och omfattar bland annat behandling av smärta, sömnstörningar och eventuell depression. De flesta patienter har trots dessa behandlingar kvarstående smärta och anger ofta att smärtan ligger mellan 4 och 8 på VAS-stickan (visuell analog skala) (Socialstyrelsen, 2000:03). Andra behandlingsalternativ som visat sig ha viss positiv effekt är kognitiv beteendeterapi, kroppskännedomsövningar, avslappning, träning i varmvattenbassäng, lågintensiv fysisk träning och arbetsteknikträning. De rehabiliteringsprogram, som innebär olika kombinationer av dessa behandlingsformer, har visat sig ge symtomlindring, framförallt hos patienter med svårare former av fibromyalgi (Werner & Strang, 2005). Socialstyrelsen (2000:03) skriver i en rapport att multidisciplinära program med pedagogiska och kognitiva inslag gav god effekt på livskvalitet. I programmen diskuterade man individens olika reaktioner på smärta, stresshantering och strategier för att kunna kontrollera smärtan samt konsekvenserna av smärta i det dagliga livets aktiviteter. Personal som ingick i programmen var läkare, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, sjuksköterska eller annan personal som hade tillräckliga kunskaper för att förstå och förklara problematiken bakom långvarig smärta. Sjuksköterskan var enligt rapporten den som lämpligen diskuterade till exempel symptom, smärtmekanismer, stresshantering och smärtproblematik. Sjuksköterskan hade ofta också en övergripande funktion med ansvar för den administrativa delen av programmet och kontakten med kursdeltagare (a a). Nielson och Jensen (2004) visade med sin studie att personer med fibromyalgi (n=198) förändrade både tänkesätt kring smärta och användandet av copingstrategier efter att de genomgått ett multidisciplinärt smärtprogram. Under behandlingen blev de hjälpta genom att hitta nya copingstrategier. Nielson och Jensen (2004) menar i enlighet med Socialstyrelsens rapport

(2000:03) att multidisciplinära smärtprogram effektivt minskade de påfrestningar som smärtan orsakade hos personer med fibromyalgi.

Coping

Att leva med fibromyalgi kan få stora konsekvenser för det dagliga livet och kan innebära flera förändringar för individen (Paulson, Danielson & Söderberg, 2002). För att kunna hantera den nya livssituationen måste individen lära sig att leva med sjukdomen (Sylvain & Talbot, 2002). Coping är ett begrepp som beskriver olika kognitiva och beteendemässiga metoder för att hantera påfrestande situationer (Hertting & Samuelsson, 2000; Lazarus & Folkman, 1984). Lazarus och Folkman (1984) definierar coping som en ”ständigt föränderlig kognitiv och beteendemässig strävan att klara av specifika yttre och/eller inre krav som uppfattas påfrestande och som överstiger personens resurser” (s.141). Coping ses som en process som förändras efter situation och är en ömsesidig relation mellan person och miljö. På det sätt en person hanterar olika situationer är delvis bestämt av de resurser han eller hon har, såsom hälsa, energi, problemlösningsförmåga och socialt stöd (Lazarus & Folkman, 1984).

Det finns olika copingstrategier för att bemästra svåra påfrestningar. Lazarus och Folkman (1984) skiljer mellan *problem-* och *känslofokuserad coping*. Problemfokuserad coping innebär att personen direkt eliminerar de krav som finns i situationen, i de fall där situationen upplevs möjlig att förändra. Känslofokuserad coping används för att hantera känslomässiga reaktioner i situationer där man upplever att problemet inte går att lösa (Lazarus & Folkman, 1984; Dysvik et al., 2004). Lazarus och Folkman (1984) nämner olika former av problem- och känslofokuserad coping där den förstnämnda omfattar copingstrategier såsom att definiera problemet, utveckla alternativa lösningar och väga alternativens för- och nackdelar. De känslofokuserade copingstrategierna omfattar undvikande-, bagatelliserande- och distansierande beteende samt selektiv uppmärksamhet och positivt jämförande.

Antonovsky (1991) utvecklade den salutogena modellen där ”känsla av sammanhang” (KASAM) är det centrala begreppet. KASAM utgörs av komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som förhåller sig till varandra och skapar en helhet (a a). Antonovsky (1991) menar att hur individen hanterar påfrestande situationer beror på graden av ”känsla av sammanhang”. Vidare menar han att graden av KASAM är avgörande för

individens hälsa. Individer med hög grad av KASAM kan befinna sig i en påfrestande situation men ändå uppleva situationen begriplig och hanterbar (a a).

