



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	25-02-2019 09:00	<b>Termin:</b>	2019 VÅR
<b>Slutt dato:</b>	25-04-2019 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKHB30011 PRO1 2018 HØST Haugesund		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 88

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** En vei uten veiskilt

**Antall ord \*:** 8974

**Engelsk tittel \*:** A road without signs

**Egenerklæring \*:** Ja **Inneholder besvarelsen Nei**  
**konfidensiell materiale?:**

**Jeg bekrefter at jeg har Ja**  
**registrert oppgavetittelen**  
**på norsk og engelsk i**  
**StudentWeb og vet at**  
**denne vil stå på**  
**vitnemålet mitt \*:**

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

«En vei uten veiskilt»

«A road without signs»

**Kandidatnummer 88**

Bacheloroppgave i sykepleie

Høgskulen på Vestlandet, avd. Haugesund

25.04.2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

***«There are no road signs to  
help navigate.  
And, in fact,  
no one has yet determined  
which side of the road we`re  
supposed to be on»***

Steve Case (u.å)

## Sammendrag

**Tittel:** «En vei uten veiskilt»

**Bakgrunn:** Fibromyalgi er en av de hyppigste årsakene til sykefravær og uførepensjonering i Norge siden innvirkningen på dagliglivets aktiviteter er betydelig. Etiologien er ukjent, symptomene mange og diffuse, og syndromet dukker hverken opp på blodprøver eller scanninger. De hører heller ikke hjemme i hverken biomedisinen eller psykiatrien. Dette gjør det utfordrende å finne behandling og gode mestringsstrategier. Selv om smerte er beskrevet som den mest fremtredende egenskapen til syndromet, rapporterer mer enn 70% at fatigue ansees å være det mest invalidiserende symptomet. Dette blir ofte oversett av helsepersonell, og en viktig sykepleieroppgave er å legge til rette for mestring av sykdom, lidelse og nedsatt funksjonsevne. Dette er også nedfelt i lov om kommunale helse- og omsorgshelsetjenester §1-1 (2011) og i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleier på frisklivssentral bidra til at pasienter mestrer fatigue ved fibromyalgi?

**Hensikt:** Hensikten med denne oppgaven er å bidra til økt forståelse for et lite belyst tema.

**Metode:** Dette er en litteraturstudie som bygger på teori og empiri fra forskningsartikler, bøker og annen relevant faglitteratur.

**Resultat:** Resultatene fra forskning viser at smerteintensitet, dårlig søvnkvalitet og aktivering av det autonome nervesystemet spiller en stor rolle ved fatigue relatert til fibromyalgi. Liten sykdomsinnsikt og grubling kan føre til ugunstige mestringsstrategier og opprettholdelse av symptomer. Edukasjon med nevro- og smertefysiologi, aksept, kognitiv adferdsterapi, rutiner, mindfulness, yoga, lavintensitets trening synes å være gunstig for å mestre fatiguen til syndromet. Farmakologi har liten effekt.

**Konklusjon:** Dersom sykepleier skal lykkes med å hjelpe pasienter med å mestre fatigue ved fibromyalgi bør de ha relevant fagkunnskap om både syndrom og behandling. De bør vite hvordan pasienten kan oppleve situasjonen, og hvordan de kan kommunisere med dem på en hensiktsmessig måte. Behandling bør være individuelt tilpasset siden alle har ulik subjektiv opplevelse og bakgrunnshistorie.

## Summary

**Title:** «A road without signs»

**Background:** Fibromyalgia is one of the most common causes of sickness absence and disability pension in Norway since the impact on one's daily-life activities is significant. The etiology is unknown, the symptoms many and diffuse with the syndrome not appearing on blood tests or scans. They also do not belong in either biomedicine or psychiatry. This makes it challenging to find treatment and good coping strategies. Although pain is described as the most prominent feature of the syndrome, more than 70% report that fatigue is considered the most disabling symptom. This is often overlooked by healthcare professionals, and an important nursing task is to facilitate coping with illness, suffering and disability. This is also enshrined in the Act on Municipal Health and Care Services § 1-1 (2011) and the Code of Practice for Nursing.

**Question:** How can nurses in healthy life centres help patients master fatigue in fibromyalgia?

**Aim:** The purpose of this assignment is to contribute to increased understanding of a little elucidated theme.

**Method:** This is a literature study based on theory and empirical evidence from research articles, books and other relevant academic literature.

**Result:** The results of research show that pain intensity, poor sleep quality and activation of the autonomic nervous system play a major role in fatigue related to fibromyalgia. A lack of understanding their condition along with ruminating can lead to maladaptive coping strategies and maintenance of symptoms. Education with neuro and pain physiology,

acceptance, cognitive behavioral therapy, routines, mindfulness, yoga, low intensity exercise seems to be beneficial for mastering the fatigue of the syndrome. Pharmacology has little effect.

**Conclusion:** If nurses shall help patients cope with fatigue in fibromyalgia, they should have relevant knowledge of both syndrome and treatment. They should know how the patient can experience the situation and how they can communicate with them appropriately. Treatment should be individually tailored since everyone has different subjective experiences and background history.

## Innhold

1 Innledning .....	8
1.1 Begrunnelse for valg av tema .....	9
1.2 Hensikt med oppgaven .....	10
1.3 Problemstilling .....	10
1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling .....	10
1.5 Oppgavens disposisjon .....	11
2 Teori .....	12
2.1 Fibromyalgi.....	12
2.1.1 Symptomer.....	12
2.1.2 Årsak .....	12
2.1.3 Diagnostikk .....	13
2.1.4 Behandling .....	13
2.2 Fatigue .....	13
2.2.1 Årsak .....	14
2.2.2 Behandling .....	14
2.3 Sentral sensibilisering .....	14
2.4 Autonom dysfunksjon, Fight-Flight-Freeze-teori .....	15
2.5 Benner og Wrubels teori om stress og mestring .....	16
2.6 Sykepleiers pedagogiske funksjon i symptomforankret endringsarbeid .....	18
2.7 Health literacy (HL) .....	18
2.8 Sykdomsfaser ved kronisk sykdom.....	18
2.9 Motiverende intervju (MI) som tilnæringsmetode .....	19
3 Metode.....	21
3.1 Oppgavens metode .....	21
3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier .....	21
3.3 Fremgangsmåte .....	22
3.4 Forskningsetikk.....	23



3.5 Kildekritikk.....	23
3.6 Metodekritikk.....	24
4 Resultat.....	25
4.1 Artikkel 1.....	25
4.2 Artikkel 2.....	26
4.3 Artikkel 3.....	27
4.4 Artikkel 4.....	28
4.5 Artikkel 5.....	28
5 Drøfting.....	30
5.1 Edukasjon som mestring av fatigue.....	30
5.2 Rutiner.....	33
5.3 Adferdsendring, en smertefull prosess.....	33
5.4 Aksept og regulering av nervesystemet.....	35
Referanseliste.....	38
Vedlegg 1- Sjekkliste for vurdering av randomisert kontrollert studie (RCT).....	42
Vedlegg 2- Hovedfunn fra forskningsartiklene.....	43

## 1 Innledning

Fibromyalgi er et kronisk muskelsmertesyndrom der pasientene kan ha symptomer fra alle organsystemer. Flere meddeler likevel at det er symptomet *fatigue* som ofte er avgjørende for om de får en god dag eller ikke. Dette er ofte oversett av helsepersonell (Traska, Rutledge, Mouttapa, Weiss & Aquino, 2010). Studier viser også at inntil 70% av de med fibromyalgi har kronisk utmattelsessyndrom (CFS), og 35-70% av de med kronisk utmattelsessyndrom har fibromyalgi. Det diskuteres om dette dreier seg om samme patofysiologiske mekanismer (Aron & Buchwald, 2001).