Dysvik et al. (2004) fann i en litteraturgenomgång att personer med kronisk smärta ofta hade en negativ uppfattning av sin situation och möjlighet att hantera smärta vilket gjorde att de tenderade att förlita sig på känslfokuserad coping. De undersökta studierna visade att problemfokuserad coping kan minska påfrestningen och ge bättre välmående (a.a). Lazarus (2006) poängterar emellertid att man inte bör ställa problem- och känslfokuserad coping mot varandra utan se dem som två delar i copingprocessen där de kompletterar varandra.

Coping är ett komplext begrepp som det råder inkonsekvens kring (Santavirta, 1997). Forskare och författare har enligt Santavirta (1997) utvecklat olika termer för något som egentligen är samma sak. Det finns fler kategoriseringar av coping som begrepp än de Lazarus och Folkman (1984) presenterar. Brown och Nicassio (1987) kategoriserar coping som antingen *aktiv* eller *passiv*. De ser aktiv coping som de strategier som används av personer med kronisk smärta för att få kontroll över smärtan eller för att kunna fungera trots smärtan. Passiv coping är strategier som innebär att ge upp kontrollen över smärtan till andra eller låta andra områden i livet ogynnsamt påverkas av smärtan (a a). Snow-Turek, Norris och Tan (1996) ser inte aktiv- och passiv coping som varandras motsatser utan som två fristående konstruktioner. Andra strategier som presenterats är *själveffektivt* (self-efficient) kontra *hjälpöst* (helpless) beteende och en *inre* (internal) kontra *yttre* (external) kontroll av smärtan (Hallberg & Carlsson, 2000)

Jensen, Turner, Romano och Strom (1995) har utvecklat Chronic Pain Coping Inventory (CPCI), ett instrument som mäter i vilken utsträckning smärtpatienter använder copingstrategier. Instrumentet mäter åtta vanligt förekommande copingstrategier vid kronisk smärta med de engelska begreppen *guarding*, *resting*, *asking for assistance*, *relaxation*, *task persistence*, *exercise/stretch*, *seek support* och *coping self-statements*. Författarna menar att genom att förändra sina copingstrategier och använda olika former av strategier får personer med kronisk smärta en mer funktionell vardag (a a). Dysvik et al. (2005) menar i likhet med Jensen et al. (1995) att valet av strategi, i förhållande till situationen, är nyckeln till effektiv coping. Personer med kronisk smärta kan behöva hjälp av hälso- och sjukvårdspersonal att hitta adekvata sätt att hantera sin vardag. Sjuksköterskan har, till skillnad från andra yrkesgrupper, med sitt omvårdnadsperspektiv på kronisk smärta och coping och sitt holistiska

synsätt en viktig funktion i vård av smärta (a a). Sjuksköterskor behöver således ha kunskap om den smärtproblematik som präglar sjukdomen fibromyalgi och hur personer med fibromyalgi genom adekvat coping kan bli hjälpta med sin smärta i vardagen.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka vilka copingstrategier personer med diagnosen fibromyalgi använder för att hantera sin smärta i dagliga livet.

Metod

Kvalitativa intervjuer användes som metod för datainsamling. En kvalitativ ansats används för att genomgående beskriva och förklara ett fenomen (Polit & Beck, 2006). Den kvalitativa forskningsintervjun används enligt Kvale (1997) för att beskriva och tolka teman i intervjupersonens upplevelser av tillvaron. Genom intervjun kan respondenten med egna ord förmedla sin situation utifrån sitt eget perspektiv (a a).

Urval

Inklusionskriteriet för att ingå i studien var att personen hade diagnosen fibromyalgi och var mellan 18-65 år. Urvalet bestod av åtta personer varav sju rekryterades från två fibromyalgiföreningar i södra Sverige. Den åttonde respondenten rekryterades genom ”snowball sampling”. Det innebär att en respondent, som anses vara lämplig för studien, rekommenderar en annan respondent (Polit & Beck, 2006). Respondenterna utgjordes av åtta kvinnor i åldrarna 23-60 år med diagnosen fibromyalgi.

Datainsamling - intervju

För att få en beskrivning av hur personer med fibromyalgi hanterade sin smärta i dagliga livet samlade författarna in data genom semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem och pågick i 40-60 minuter. En intervjuguide (bilaga 1) användes vid intervjun. Intervjuguiden fokuserade på hur personerna, utifrån olika infallsvinklar, hanterade sin smärta i dagliga livet. Frågorna var av öppen karaktär där respondenten hade möjlighet att svara med egna ord. I förekommande fall ställdes också följdfrågor.

Genomförande

Respondenterna rekryterades genom kontakt med de aktuella fibromyalgiföreningarna. Skriftlig information delades ut i samband med föreningarnas möte. De som visade intresse och gav skriftligt samtycke till att medverka (bilaga 2) kontaktades därefter för överenskommelse om tid och plats för intervju. Intervjuerna spelades in som ljudfiler i MP3-format och skrevs sedan ut ordagrant av författarna.