I Norge er forekomsten av fibromyalgi mellom 0,7 og 8%, og rammer ti ganger flere kvinner enn menn. Det er også en av de hyppigste årsakene til sykefravær og uførepensjonering siden det har en betydelig innvirkning på dagliglivets aktiviteter (Langeland, Halse & Ørn, 2016, s. 474). Hos de fleste oppleves det som et usynlig handikap som virker inn på livskvaliteten, deres identitet og sosiale roller (Bastøe & Frantsen, 2016, s. 348). Videre har syndromet veldig lav status i sykdomshierarkiet, og mange føler seg misforstått (Klintmann, 1998, s. 50).

Oppgavens tittel «En vei uten veiskilt» indikerer manglende forståelse av syndromets årsak og behandling, der pasientene har en diagnose men ingen retning. De hører hverken hjemme i biomedisinen eller psykiatrien Dette gjør det vanskelig å finne behandling og gode mestringsstrategier (Gregersen & Grønseth, 2016, s. 211-212). I tillegg har mange liten sykdomsinnsikt som assosieres med lav health literacy (Malfilet, et al., 2016).

I helsefremmende arbeid legges det vekt på hvordan enkeltindividers valg er begrenset av forhold de ikke kan styre. Samtidig ønsker man å styrke mennesker til å ta kontroll over egen helse. Dette er en prosess på individ- og samfunnsnivå der en ikke bare fokuserer på sunn livsstil, men også helse og velvære (Mittelmark, Kickbusch, Rootman, Scriven & Tones, 2016, s. 26-29). Krav om folkehelsearbeid er nedfelt i folkehelseoven §1 (2011). Videre sier lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 1-1 (2011) og

yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2011) at vi som sykepleiere skal fremme helse, forebygge, behandle og legge til rette for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne.

I denne oppgaven ønsker jeg å se på hvordan sykepleier kan bidra til å hjelpe denne pasientgruppen med å mestre fatigue. Det vil jeg gjøre ved å drøfte funn fra nyere forskning opp mot valgt teori om emnet for å kunne svare på min problemstilling.

### 1.1 Begrunnelse for valg av tema

Interessen for uspesifikke tilstander har jeg hatt lenge siden jeg har nære relasjoner med utfordringer relatert til lignende lidelser. Nysgjerrigheten for fatigue kom spesielt etter egen erfaring med langvarig stressbelastning. Det å kjenne tydelig hva levd liv kan gjøre i form av symptomer, fikk meg til å undre meg over hvordan det er mulig å kjenne så mye uten å være syk, i biomedisinsk forstand. Det at jeg valgte å konsentrere meg om fibromyalgi var da kanskje ikke helt tilfeldig.

Syndromet er ofte misforstått og med ukjent etiologi, og dette utfordrer helsepersonell. Det omtales som multifaktorielt eller biopsykosialt, og pasientene har mange og diffuse symptomer uten at de dukker opp på hverken blodprøver, scanning eller andre undersøkelser (Ringgaard, 2017). Selv om smerte er beskrevet som den mest fremtredende egenskapen ved fibromyalgi, rapporterer mer enn 70% at fatigue ansees å være det mest invalidiserende symptomet. Det kan redusere en persons aktivitetsdeltakelse og helsemessig livskvalitet betydelig. Samtidig kan det få store individ- og samfunnsmessige økonomiske konsekvenser (Muller et. al, 2015).

Erfaring fra praksisfeltet gir meg også inntrykk av at dette er en pasientgruppe som kan oppleves utfordrende både for helsepersonell og pårørende. Dette er på bakgrunn av at de ser friske ut, men likevel har utpregede plager som i noen tilfeller kan oppleves vanskelige å forholde seg til da lite synes å hjelpe. Siden fatigue ofte blir oversett blir

pasienten mange ganger stemplet som lat. Jeg tror dette handler om liten forståelse for syndromets årsak og mekanismer, og det fører til stigmatisering.

I sykepleierstudiet blir vi også opplært til å tenke biomedisinsk. Dersom noe ikke passer inn i denne kategorien tenker mange at det er psykisk. Det gis liten forståelse for lidelser som kan ligge midt imellom, og jeg tror ikke det er så enkelt at dette alltid kan skilles. Da kunne ikke kroppen gi symptomer som ikke kunne måles på noen måte, og denne forståelsen synes jeg er viktig å formidle.

Med utgangspunkt i et levd liv og nevnte tilstander handler mestring heller om å finne ressurser til endring av ugunstige mestringsstrategier enn å kurere tilstanden. Dette er også bakgrunnen for mitt valg av Benner og Wrubels fenomenologiske tilnærming.

## 1.2 Hensikt med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å undersøke hva som skal til for å mestre fatigue hos pasienter med fibromyalgi, og hvordan sykepleier kan bidra til dette. Videre ønsker jeg å medvirke til økt forståelse for et lite belyst tema, slik at veiledning kan skape forståelse, trygghet, og inspirere pasienten til aktiv mestring gjennom kunnskap.

## 1.3 Problemstilling

På bakgrunn av ovennevnte har jeg valgt følgende problemstilling:

*«Hvordan kan sykepleier på frisklivssentral bidra til at pasienter mestrer fatigue ved fibromyalgi?»*

## 1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling

Veiledning foregår mellom pasient og sykepleier på en frisklivssentral. Dette er en helsefremmende og forebyggende kommunal helsetjeneste. Målgruppen er de som trenger støtte for å endre levevaner eller mestre helseutfordringer. Hovedverktøyet for helsesamtalen er basert på motiverende intervju. Evnen til å lytte og kommunisere

avgjør om samtalen fører til at pasienten blir aktivt deltakende i eget endringsarbeid (Helsedirektoratet, 2019).

Det er tatt utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv, og Benner og Wrubels teori om stress og mestring er brukt for å belyse dette. Begrepene stress og mestring brukes slik teoretikerne beskriver dem, og blir definert i teorikapittelet. Health literacy er relevant på bakgrunn av at mange har liten sykdomsinnsikt (Malfliet et. al, 2016). Det er viktig at pasienten selv forstår hva dette handler om dersom vi skal lykkes på begge sider. På bakgrunn av oppgavens omfang blir generell teori om relasjonsbygging og kommunikasjon utelatt, siden jeg anser det som viktig å se på mekanismene som forklarer og opprettholder symptomene. Dette er for å få en dypere forståelse av sammenhengen i syndromet, slik at det videre kan bli brukt i veiledningen.