Analys

Latent innehållsanalys användes för att analysera intervjumaterialet. Analysmetoden innebär att texten läses igenom för att hitta den underliggande meningen varpå kategorier utformas (Polit & Beck, 2006). Analysen skedde i olika steg enligt Burnards (1991) metod där utskriften till att börja med lästes igenom samtidigt som anteckningar gjordes. I nästa steg skedde en öppen kodning där stödord och korta fraser antecknades i marginalen på intervjuutskriften och därefter utformades kategorier. Varje intervju analyserades enskilt av författarna för att uppnå ett mer objektiva resultat. Författarna gick därefter tillsammans igenom kategorierna och grupperade dem under olika rubriker. Rubriker med tillhörande text klipptes ut ur transkriberingen och sammanfördes i ett nytt dokument. Intervjuerna lästes åter igenom för att granska att kategorierna överensstämde med innehållet. Liknande rubriker togs sedan bort och elva kategorier kunde urskiljas. Författarna kunde sedan efter vidare analys urskilja två huvudkategorier.

Etisk avvägning

Studien beviljades av Vårdvetenskapliga etiknämnden vid Lunds universitet (diarienummer VEN A112-05). Vid en intervjustudie är det viktigt att undersökarna tar hänsyn till de individer som delar med sig av egna erfarenheter. Personer som blir intervjuade hamnar ofta i ett utsatt läge och kan uppleva det påträngande att intervjuas om personliga angelägenheter. Deltagarna fick ge skriftligt samtycke till att medverka i studien (bilaga 2) och informerades om att de när som helst kunde välja att avbryta deltagandet. Materialet hanterades konfidentiellt och kunde inte nås av obehöriga. Endast författarna och deras handledare har tagit del av ljudfilerna och intervjuutskriften. Anonymitet säkrades genom att intervjuerna avidentifierades. Efter godkänd examination kommer intervjumaterialet att förstöras.

Resultat

Två huvudkategorier med sammanlagt elva underkategorier identifierades under analysprocessen. De två identifierade huvudkategorierna var praktisk anpassning och emotionell- och social anpassning. I huvudkategorin praktisk anpassning ingick underkategorierna: *att be om hjälp, att använda hjälpmedel, att vila, att använda värme, lätt träning, att planera sitt levnadssätt efter smärtan och att inta smärtstillande läkemedel*. De underkategorier som ingick i emotionell- och social anpassning var: *att ta hand om sig själv, acceptans, att tänka positivt och att ha socialt stöd*.

Praktisk anpassning

Att be om hjälp

Att be om hjälp var en strategi respondenterna använde för att underlätta vardagen. Vissa hade dock svårigheter med att lära sig be vänner och familj om hjälp och att det upplevdes svårt att inte kunna vara självständig. En respondent sa:

”Nä, men alltså har man alltid klarat sig så vill man fortsätta klara sig... det är svårt att be om hjälp, men det har jag insett att det måste jag (paus). Då är det bra att man har vissa vänner kvar som man kan be om hjälp och... när det är tunga grejor och så där... och storhandla framförallt.”

Samtliga respondenter hade tagit kontakt med hälso- och sjukvården för att bli hjälpta med sin smärtproblematik. Flertalet hade kontakt med sjukgymnast och arbetsterapeut och ett fåtal hade även kontakt med massageterapeut och osteopat. Respondenterna upplevde smärtlindring av att lära sig basal kroppskännedom, avslappning, olika sorters massage och andra övningar och behandlingar.

Att använda hjälpmedel

För att underlätta vardagen och förebygga smärta använde respondenterna olika hjälpmedel. Det var allt ifrån att anpassa hemmets möblering till att använda sig av TENS- apparat, tempurmadrass och rullator. En respondent berättade om hur hon anpassat hemmets möblering för att förebygga smärta:

”... jag har som ni ser här, teven placerad och soffan placerad så att jag kan ligga ner och titta på teve med huvudet rakt fram, väldigt viktigt, jag klarar inte att sitta mycket, jag ligger ju och läser...”

En annan respondent sa:

”Ja, det är det enda som hjälper, värme och sedan TENS, men då ser man ju ut som någon, ja jag vet inte vad med alla sladdar som sticker ut. Jag försöker undgå det så mycket som möjligt, samtidigt som att det är det enda som hjälper”

Att vila

Samtliga respondenter uppgav att vila och att ta det lugnt var viktigt för att förebygga smärta och kraftlöshet. Att vila en stund varje dag gjorde att de orkade ta sig an dagen men även att de tog det lugnt hela dagar för att lättare klara av dagar med flera aktiviteter.

”... jag får planera in exakt allt jag ska göra och jag har väldigt mycket ”varannan-dags-ork”, så ska jag göra nånting en dag så vet jag att jag måste se till att jag kan vila en dag innan och dagen efter...”