### 1.5 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er bygd opp i 6 hovedkapitler. Hensikten med det innledende kapittelet er å presentere samfunnsaktualitet og begrunnelse av valgt tema, med avgrensinger, presisering og hensikt av oppgavens problemstilling. I teorikapittelet vil jeg beskrive teoretisk kunnskap av relevans for besvarelsen av oppgavens problemstilling. I metode- og resultatkapitlene beskrives anvendt fremgangsmåte for å samle og analysere innhentet informasjon. Sammendrag og hovedfunn av valgte hovedartikler som skal belyse oppgavens problemstilling presenteres. I kapittel 5 vil jeg drøfte hovedfunn og teori opp mot problemstillingen, og i sjetten og siste kapittel har jeg en oppsummering om funnene i en avslutning.

## 2 Teori

### 2.1 Fibromyalgi

Fibromyalgi ble definert i 1981 og kommer av latinske fibro (fiber) + greske mys (muskel) + algia (smerte). Et tidligere navn på syndromet var fibrositis (Etymonline, 2019). Lidelsen rammer flest kvinner og er et kronisk muskelsmertesyndrom som påvirker muskler, sener, bindevev og leddbånd, men syndromet er ikke bare begrenset til musklene som navnet antyder. Prognosen kan være veldig forskjellig blant pasienter med samme diagnose (Dannenskiold-Samsøe, Jespersen, Dreyer, Bartels & Amris, 2009, s. 162, 165).

#### 2.1.1 Symptomer

Smertene sitter ofte i rygg, nakke, brystkassen, armene og beina, og varierer i intensitet fra dag til dag. Andre symptomer som fatigue, nedsatt utholdenhet og arbeidsevne, søvnproblemer, aktivitetsintoleranse, forstoppelse/diare, magesmerter, oppblåsthet, konsentrasjon- og hukommelsesproblemer, menstruasjonssmerter, overfølsomhet overfor kulde, Raynaud-fenomener, uro i ben, atypiske følelsesforstyrrelser som stikking, prikking og følelsesløshet i ekstremitetene samt angst og depresjon er hyppig forekommet. Pasientene scorer høyere på kronisk stress og belastning enn andre smertepasienter (Dannenskiold-Samsøe et al., 2009, s. 162-165).

#### 2.1.2 Årsak

Årsaken er ukjent, men sannsynligvis spiller både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer en rolle (Langeland, Halse & Ørn, 2016, s. 474). Årsakskjeden varierer fra person til person og de enkelte ledd i kjeden antas å kunne forsterke og vedlikeholde hverandre. De kan teoretisk også være det primære utløsende element. Forskning viser at traumer kan være en trigger for syndromet, og er høyt representert hos pasienter i denne pasientgruppen (Sallinen & Kukkurainen, 2015). Noen infeksjoner kan gi leddbetennelse som immunologisk respons, og noen har rapportert at syndromet har oppstått etter virusinfeksjon. Fysisk belastning med repetitive bevegelser over tid kan også være medvirkende årsak til utviklingen. Nyere smertestudier peker i retning av at sentralnervesystemet har en abnorm bearbeiding av smerteimpulser og økt

smerteoppfattelse (sentral sensibilisering). Forstyrrelser i det autonome nervesystemet som utløser stressrespons er påvist hos pasientene. Herunder abnorm produksjon av stresshormoner og hyperaktivering av det sympatiske nervesystemet som gir en autonom og nevroendokrin dysfunksjon. Dette produserer perifer karsammentrekning som kan medføre lokal iskemi, som her i muskelvev som har svært følsomme smertereseptorer for iskemi. I teorien vil aktivering av disse bidra til økt smertesensibilisering og vedlikeholdelse av tilstanden (Dannenskiold-Samsøe et al., 2009, s. 166-168).

### 2.1.3 Diagnostikk

Det er viktig å utelukke differensialdiagnoser da fibromyalgi ikke viser på blodprøver eller bildediagnostikk. Diagnosen stilles på bakgrunn av det kliniske bildet og undersøkelse der pasienten har signifikant smertereaksjon i 11 eller flere av 18 smertepunkter (tenderpoints) (Dannenskiold-Samsøe et al., 2009, s. 164).

### 2.1.4 Behandling

Et tverrfaglig behandlingsopplegg basert på aktiv pasientdeltagelse anbefales. Det er vitenskapelig belegg for å anbefale gradert individuelt tilpasset trening, pasientutdannelse, kognitiv terapi, mestringskurs og farmakologisk smertebehandling (Dannenskiold-Samsøe et al., 2009, s. 164). Legemiddelbehandling har dog begrenset betydning, men en lav dose trisykliske antidepressiver kan gi økt søvnlengde og bedre søvnkvalitet. Målet er symptombedring og å gjenvinne og opprettholde funksjonsevne da det ikke finnes kurativ behandling (Langeland, Halse & Ørn, 2016, s. 212).

## 2.2 Fatigue

Fatigue stammer fra franske fatiguer eller latinske fatigare som ble brukt på 1600-tallet og betyr «å trette ut» (Etymonline, 2019). Det er en overveldende og vedvarende utmattelse som reduserer evnen til å fungere og utføre daglige aktiviteter der hvile ikke hjelper (Matura, Malone, Jaime-Lara & Riegel, 2018). Symptomet omfatter både fysiske, kognitive og emosjonelle symptomer, og ledsages ofte av kraftløshet, nedsatt styrke og

yteevne, mangel på energi, nedsatt konsentrasjon og hukommelse, apati og depresjon som går ut over livskvalitet og sosiale roller (Bastøe & Frantsen, 2016, s. 348).

### 2.2.1 Årsak

Det skilles mellom sårbarhets-, utløsende og opprettholdende faktorer, og den mest aksepterte måten å forstå årsaken til fatigue er gjennom den biopsykososiale modellen (Berge, Dehli & Fjerstad, 2014, s. 68-72). De biologiske faktorer vil avhenge av hvilke sykdommer som er inne i bildet, og det som har vist seg å kunne påvirke symptomet er relatert til inflammasjon, dysregulering i hypothalamic-pituitary-adrenal (HPA) akselen, og aktivering av det autonome nervesystemet (Matura, Malone, Jaime-Lara & Riegel, 2018). Psykologiske og sosiale faktorer kan opprettholde utmattelsen (Berge, Dehli & Fjerstad, 2014, s. 68-72). Symptomet er ikke målbart annet enn deres subjektive opplevelse. Selvrapporteringskjema, spørreskjema og prestasjonstester kan brukes for å kartlegge pasienten (Spondylitten, 2018).

### 2.2.2 Behandling

Behandlingen bør være individuell og gjerne inneholde flere elementer. Avspenning, gradert fysisk trening, søvnrutiner, prioritering av oppgaver, balanse mellom aktivitet og hvile, kognitiv terapi og å være bevisst på hva du velger å gi oppmerksomhet har vist seg å ha effekt (Berge, Dehli & Fjerstad, 2014, s. 110, 134, 152, 175, 258).

## 2.3 Sentral sensibilisering

Smerte er et varslingsystem som tolker signaler fra vev. I noen tilfeller kan smerte endre hvordan sentralnervesystemet fungerer, og det skapes mer smerte på tross av mindre stimulus. Et hyperaktivt sentralnervesystem overtolker signalene fra vevet, og dette kalles sentral sensibilisering. En kan også tenke at smerte ved berøring kan gi «ekko» og forsvinner saktere enn hos friske mennesker (Ingraham, 2018).



## 2.4 Autonom dysfunksjon, Fight-Flight-Freeze-teori

Autonom dysfunksjon er en svikt i det autonome nervesystemet. Dette systemet fungerer uten påvirkning fra viljen og påvirker de fleste organsystemer i kroppen. Det påvirkes også av hormoner, adrenalin og kortisol som virker aktiverende på kropp og sinn. Den samlede virkning av sympatisk aktivitet, såkalt «fight-flight»-reaksjon, illustrerer hvordan kroppen gjør seg klar til kamp. Når vi blir stresset eller skremt aktiveres sympatikus der blant annet slagfrekvensen og respirasjonen øker, og musklene gjør seg klar til kamp. Sentrene for de integrerende autonome reflekser ligger i ryggmargen, medulla oblongata og hypothalamus (som regnes som et overordnet senter). På grunn av at det er nær kontakt mellom hypothalamus og de limbiske strukturene (som er hovedsetet for følelseslivet), er de autonome funksjonene våre ikke uavhengige av våre tanker og følelser (Sand, Sjaastad, Haug, Bjålie & Toverud, 2015, s. 135-141). En sunn og fornøyd katt som slapper av (parasympatikusaktivert) og blir skremt (sympatikusaktivert) for så å se at faren er over, kan gå rett over i avslapning igjen (parasympatikusaktivert). Dette symboliserer normalt en velfungerende balanse i nervesystemet, men det finnes også to tilstander i parasympatikus.

I boken «Den tavse stemme» forklarer Peter A. Levine forklarer hvordan nervesystemets biologi blir patologi på grunn av dysfunksjonalitet i det autonome nervesystemet på grunn av traumer og stress. Han startet med å studere hvordan dyr reagerte på traumer. De fant ut at dersom et dyr ble spent fast og skremt ble det ubevegelig i lengre tid, og dersom dette skjedde flere ganger økte immobiliteten og de kom inn i en parasympatisk freeze-tilstand. Han mente dette kunne føre til en selvforlengende feedbacksløyfe som virket nærmest kvasi-lammende på det traumatiserte individet. Nervesystemet ville da befinne seg i en kronisk stressituasjon. Han mener dette kan forklare mange diffuse, invalidiserende symptomer, følelsesløshet, funksjonstap og hjelpeløshet hos pasienter (Levin, 2010, s. 68-71).

På grunn av at systemet er autonomt og kan påvirkes av underbevisstheten (inntrykk vi har glemt, gjemt bort), tanker og følelser, ser vi da at livsstil og holdninger kan være med på å «traumatisere» oss. Dersom vi ikke får signal om at faren er over vil vi få en ubalanse i disse systemene der en overaktivering på sikt fører til blant annet

muskelspenninger, begrensning i pusten og stress. Dette vil da si at årsaken til at vi kan ha kroniske muskelspenninger og mange diffuse symptomer ligger i det autonome nervesystemets tilstand. Dette systemet må da iverksettes om vi skal finne en løsning for å komme tilbake til den positive, opplyste tilstanden i parasympatikus som trengs for å finne ro og avspenning (Sand et al., 2015, s. 135-139).

## 2.5 Benner og Wrubels teori om stress og mestring

«**Stress** er et brudd i mening, forståelse og ubesværet funksjon slik at fare, tap eller utfordring oppleves, og sorg, tolkning eller nye ferdigheter er påkrevd. **Mestring** er det en gjør med bruddet i mening, forståelse eller ubesværet funksjon».

(Benner og Wrubel, 2002, s. 83, 86).

De amerikanske sykepleierne Benner og Wrubels teori har en fenomenologisk tilnærming. Den bygger på en forståelse av at mennesket ikke kan forstås isolert fra den sammenhengen det inngår i, og det utvikler seg og utvikles i sitt forhold til faktorer i omgivelsene. En person blir til gjennom deres opplevelser og erfaringer. De opererer videre med fire sentrale begreper for å beskrive dette samspillet som er omsorg, kroppslige kunnskaper, bakgrunnsforståelse og spesielle anliggender (Kristoffersen, 2011, s. 259). I dette ligger det også at kroppen kan gjenkjenne og reagere på situasjoner uten at det kan beskrives med ord, hvorfor eller hvordan. Hvor mye vi reagerer kroppslig vil avhenge av hvor involverte vi er i situasjonen og av våre tanker (Larsen, 1997).

De tar sterk avstand fra det såkalte dualistiske menneskesynet, og mener at mennesket er en helhet, og at sykdom og helse må forstås som levd erfaring. Ved sykdom og helsesvikt vil mennesker oppleve ulik grad av stress, avhengig av i hvilken grad deres spesielle anliggender er truet, og miljøet vi vokser opp i påvirker oss (Kristoffersen, 2011, s. 259-261).

De bruker gjerne begrepet velvære framfor helse fordi det reflekterer den subjektive, individuelle opplevelseskomponenten de ønsker å vektlegge. Dette defineres som et samspill mellom ens muligheter, det en virkelig opplever og praktiserer, og er basert på det å gi og å ta imot omsorg. De er opptatt av pasientens situasjon, og deres egen opplevelse av helsesvikt, tap og sykdom, og beskriver uhensiktsmessig mestring av det som stress. Det er viktig at de lever i en verden der noe betyr noe for dem, slik at de kan ha omsorg for noe for å unngå likegyldighet. Da mobiliseres ressurser sett som motivasjon (Kristoffersen, 2011, s. 261-262).

For å kunne gi god sykepleie må vi tilnærme oss på en helhetlig måte der vi tar utgangspunkt i pasientens individuelle opplevelse av situasjonen, og et viktig delmål blir da å mestre livssituasjonen. Vi må forstå deres *opplevelse* av fatigue, og ikke fatigue som begrep. I noen tilfeller kan stressituasjoner vi opplever ikke «kureres» eller avverges, og da må helsearbeidere bidra til å lindre gjennom sin forståelse. Vi kan hjelpe til å forme sykdomsopplevelsen og forme helbredende relasjoner. Dette kan gjøres ved hjelp av å finne håp eller andre følelsesmessige eller åndelige ressurser slik at de kan finne mening og sammenheng igjen. I dette ligger det at mennesker ikke alltid står fritt til å velge mestringsstrategier på bakgrunn av at en rekke strategier vil være uaktuelle for situasjonen de er i, og meningen de tillegger den. I noen tilfeller vil det kreve sorg eller ervervelse av nye kunnskaper og ferdigheter for å kunne mestre. Mestring er således ikke en kur mot stress men et hjelpemiddel (Kristoffersen, 2011, s. 259-266).

De mener også at den omsorgsfulle relasjonen er viktig for mestring. Denne styrkende og kompetansegivende tilstanden av forbundethet og omsorg er enda en måte omsorgen har betydning. Det å ha omsorg for noen eller noe setter pasienten i en situasjon slik at noe blir viktig. Dette setter dem i stand til å erkjenne problemer og se løsninger og mobilisere. Et omsorgsfullt forhold skaper tillit som setter pasienten i stand til å motta hjelp og føle at han vises omsorg. Derfor kan sykepleier aldri reduseres til ren teknikk fordi selv undervisning virker annerledes i en omsorgsfull kontekst enn en ikke-omsorgsfull. Slik kan vi også si at vår praksis er en del av en mestringsprosess (Benner & Wrubel, 2002, s. 25-26).