Respondenterna betonade också vikten av att hitta en balans i dygnsrytmen genom att inte vila för mycket på dagen.

”Mm, det har jag lärt mig... det är på nåt sätt som om den byggs upp, den onda cirkeln om jag helt ger upp, går i vila, om jag kanske bara har sovit en tre-fyra timmar så hjälper det inte att jag går och lägger mig och sover, då förstärker jag den här onda cirkeln under hela dygnet, så där har jag lärt mig, för min del i alla fall, att jag klarar den här dagen om jag bara står ut, inte går och lägger mig och sover utan försöker normalisera det ändå...”

Att använda värme

Värme var liksom vila ett sätt att lindra smärta för samtliga respondenter. Flera av respondenterna använde sig av en värmedyna när de hade ont i kroppen och en del av respondenterna började dagen med att ställa sig i en varm dusch eller lägga sig i ett varmt bad för att få igång rörligheten.

”... ibland är det så svårt att jag måste använda värme, jag tar en jättevarm dusch eller om det är ryggen och skulderbladen så ligger jag med värmedyna och om det är nacke och axlar så har jag en sådan vetepåse som man värmer upp i mikron...”

Lätt träning

Flera respondenter berättade att mjuka rörelser och lätt träning lindrade smärtan och bevarade rörligheten. Korta promenader, vattengympa, dans och styrketräning var olika träningsformer som nämndes.

”... i början var det mest att jag låg stilla, vågade inte röra på mig, använde bara värme, men nu vet jag att ju mer jag rör på mig desto bättre... lätta rörelser, inte tunga, häftiga...”

”Jag har gått på vattengympa då och då i många år nu och det funkar bra för det är varmt vatten. I vattnet känner man inte att man har ont, man kan utföra alla rörelser... och det känns inte, man är så lätt också, så det är fantastiskt.”

Att planera sitt levnadssätt efter smärtan

Aktiviteter såsom att städa och tvätta eller nöjen planerades ofta av respondenterna för att motverka smärta. Flera av dem visste att om de inte planerade och delade upp göromål, utan gjorde för mycket en dag skulle de ha mer smärta nästa dag.

”Men just det är förändringen väl, jämfört med förr då, jag delar upp allting (paus). Om jag kanske tvättade varannan vecka då, så tvättar jag varje vecka nu. Det blir mindre tvätt, det blir mindre att bära ner i tvättstugan, det blir mindre och hänga. Jag tar allt på en gång, jag samlar inte så mycket längre (...) Det är mer att det blir oftare jag gör saker och ting så att det inte ska bli så jobbigt när jag gör det.”

Att begränsa dagens aktiviteter och vid vissa tillfällen undvika folksamlingar och social kontakt, angav flera av respondenterna som strategier för att klara av sin situation. De upplevde att de ibland avbokade sådant de bestämt sedan tidigare för att det inte skulle få konsekvenser i efterhand. En respondent uttryckte sig:

”... jag kan aldrig lova så mycket, med mina vänner till exempel, att vi ska träffas och göra något, jag låter det alltid hänga i luften, vi får se hur jag känner mig, jag lovar inte, vi hörs...”

Flera av respondenterna berättade om hur de även undvek sådant som de upplevde gav mer smärta. De undvek framförallt att gå ut i kallt och blåsigt väder, men nämnde även att de undvek tunga lyft och kroppshållningar som de visste gav smärta. Flera av respondenterna uttryckte dessutom vikten av att bo på nedre plan, ha nära till busshållplats och mataffär för att lättare klara av vardagen.

Att inta smärtstillande läkemedel

Det var vanligt att respondenterna intog smärtstillande läkemedel med förhoppning om att lindra smärtan. Några av dem tog läkemedel regelbundet medan andra tog dem vid enstaka tillfällen när smärtan var som värst.

”Sätter på kaffe och sedan tar jag mina smärtstillande och sedan sitter jag och läser tidningen i över en timme. Alltså jag rör mig inte från fåtöljen när jag väl har satt mig med en kaffekopp (paus)... och då har medicinen börjat verka lite grann, det är då jag känner att jag lite kan fungera (...) och då har det gått ungefär två timmar, då är klockan elva och då känner jag att medicinen har verkat fullt ut och då känner jag hur ont jag har den dagen. Har smärtan släppt hyfsat då har jag en hyfsad dag, har den inte gett med sig är det en jättekass dag, för jag har nästan alltid lika ont när jag vaknar på morgonen”

Det framkom även att de flesta av respondenterna upplevde att smärtstillande läkemedel inte har någon effekt.

”Jag tar snällt de där Alvedonen ibland för att åtminstone tro att det hjälper. Det har väl kanske någon liten effekt men inte mycket...”