## 2.6 Sykepleiers pedagogiske funksjon i symptomforankret endringsarbeid

Mange samtaler kan dreie seg om *hvorfor* mennesker skal endre adferd, men hos pasienter som allerede har utviklet symptomer vil de også ofte være innstilt på å drøfte *hvordan* de kan gjøre det. Sykepleiers pedagogiske funksjon har her til hensikt å gi informasjon og helseveiledning slik at de kan mestre sine lidelser. Helseveiledningen er en prosess der pasienten hjelpes til å mestre en ny situasjon relatert til helse- og sykdomsrelaterte situasjoner. Dette skjer gjennom en sammensatt prosess av pedagogiske, faglige og kommunikative elementer (Tveiten, 2016, s. 83). Det er viktig å tenke på at pasienter i dag har lovfestet rett til medvirkning og informasjon som omhandler deres helsetilstand. Sykepleier skal sørge for at den er tilpasset deres nivå (deres HL) og at den er forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Etisk handler dette konkret om hvordan du som sykepleier møter og behandler mennesker (Heggstad, 2018, s. 9). Dette finner vi også igjen i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2011).

## 2.7 Health literacy (HL)

Det er ofte stor avstand mellom hva helsepersonell antar pasienten forstår, og hva de faktisk får med seg. Health literacy er et begrep som brukes for å belyse dette problemet, og kan defineres ved hjelp av to komponenter. Den *individuelle* er den kompetansen, kunnskap, motivasjon og kapasitet en person har som er avgjørende for å få tilgang til, forstå og bruke helseinformasjon for å fremme og ivareta god helse. Health literacy *miljøet* er alt det som utgjør helsesystemet (retningslinjer, prosesser, infrastruktur, materiale, mennesker og relasjoner), som påvirker hvordan vi får tilgang til å forstå, vurdere og bruke helseinformasjon og tjenester (Johnsen, 2016, s. 21).

## 2.8 Sykdomsfaser ved kronisk sykdom

For å fremme håp, mestring og motivasjon i møtet med kronisk syke må sykepleier ha innsikt i pasientens opplevelsesperspektiv og vite at de kan gå gjennom forskjellige faser av tilstanden sin der de utvikler kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære. Noen kan være usikre når de merker at kroppen svikter eller opplever symptomer som ukjente, og synes dette er skremmende. I denne fasen kan de være lite

mottakelige for informasjon og råd siden de prøver å ignorere, flykte fra eller skjule symptomer. Neste fase preges av sorg og sinne da kroppsbildet kan endre seg når de merker at de ikke har samme livsutfoldelse som tidligere. Det kan oppstå en følelse av uvisshet, tap av kontroll og sorg over tap av funksjoner. Denne usikkerheten kan brukes til å fremme håp da de ofte vil lete etter mening og forståelse i denne fasen. I neste fase vil de fleste utforske hva som kan gi bedring eller forverring av symptom ved hjelp av egne ressurser og å lytte til kroppens signaler. De vil forsøke å søke mer kunnskap for å utvikle egen forståelse, og er preget av motivasjon for endringer og håp om bedring i fremtiden. I neste fase har de integrert kunnskapen om helsemessige endringer og nye muligheter for livsutfoldelse og helse åpner seg (Hestvold, 2018, s. 118-131).

## 2.9 Motiverende intervju (MI) som tilnæringsmetode

En metode som regnes som en gren av kognitiv adferdsterapi er motiverende intervju. Teknikken ble utviklet av de amerikanske psykologene William R. Miller og Steven Rollnick. I Norge brukes ofte samtale i stedet for intervju, da mange kan få assosiasjoner til et avhør. Dette er en god og anerkjent tilnæringsmåte for å fremme mestring og styrke håp for fremtiden hos mennesker som står overfor endringer i sin tilstedeværelse. Det er en samtalestil som er målorientert, rådgiverstyrt og basert på samarbeid. Målet er å styrke den indre motivasjonen for adferdsendring, og metoden har en økende interesse innenfor flere områder da den har vist seg effektiv for endring av adferd som påvirker helserelaterte mål. Den har i tillegg vist seg effektiv i korte intervensjoner for helsefremmende adferd. Teknikken baserer seg blant annet på bekreftelser der en henter frem og vektlegger det positive. Dette er ikke det samme som å gi ros da en kan risikere å påta seg en rolle som dommer over ros og skyld (Hestvold, 2018, s. 140-151).

MI fremmer kommunikasjon ved å være fordomsfri, empatisk og likeverdig. Den er personsentrert, og pasientens opplevelser, refleksjoner og tanker skal stå i sentrum, ikke sykepleierens kunnskap, erfaring og oppfatninger. Slik kan pasienten selv få undersøke egne motstridende tanker og holdninger, om hvorfor endring er ønskelig og

når det skal skje. Gjennom samtalen øker sannsynligheten for endring. Sykepleierens jobb er å hente frem ressurser og drivkraften som kommer innenfra. Det vil si menneskets egne drømmer, bekymringer, motiver og erfaringer. Denne indre motivasjonen må eies for å skape endring da det er sjelden vi gjør endringer bare fordi andre ønsker det. Det er hvordan den indre motivasjonen er tilstede i bevisstheten som viser hvordan mennesker forholder seg til egen adferd (Hestvold, 2018, s. 141-144).

En endring fører også ofte med seg ambivalens som dreier seg om en indre konflikt mellom tanker og følelser der vår oppgave er å anerkjenne positiv adferd og dens konsekvenser opp mot de negative konsekvensene. Mange er ikke helt klar for endring på grunn av denne ambivalensen som uttrykker ønsker som ikke lar seg forene samtidig. En plan for endring kan være gunstig for å skape struktur. Den kan settes opp etter SMART, som står for Spesifikk, Målbar, Akseptabel, Realistisk og Tidsbestemt. En bør også skrive ned hvordan en skal nå målet, og hva neste steg skal være. Som huskeregel for metoden kan en bruke akronymet EDRAS: E- Utrykke Empati, D- Utvikle Diskrepans, R- Rulle med motstand, A- Unngå Argumentering, S- Støtte Mestringskompetanse (Helsedirektoratet, 2017).

## 3 Metode

### 3.1 Oppgavens metode

Metode kan beskrives som det å følge en viss vei mot et mål, og dette blir redskapet når noe skal undersøkes (Dalland, 2017, s. 54). I denne oppgaven har jeg valgt å bruke litteraturstudie som metode. Dette er et systematisk litteratursøk der man benytter seg av eksisterende forskning og litteratur om et valgt tema. Utfordringen med denne metoden er å finne relevant forskning, og at den er av nyere dato og god kvalitet. Jeg har valgt å innhente både kvalitativ og kvantitativ forskning for å kunne svare best mulig på min problemstilling. Den kvalitative er tatt med på bakgrunn av at jeg synes det er viktig å ta med pasientenes subjektive opplevelse om hvordan de mestrer hverdagen med fibromyalgi siden dette ikke lar seg tallfeste. Samtidig har jeg de kvantitative studiene som gir data i form av målbare enheter. Dette er gunstig dersom en vil måle effekt ved en intervensjon (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s. 18, 62-63). Dette kan gi meg svar på hvilke intervensjoner som har hatt effekt mot fatigue.

### 3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

I tabellen under presenteres inklusjon- og eksklusjonskriterier for valgte hovedartikler.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kvalitativ og kvantitativ forskning nyere enn 10 år</li> <li>• Pasienter over 20 år</li> <li>• Pasienter med fibromyalgi</li> <li>• Pasienter med fatigue/CFS</li> <li>• Artikler med IMRAD-struktur</li> <li>• Fagfelleurdert</li> <li>• Etisk godkjenning eller gjennomførte etiske overveielser</li> <li>• Norsk, svensk, dansk, engelsk språk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forskning eldre enn 10 år</li> <li>• Fagartikler</li> <li>• Andre språk enn norsk, svensk, dansk og engelsk</li> </ul>

### 3.3 Fremgangsmåte

Jeg gikk først ut ifra PICO-modellen som står for Population/patient/problem, Intervention, Comparision og Outcome. Dette skulle gi struktur i forhold til utvelgelse og kritisk vurdering i litteratursøket (Helsebiblioteket, 2016). Siden det finnes liten forskning på feltet var ikke dette til særlig stor hjelp for meg. På bakgrunn av dette måtte jeg prøve meg frem med flere forskjellige søkeord og kombinasjoner for å finne relevante artikler for min problemstilling. Dette var utfordrende og tidkrevende. I søkene leste jeg først abstraktene på det som så relevant ut. Jeg måtte i mange tilfeller inn å lese mer i selve artiklene da det ikke kom tydelig frem om de var relevante og kunne inkluderes. De fleste artikler ble ekskludert på bakgrunn av dette.

Av databaser har jeg brukt SveMed for å finne MeSh til aktuelle søkeord. Google scholar, Oria, Cinahl og Medline er anbefalt av høgskolen, og ble brukt for å søke etter artikler. Jeg inkluderte artikkel 1,2 og 4 fra Cinahl og artikkel 5 fra Medline på bakgrunn av inklusjon- og eksklusjonskriterier. Artikkel 3 ble funnet tilfeldig på Helsefonna sine sider på facebook.

Hovedartiklene ble funnet ved hjelp av disse søkekombinasjonene:

Artikkelnummer	Søkekombinasjon	Database	Treff
1	Fibromyalgia AND fatigue management + søkefilter peer reviewed og årstall 2015-2019	Cinahl	48
2	Fibromyalgia syndrome AND fatigue or exhaustion or tiredness or lethargy AND neurosciences in education	Cinahl	2
3	Ble funnet på HelseFonna sine sider på facebook		
4	Fibromyalgia AND fatigue or exhaustion or tiredness or lethargy AND yoga	Cinahl	8
5	Fibromyalgia AND fatigue or tiredness or drowsiness or lethargy AND self caring management or coping AND quality of life	Medline	38



### 3.4 Forskningsetikk

Forskningsetikk handler om ivaretagelse av personvern, og skal sikre deltakerne slik at studiene ikke fører til uopprettelige skader på deres kropp og sinn (Grung & Nagell, 2010, s. 80, 88). Dersom det blir sendt ut informasjon om studien til et spørreskjema kan frivillige mottakere aktivt samtykke uten at det må dokumenteres skriftlig ved å delta, eller gi passivt samtykke ved å la være å svare (Ruyter, 2010, s. 109, 128). Samtlige av inkluderte hovedartikler er etisk godkjente eller inneholder etiske overveielser.

### 3.5 Kildekritikk

Å være kildekritisk vil si at en vurderer informasjon om det en leser som troverdig eller ikke (Dalland, 2017, s. 158). Siden det foregår mye forskning på området har jeg forsøkt å forholde meg til fakta om syndromet som er nyere enn 5 år. Jeg har likevel brukt «Skjulte lidelser. Om whiplash, kroniske smerter, fibromyalgi med mere» fra 2009. Dette er fordi fakta jeg brukte stemte med nyere forskning som blir brukt i oppgaven. Pensum er brukt i liten grad, siden det inneholder begrenset litteratur om mitt tema.

Jeg ønsket å ha hovedartikler nyere enn 5 år, men på bakgrunn av begrenset antall studier om mitt tema satte jeg inklusjonskriteriet til 10 år. Jeg vurderer artikkel 4 og 5 som fortsatt aktuelle fordi den ene er en kvalitativ studie om egne mestringsstrategier som påvirker smerter og fatigue. Dette har mest sannsynlig ikke forandret seg de siste årene. Den andre har funn jeg anser som relevante for å kunne mestre symptomet på en aktiv måte. Alle hovedartiklene er fagfellelvurderte og gjennomgått med oppdaterte sjekklister fra folkehelseinstituttet (2019). Se tabell i vedlegg 1 for eksempel.

Det må tas høyde for at feiltolkning av artiklene kan forekomme siden alle er engelskspråklige, og jeg har oversatt dem selv. Kulturforskjeller kan være en mulighet da noen av studiene er gjort i USA og Belgia. Jeg anser at de likevel har stor overføringsverdi til norsk praksis på bakgrunn av problemstillingens tema.

Studien til Stubhaug, Lier, Aßmus, Rongve og Kvale (2018) blir presentert som en studie av ME/CFS, mens den i virkeligheten også inkluderer andre pasienter med fatigue. Det kommer frem at informantene var gjennom et førstegangsintervju der de ble spurt om de var motiverte før intervensjonen. Dersom utvalget i en studie er de som er motivert, vil dette kunne påvirke resultatet i positiv retning. 219 av 305 fullførte spørreskjemaene, og det tilsier at resultatet muligens er lavere enn presentert. En kan også stille spørsmålstegn ved at psykiater Stubhaug forsker på egne pasienter, og spørre seg om det blir «bukken ved havresekken». Det er heller ikke alltid mulig å oppfylle kriteriene for randomiserte kontrollerte forsøk, og dette kan gjøre det vanskelig å være sikker på om den kliniske eller andre faktorer har ført til effekten. Selv om studien ikke oppfyller kriteriene for gullstandard er den fortsatt av betydning for forskning på effekten av intervensjoner for denne pasientgruppen (Christoffersen et al., 2015, s. 218-219). Som tidligere nevnt er det store overlappinger mellom fibromyalgi og CFS, og selv om studien kan betegnes som et kvasiexperiment har jeg likevel valgt å inkludere den på bakgrunn av funnene som er relevante for min problemstilling.

### 3.6 Metodekritikk

Siden det finnes begrenset forskning på området var søkeprosessen svært krevende. Dette gjorde det utfordrende å finne relevante hovedartikler. De fleste artikler omhandlet smerte, og jeg vurderte også å skifte problemstilling. Siden jeg ikke kunne velge på øverste hylle av artikler fant jeg til slutt noen som kunne fortelle meg hva som gir fatigue og opprettholder symptomet, og intervensjoner som kan hjelpe disse pasientene. Det at kun fem artikler blir brukt i denne litteraturstudien gir også et lite bilde om emnet. Det er samtidig sannsynlig å tenke at det finnes motstridende forskning på området som ikke kommer frem i denne studien.

## 4 Resultat

Kapittelet viser sammendrag og hovedfunn av valgte hovedartikler.