Emotionell och social anpassning

Att ta hand om sig själv

Flera av respondenterna upplevde att de lättare kunde hantera sin smärta sedan de lärt sig att lyssna på sig själva och känna efter vad som är viktigt. Genom att sätta gränser och välja vad man vill göra upplevde respondenterna att de tog hand om sig själva. En respondent sa:

”Jag är hemma, bara tar det lugnt, försöker tänka att det finns inga ”måsten”, ingenting jag ska göra... då känner jag efter om jag har lust att läsa till exempel, eller bara sitta och titta på teve...”

En annan respondent uttryckte sig på liknande sätt:

”Det underlättar för mig, att jag har skalat av alla de här ”ska”, alla ”måsten”... i smärtan och i mitt sätt att leva...”

Acceptans

Att försöka lära sig leva med och vänja sig vid smärtan var ett sätt för respondenterna att acceptera sin situation. Flera av respondenterna upplevde att detta var svårt men hade med tiden insett betydelsen av acceptans för att hantera smärtan, en respondent sa:

”Ja det är det jag har haft mycket svårt för, men det börjar gå bra nu att acceptera min situation men det är jättesvårt...”

En annan respondent uttryckte det på liknade sätt:

”... jag har vant mig också mycket mer... att inte bry mig om, stänga av känslan... tänker jag på det får jag ont men jag kan också få mig glömma bort det, man vänjer sig... så smärtan hindrar mig mycket mindre i det jag vill göra...”

Att tänka positivt

Många av respondenterna upplevde att de genom hoppet om att bli bättre och genom positiva tankar lättare kunde stå ut med sin smärta. De försökte att inte grubbla för mycket utan istället göra något åt situationen.

”... men det är jobbigt, men jag försöker, det som räddar mig är att jag är en glad människa och jag skrattar åt eländet (...). Jag tror att nu för tiden skrattar folk så lite och ju mindre man skrattar så kan man gå in i sin smärta och känna ”usch vad jobbigt det är idag” och ”jag orkar ingenting”...”

Genom att fokusera på annat än smärtan upplevde flera av respondenterna att de på ett bättre sätt kunde hantera sin smärta. Några av dem framhöll att det är betydelsefullt att göra glädjefyllda aktiviteter för att inte ”gå in i sin smärta”. En av kvinnorna sa:

”Det är sådant som hjälper, tänka på annat än smärtan. För att så länge man tänker på smärtan så känns den.” Hon säger också: *”Att jag ändå fortsätter kämpa. På nåt sätt kan jag då ändå stänga ute smärtan lite, genom att koncentrera mig på andra saker.”*

Att ha socialt stöd

Det var enligt respondenterna av stor vikt att ha ett socialt nätverk för att få stöd i sin situation. Flera av dem upplevde att samtal med familj, vänner eller personer i samma situation utgjorde ett viktigt stöd. En respondent sa:

”... träffa andra och prata om sin sjukdom, det är också jätteviktigt att känna att den som jag pratar med känner på samma sätt, hon vet vad jag pratar om. För har man inte upplevt det så kan man försöka förstå men ingen vet hur svårt det är, men det är mycket bra med sådana här självhjälpsgrupper och samtalsgrupper eller stödgrupper, (...) men jag tycker det är så viktigt just att kunna prata, det goda samtalet är viktigare än tabletter många gånger.”

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka vilka copingstrategier personer med fibromyalgi använder för att hantera sin smärta i dagliga livet. Författarna valde att använda en kvalitativ metod för att den skapar möjligheter att få en djupare förståelse för vilka copingstrategier respondenterna använde för att hantera smärta. I den kvalitativa studien är målet att hitta den underliggande meningen och se en mångfald i verkligheten (Polit & Beck, 2006).

Mottagandet från de båda fibromyalgiföreningarna var positivt och medlemmarna uttryckte intresse för studien. Deltagarnas inställning till studien utgjorde en god grund för intervjuerna som kunde genomföras avslappnat i deltagarnas hem, en för dem trygg och välkänd miljö. En intervjuguide användes som underlag vid intervjuerna. Intervjuguidens utformning bidrog till att frambringa den information som söktes för studiens syfte. Intervjuerna spelades in som ljudfiler i MP3-format vilket gjorde att författarna kunde koncentrera sig på samtalet med respondenterna och möjliggjorde en exakt utskrift av intervjuerna. Kritik som har framförts mot den kvalitativa intervjun är att den inte är objektiv då den bygger på ett mänskligt samspel (Kvale, 1997). Graneheim och Lundman (2004) påpekar vikten av att reflektera över den interaktion som sker mellan den som intervjuar och den som blir intervjuad och att det kan påverka resultatet. Under intervjuerna och i analys av texterna har författarna reflekterat över den egna förståelsens eventuella påverkan på resultatet. Då ingen av författarna har privat erfarenhet av sjukdomen kunde de ha ett öppet förhållningssätt. På så sätt kan den egna förståelsens påverkan anses vara liten.

Den kvalitativa innehållsanalysen fokuserar på kontexten i intervjun och att få en förståelse av skillnader och likheter inom den (Graneheim & Lundman, 2004). Latent innehållsanalys enligt Burnard (1991) användes för att analysera materialet. Metoden valdes för att den är tydlig och strukturerad, vilket underlättade analysprocessen. Materialet arbetades igenom grundligt med hjälp av analysmetodens olika steg, vilket gav en bättre förståelse av texten. Ett steg i analysmetoden genomfördes inte då det var tidskrävande i relation till studiens omfattning. Steget innebär att man validerar resultatet genom att några av respondenterna gör en bedömning av författarnas kategorisering. Respondenten tittar på kategoriernas lämplighet i relation till sin berättelse. Kategoriernas ändamålsenlighet säkrades istället genom att ha de fullständiga intervjuutskriften och ljudinspelningarna tillhands när kategorierna utformades. Detta var ett alternativt steg i metoden som möjliggör att man kan gå direkt tillbaka till intervjuutskriften eller ljudinspelningen om några oklarheter uppstår.

En kvantitativ metod hade gett ett större urval och en möjlighet att generalisera fynden. Det var emellertid inte studiens fokus att generalisera utan att få en djupare förståelse av problemet. Kvalitativa studiers tillförlitlighet (trustworthiness) bedöms utifrån kriterierna trovärdighet (credibility), beroende (dependability), objektivitet (confirmability) och överförbarhet (transferability) (Polit & Beck, 2006). Graneheim och Lundman (2004) menar att tillförlitligheten (trustworthiness) ökar om resultaten presenteras så att alternativa

tolkningar kan uppfattas. Vidare menar de att en text kan innefatta en mängd olika innebörder. Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan forskarens personliga historia inverka på analys och tolkning av texten. För att styrka studiens trovärdighet läste författarna igenom intervjuutskriftena oberoende av varandra och citat hämtades från flera respondenter för att illustrera resultatet. Två av intervjuerna lästes dessutom igenom av handledare för att på så vis ytterligare inhämta en åsikt kring resultatet.

Urvalet i studien är litet och det går därför inte att dra några generella slutsatser. Den kvalitativa metodens syfte är emellertid inte att generalisera utan att hitta den underliggande meningen och se en mångfald i verkligheten. Den här studien har emellertid bidragit till en ökad förståelse kring vilka copingstrategier som personer med fibromyalgi använder för att hantera sina smärta i dagliga livet.

Resultatdiskussion

Den här studien visade att personer med fibromyalgi använde både praktiska och emotionella/-sociala copingstrategier för att lindra smärta och underlätta sin vardag.

De praktiska copingstrategierna innebar att respondenterna utförde specifika handlingar för att hantera sin smärta i dagliga livet. Respondenterna hade funnit olika copingstrategier för att praktiskt anpassa sitt leverne efter sin förändrade situation. *Att be om hjälp, att använda hjälpmedel, att vila, att använda värme, lätt träning* och *att planera sitt levnadssätt efter smärtan* var copingstrategier som flertalet respondenter använde. Copingstrategin *att inta smärtstillande läkemedel* användes också, men många av dem upplevde ingen effekt av analgetikan. Användandet av emotionella- och sociala copingstrategier såsom *att ta hand om sig själv, acceptans, att tänka positivt* och *att ha socialt stöd* hjälpte respondenterna att hantera den psykiska påfrestningen i vardagen. Genom att ha en positiv inställning till livet, att lyssna på sig själv och sin kropp och att acceptera sin situation kunde respondenterna påverka upplevelsen av smärtan. Att ha socialt stöd var för samtliga respondenter viktigt för att hantera sin vardag. Stöd från familj, vänner och personer i samma situation gav respondenterna den trygghet de behövde för att klara av att leva med smärta.

Samtliga respondenter kombinerade praktiska copingstrategier med emotionella- och sociala copingstrategier. Resultatet visade emellertid att det fanns en variation i vad respondenterna använde för strategier, några använde praktiska copingstrategier mer frekvent medan andra använde emotionella- och sociala copingstrategier i större omfattning. Detta tyder på att det finns en individualitet i användandet av copingstrategier. Studien visade även att valet av copingstrategi var beroende av situationen och att respondenterna med tiden förändrat sina copingstrategier och funnit nya strategier för att lättare hantera sin vardag. Det hade varit intressant att i framtiden undersöka vad som ligger bakom dessa individuella skillnader och hur coping förändras över tid. Det hade kunnat ske med ett större urval i en kvantitativ longitudinell studie eller i mer djupgående kvalitativa intervjuer.