### 4.1 Artikkel 1

**Forfatter:** Muller, V., Brooks, J., Wei-Mo Tu, Moser, E., Chu-Ling Lo, & Fong Chan. (2015).

**Tittel:** Physical and Cognitive-Affective Factors Associated With Fatigue in Individuals With Fibromyalgia: A Multiple Regression Analysis

**Land:** USA.

**Hensikt:** Målet var å avgjøre i hvilken grad fysiske og kognitiv-affektive faktorer er forbundet med fibromyalgifatigue.

**Metode:** Kvantitativ. Dette er en regresjonsanalyse med beskrivende design. De brukte spørreskjema med korrelasjonsteknikker og multiple regresjonsanalyser. Informantene var 302 frivillige medlemmer fra National fibromyalgia & chronic pain association der 98,3% var kvinner mellom 19 og 73 år.

**Etikk:** Informasjon om studiet og en link til undersøkelsen ble sendt til medlemmene.

**Resultat/funn:** Alle prediktorvariablene (smerteintensitet, søvnkvalitet, depresjon, oppfattet stress og kognitive problemer) var signifikant relatert til fibromyalgifatigue. I regresjonsmodellen bidro smerteintensitet og søvnkvalitet unikt til fatigue. Det anbefales at veileder fokuserer på søvn og smerte da de andre symptomene kan være sekundære (som et resultat av smerten, dårlig søvn og fatigue). Behandlingsplanlegging bør fokusere på å utvikle spesifikke, realistiske, målbare mål som hjelper dem å utvikle evner og mestringsstrategier for smerter som kan bedre søvnkvalitet og fatigue. Kognitiv adferdsterapi, edukasjon, farmakologi og gradert lavintensitet trening anbefales.

## 4.2 Artikkel 2

**Forfatter:** Malfliet, A., Van Oosterwijck, J., Meeus, M., Cagnie, B., Danneels, L., Dolphens, M., ... Nijs, J.

**Tittel:** Kinesiophobia and maladaptive coping strategies prevent improvements in pain catastrophizing following pain neuroscience education in fibromyalgia/chronic fatigue syndrome: An explorative study (2017).

**Land:** Belgia.

**Hensikt:** Undersøke kjennetegn hos pasienter som responderte dårlig på Pain Neuroscience Education (PNE) (edukasjon med fokus på nevro- og smertefysiologi) for å forbedre effektiviteten til behandlingen.

**Metode:** Kvantitativ. Data av to RCT-studier ble samlet for å se etter baseline indikatorer. 5 menn og 34 kvinner med fibromyalgi/CFS og en snittalder på 41,2 år var med i studiene. Spørreskjema ble brukt. PNE-øktene var en-til-en med undervisning av nevrofysiologi for nervesystemet og smerte der en også lærte om forskjell på «nocicepsjon» og «smerte».

**Etikk:** Begge studiene var godkjent av etisk komite ved University Hospital Brussels/Vrije Universiteit Brussel.

**Resultat/funn:** De med høye nivåer av kinesofobi<sup>1</sup> og bekymring rundt smerter hadde mindre reduksjon i smertekatastrofering<sup>2</sup> og grubling rundt smerter etter PNE. For å redusere kinesofobien og smertekatastroferingen kan supplerende terapi til PNE kan være nødvendig. Gradert eksponering/aktivitet, forpliktelse- og akseptterapi eller annen kognitiv adferdsterapi foreslåes. Mange med FM/CFS har liten sykdomsinnsikt og liten forståelse for smertemekanismene (feiltolker smertene). Dette kan føre til ugunstige mestringsstrategier som negative tanker, katastrofering, tilbaketrekning og somatisering. Edukasjon med PNE har bedre effekt på smerte/fatigue på kroniske smertepasienter enn tradisjonelle biomedisinske modeller.

---

<sup>1</sup> Frykt for bevegelse.

<sup>2</sup> Overdreven orientering om smerte (Malfliet et al., 2017).

### 4.3 Artikkel 3

**Forfatter:** Stubhaug, B., Lier, H. O., Asmus, J., Rongve, A. & Kvale, G. (2018).

**Tittel:** A 4-Day Mindfulness-Based Cognitive Behavioral Intervention Program for CFS/ME. An Open Study, With 1-Year Follow-Up.

**Land:** Norge.

**Hensikt:** Utforske om et 4 dagers intensivt kurs hadde effekt for pasienter med CFS/ME/utmattelse. De ville også evaluere hvor fornøyde pasientene var med kurset.

**Metode:** Kvantitativ. Åpen studie, med 1 års oppfølging og bruk av spørreskjema. Disse ble fylt ut en uke før første konsultasjon, 1 uke før og etter kurset og 3 måneder og 1 år etter kurset. Kurset var basert på tidligere forskning som gav effekt på utmattelse. Utvalget var 305 pasienter med fatigue henvist fra lege. 84% var kvinner, og snittalderen på utvalget var 39 år. Grupper på 8-10 informanter var på kurs over 4 dager. 219 av disse fullførte alle spørreskjema.

**Etikk:** Studien hadde underskrift fra informantene og er godkjent av Regional Committes for Medical and Health Research Ethics Committes (REC Western Norway) og Norwegian Social Science Data Services (NSD).

**Resultat/funn:** Funnene viser 80% statistisk signifikant klinisk forandring, også 1 år etter intervensjonen. Fatigue er fortsatt rapportert, men i mindre grad, og de dårligste hadde best utbytte. De viser også mindre angst, depresjon og bedre fysisk funksjon. Pasientene var motiverte for intervensjonen. Edukasjon med stressmedisin (fokus på immunaktivering, autonomisk dysfunksjon, fysiologisk dysregulering, aksept, hvordan takle/tåle/gjenkjenne stress) ble presentert for å gi forståelse. Kognitiv gruppeterapi, veiledet mindfulness, fysisk aktivitet (tur med innlagte mindfulnesspauser) og skrivetrening (fokus på positive minner) i kontekst av adferdsterapi, mindfulness, aksept og forpliktelsesmodell ga effekt. Viktighet av rutiner ved soving, bruk av telefon, kosthold, fokus på å være tilstede her og nå og å forsøke å unngå å snakke om sykdom i pausene ble vektlagt som motgift til fatigue. En bør være villig til å utforske sykdomsoppfattelse og adferd, samtidig som en ønsker å prøve nye mestringsstrategier.

#### 4.4 Artikkel 4

**Forfatter:** Carson JW, Carson KM, Jones KD, Bennett RM, Wright CL, Mist SD, ... Mist, S. D.

**Tittel:** A pilot randomized controlled trial of the Yoga of Awareness program in the management of fibromyalgia (2010).

**Land:** Portland/USA

**Hensikt:** Undersøke om en yogaintervensjon hadde effekt på fibromyalgi og mestring.

**Metode:** Kvantitativ. Randomisert kontrollert studie. De brukte tre typer måleinstrumenter som standardiserte spørreskjema, fysiske tester og dagbøker. 382 kvinner med fibromyalgi ble kontaktet på email etter å ha blitt identifisert fra en database på universitetssykehuset der de hadde antydnet interesse for å delta i forskningsstudier. 53 av disse, med en snittalder på 53.7 år, ble randomisert der 22 var i yogaintervensjonen. De skulle delta 120min/uke med fokus på enkle posisjoner, meditasjon, pusteøvelser, yogabaserte mestringsanvisninger og gruppediskusjon. De ble oppmuntret til 20-40minutt daglig trening. 28 kvinner var i «venteliste»-kontrollgruppe. **Etikk:** Studien er godkjent av Oregon Health and Science University Institutional Review Board.