Lazarus och Folkmans (1984) och Brown och Nicassios (1987) olika kategoriseringar av copingbegreppet används i flera olika studier (Dysvik et al., 2004; Hallberg & Carlsson, 2000; Löfgren, Ekholm & Öhman, 2006; Snow-Turek et al., 1996). Begreppen problemfokuserad coping och aktiv coping används ibland synonymt och på motsvarande sätt används ibland även känslufokuserad coping och passiv coping. Flera studier har visat att problemfokuserad och aktiv coping associerades med en bättre anpassning till kronisk smärta medan känslufokuserad- och passiv coping associerades med sämre anpassning (Dysvik et al., 2004; Hallberg & Carlsson, 2000; Snow-Turek et al., 1996). I en studie av Hallberg och Carlsson (2000) framkom det att personer med fibromyalgi i större omfattning använde känslufokuserad coping för att hantera smärta. De menade att detta inte var överraskande då Lazarus och Folkman (1984) visar på att känslufokuserad coping dominerar i de situationer som är svåra att förändra. Föreliggande studie tar inte ställning till om någon form av coping verkade mer positivt för respondenterna. Det var inte möjligt att genomföra och var inte heller studiens syfte.

Resultatet från den här studien stämmer väl överens med resultat från tidigare studier. Detta visar en studie av Löfgren et al. (2006) som med hjälp av kvalitativa intervjuer utvecklade en modell för hur personer med fibromyalgi hanterade sin situation. Modellen består av tre kategorier där huvudkategorin, *the constant struggle*, beskriver de strategier som respondenterna använde för att hantera sjukdomens symtom och dess konsekvenser. Övriga kategorier är dels *sorgeprocessen* (grieving process) som ses som en förutsättning för att utveckla strategierna och dels *socialt stöd* (social support) som underlättar användandet av strategierna. De strategier som ingick i huvudkategorin *the constant struggle*, var att *njuta av*

livet (enjoying life), *ta hand om sig själv* (taking care of oneself), *positivt tänkande* (positive thinking), *att sätta gränser* (setting limits), *använda smärtan som vägledare* (using pain as a guide), *kreativa lösningar* (creative solutions), *lära sig/ ha kunskap* (learning/ being knowledgeable) och *balansgång* ("walking a tightrope"). Löfgren et al. (2006) menade att de strategier kvinnorna i studien använde var av aktivt slag. Urvalet i föreliggande studie använde också flera aktiva copingstrategier för att hantera sin smärta i vardagen.

Det finns emellertid en komplexitet i begreppen *aktiv-* och *passiv* coping. Snow- Turek et al. (1996) diskuterade i sin studie att en copingstrategi inte nödvändigtvis är antingen aktiv eller passiv. De menade att individuella olikheter påverkar strategiernas effektivitet och gav som exempel att strategin *att be och hoppas* för att lindra smärta kan vara passiv för en del smärtpatienter men en aktiv strategi för andra. I föreliggande studie har till exempel copingstrategin *att vila* också två sidor och kan tolkas som passiv i den bemärkelsen att personen använder strategin för att inget annat hjälper, men aktiv på så sätt att personen väljer att vila för att de vet att det är ett adekvat sätt att förebygga smärta.

Den här studien kan tillsammans med tidigare studier tillföra ny kunskap och tillföra ytterligare detaljer kring vilka copingstrategier personer med fibromyalgi använder för att hantera smärta i dagliga livet. Kunskapen skulle även kunna bidra till utvecklingen av mer effektiva rehabiliteringsprogram. Sjuksköterskor kan med sitt omvårdnadsperspektiv hjälpa personer med fibromyalgi att identifiera och utveckla adekvata copingstrategier. Det är då betydelsefullt att kunna urskilja varje individs specifika behov av copingstrategier. För att personer med fibromyalgi på egen hand ska kunna klara av att hantera vardagen krävs ett kunskapsutbyte mellan denna person och sjuksköterskan. Stödjande omvårdnad och patientundervisning är viktiga komponenter för att ge personer med fibromyalgi möjlighet att kontrollera sin smärta.

I en framtida studie hade det varit intressant att genomföra en kvantitativ undersökning om vilka copingstrategier personer med fibromyalgi använder. På så sätt kunde man se om denna studies resultat kan appliceras på en större grupp människor. Det hade också varit av intresse att undersöka vilka copingstrategier personer med fibromyalgi använder före och efter genomgången smärtrehabiliteringsprogram.

Referenser

- Anderberg, U M. (1999). *Fibromyalgia Syndrome in Women – a Stress Disorder? Neurobiological and Hormonal Aspects*. Uppsala: Uppsala Universitet Repro Ekonomikum.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur AB.
- Brown, G K., & Nicassio, P M. (1987). Development of a questionnaire for the assessment of active and passive coping strategies in chronic pain patients. *Pain* 31, 53-64.
- Burnard, P. (1991) A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today* 11, 461-466.
- Dysvik, E., Natvig, G K., Eikeland, O-J., & Lindstrøm, T C. (2004). Coping with chronic pain. *International Journal of Nursing Studies* 42, 297-305.
- 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.
- Hallberg, L R-M., & Carlsson, S G. (2000) Coping with Fibromyalgia. A Qualitative Study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 14, 29-36.
- Henriksson, C. (1995). *Living with fibromyalgia. A study of consequences for daily activities*. Linköping: LJ Foto & Montage/ Affärstryck.
- Hertting, A., & Samuelsson, J. (2000). *Smärta och trötthet. Ohälsa i tiden*. Lund: Studentlitteratur.
- Jensen, M P., Turner, J A., Romano, J M., & Strom, S E. (1995). The Chronic Pain Coping Inventory: development and preliminary validation. *Pain* 60, 203-216.
- Katz, R S., Wolfe, F., & Michaud, K. (2006). Fibromyalgia Diagnosis. A Comparison of Clinical, Survey, and American College of Rheumatology Criteria. *Arthritis & Rheumatism* 54 (1) 166-176.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lazarus, R S. (2006). Emotions and Interpersonal Relationships: Toward a Person- Centered Conceptualization of Emotion and Coping. *Journal of Personality* 74:1.
- Lazarus, R S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lindberg, L., & Iwarsson, S. (2001). Subjective quality of life, health, I-ADL ability and adaptation strategies in fibromyalgia. *Clinical Rehabilitation* 16, 675-683.
- Löfgren, M., Ekholm, J., & Öhman, A. (2006). Successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation* 28(7), 447-455.

- Nielson, W R. & Jensen, M P. (2004). Relationship between changes in coping and treatment outcome in patients with Fibromyalgia Syndrome. *Pain* 109, 233-241.
- Olin, R., & Schenkmanis, U. (1996). *Fibromyalgi. Symtom, diagnos, behandling*. Malmö: Sveriges Radios förlag.
- Olin, R. (2002). *Trötthet och värk. Fibromyalgi och andra neurosomatiska sjukdomar*. Kristianstad: Rafael förlag.
- Paulson, M., Norberg, A., & Danielson, E. (2002). Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system. *Journal of Advanced Nursing* 40(1), 87-95.
- Paulson, M., Danielson, E., & Söderberg, S. (2002). Struggling for a Tolerable Existence: The Meaning of Men's Lived Experiences of Living with Pain of Fibromyalgia Type. *Qualitative health research* 12(2), 238-249.
- Polit, D F., & Beck, C H. (2006). *Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal, and Utilization*. (6th ed.). Philadelphia: Lippincott.
- Santavirta, N. (1997). *Coping, Pain and Disability in Patients with Chronic Inflammatory and Musculoskeletal Diseases*. Stockholm: ReproPrint AB.
- Schaefer, K M. (1997). Health patterns of women with fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing* 26, 565-571.
- Snow- Turek, A L., Norris, M P., & Tan, G. (1996) Active and passive coping strategies in chronic pain patient. *Pain* 64, 455-462.
- Socialstyrelsen (2000:03). *Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering. Fibromyalgi*.
- SOU (1996:135) Statens offentliga utredningar. *Fibromyalgi och Duchennes muskeldystrofi. Kunskapsläge och behov av framtida FoU*.
- Sylvain, H., & Talbot, L R. (2002). Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *Journal of Advanced Nursing* 38(3), 264-273.
- Söderberg, S., (1999). *Womens' experiences of living with fibromyalgia: Struggling for dignity*. Umeå: Solfjädern Offset AB.
- Tamm, M. (2002). *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Werner, M., & Strang, P. (2005). *Smärta och smärtbehandling*. Falköping: Liber AB.
- Åsbring, P., & Närvänen, A-L. (2002). Woman's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. *Qualitative health research* 12(2), 148-160.

Intervjuguide

- Hur länge har du haft diagnosen fibromyalgi?
- Berätta om din smärta.
- Berätta om hur smärtan har påverkat dig och ditt liv.
- Berätta om hur du hanterar din smärta i dagliga livet.
 - Kan du beskriva hur en dag kan se ut när du känner smärta?
 - Kan du beskriva hur en dag kan se ut när du *inte* känner smärta?
- Hanterar du smärtan annorlunda nu än tidigare?
- Vad anser du hälso- och sjukvården behöver känna till om din smärta för att kunna hjälpa dig?

Bilaga 2 (2)



MEDICINSKA FAKULTETEN
Lunds universitet

Jag har fått information om intervjustudien som ska genomföras om hur personer med fibromyalgi hanterar sin smärta i dagliga livet.

Jag vill medverka i studien

Jag vill *inte* medverka i studien

Datum och namnteckning