**Resultat/funn:** Yogaintervensjonen viste signifikant bedring av fibromyalgisymptom, *fatigue*, funksjon, smerte, humør, smertekatastrofering, aksept og andre gode mestringsstrategier. Aksept har en viktig rolle for å dempe emosjonelt stress og det sympatiske nervesystem som er assosiert med smerten og annen ubehagelig symptomatologi (som *fatigue*).

#### 4.5 Artikkel 5

**Forfatter:** Kengen Traska, T., Rutledge, D. N., Mouttapa, M., Weiss, J., & Aquino, J. (2010).

**Tittel:** Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia.

**Land:** California/USA.

**Hensikt:** Å kunne beskrive hvilke strategier kvinner selv brukte for å mestre dagliglivet med fibromyalgisymptom som smerter og *fatigue*.

**Metode:** Kvalitativ. Studien er gjennomført som gruppeintervju med en moderator som styrer og organiserer diskusjonen. Utvalget er 8 kvinner med fibromyalgi og har en snittalder på 61 år. De hadde tidligere vært med i en studie, og ble invitert til å delta i denne.

**Etikk:** Godkjent av University institutional review board og de fikk underskrift fra informantene.

**Resultat/Funn:** Strategiene kvinnene brukte var å balansere aktiviteter over tid, planlegge på forhånd, få hjelp av familie, fokus på sinn/kropp/sjel (meditasjon, lytte til musikk, pusteøvelser), distraksjon (trening, synge, spille bridge), unngå kaldt vær og vann som gav mer symptomer, varm dusj/bad var godt for stiv muskulatur, trening i vann, bevegelse heller enn trening, unngåelse av smerte (hud kan være veldig sensitiv for berøring), støttegrupper som sosial støtte (noen som virkelig forstod), pushe seg dersom de virkelig ville noe, ta på «maske» (skjule sine symptom for de som ikke forstod for å slippe å bli stigmatisert), bruk av medikamenter i liten grad da det ofte hadde liten effekt/bivirkninger/redsel for å bli avhengig. De var blitt mer holistiske etter å ha fått diagnosen. Samtlige var enige i at fokus på sinnet/kroppen/sjel/distraksjon var undervurdert og for lite brukt. Funnene indikerer at en kombinasjon av biologisk, psykososial og adferdsmessig tilnærming som er individuelt tilpasset kan være mest nyttig for å mestre symptomene til syndromet. I noen tilfeller er en ikke-farmakologisk tilnærming alene nok til å mestre symptomene. I veiledning bør sykepleier se hele personen, deres symptomopplevelse og hvordan de allerede mestrer symptomene. Sykepleier blir anbefalt å støtte pasienter med fibromyalgi til å bli mer aktive for å lære mer om eget ansvar for å ta gode valg for å få et bedre liv og mestre symptomene.

Hovedfunn blir oppsummert i tabell i vedlegg 2.

## 5 Drøfting

*«Hvordan kan sykepleier på frisklivssentral bidra til at pasienter mestrer fatigue ved fibromyalgi?»*

### 5.1 Edukasjon som mestring av fatigue

En viktig oppgave som sykepleier på frisklivssentral er å bidra til bevisstgjøring og refleksjon over egen situasjon og endringsprosess hos pasienten. De skal også kartlegge den enkeltes barrierer og muligheter for mestring (Helsedirektoratet, 2019), og mange pasienter med fibromyalgi/CFS har liten sykdomsinnsikt. Det gjør at mange feiltolker symptomene sine som farligere enn de er. Dette fører ofte med seg bekymring og katastrofetenkning. Videre gir det angst for mer smerter, og utfallet blir unngåelse av aktivitet for å unngå mer smerter. Slike mestringsstrategier kan opprettholde og forverre symptomer. Konsekvensen blir økt smertefølsomhet og mer fatigue som følge av angst for bevegelse (Malfliet et al., 2016). Et poeng som ikke bør oversees er at mange i denne pasientgruppen har gått lenge uten å bli tatt på alvor av helsepersonell. På grunn av diffuse symptomer går flere i mange år uten å få en diagnose. De grubler da på om det kan dreie seg om andre tilstander. Denne ventingen fører nettopp til at mange blir somatiseringspasienter med kronisk sykdomsopptatthet og katastrofetenkning. Dette resulterer i mestringsstrategier som lages på bakgrunn av hvordan de tolker det de kjenner (Wærnes, 2016, s.31). Denne mangelen på sykdomsinnsikt blir også assosiert med lav health literacy (Jenum & Pettersen, 2018).

Benner og Wrubel vektlegger hvordan pasientens livshistorie og fortid kan påvirke både nåtidens opplevelse og selvforståelse (Hansen & Natvig, 2007, s. 54). Dersom pasientene hadde blitt fanget opp på et tidligere tidspunkt kunne de i mange tilfeller fått bedre informasjon for å mestre symptomene, i stedet for å bli styrt av dem. Dette kunne gitt bedre livskvalitet, og i noen tilfeller en lengre arbeidskarriere (Albrecht & Rice, 2016). Det å få en diagnose og edukasjon kan derfor være nødvendig for å kunne akseptere og forsones seg med tilstanden. Da kan symptomer fortolkes på nytt, og nye mestringsstrategier kan iverksettes på en måte som trykker pasienten (Larun & Malterud, 2007). Videre gir dette grunn til å tro at mange i denne pasientgruppen vil ha



nytte av en helsesamtale med sykepleier basert på motiverende intervju. Dette kan hjelpe dem til å undersøke om egne tanker og holdninger om sine plager er reelle. Å endre måten vi tenker om noe er også en form for mestring (Benner og Wrubel, 2002, s. 86). Metoden er personsentrert, og ettersom pasientens subjektive opplevelse er i sentrum kan det gi dem en følelse av å endelig bli tatt på alvor. På en annen side gir det også sykepleier verdifull informasjon slik at de lettere kan forstå enkeltindividet. Da evner de bedre å sette seg inn i deres situasjon (Hestvold, 2018, s. 144).

Edukasjon med fokus på nevrofysiologi, nevrobiologi og smertemekanismer er gunstig for pasienter med fibromyalgi/CFS. Grunnen til dette er at pasientene kan få en ny forståelse for sine symptomer. Det er likevel ofte nødvendig med supplerende terapi for mange for å kunne stole på kroppen (Malfliet et al., 2018). Denne type edukasjon blir støttet av studien til Stubhaug et al. (2018). Samtidig sier Benner og Wrubel (2002, s. 222) at mennesker og symptomer også må forstås som levd liv. I tillegg sier de at informasjon og ny kunnskap som er relevant for situasjonen er en form for mestring (Benner & Wrubel, 2002, s. 86). Nevrofysiologien gir dem en forklaring på symptomene slik at de kan de tolkes på en ny måte. Videre gir det grobunn for å danne nye mestringsstrategier som kan bedre deres tilstand. Dersom de tidligere bare hvilte for å mestre fatigue, kan de med ny forståelse velge andre strategier som vil være bedre. Dette kan eksempelvis være lett aktivitet eller bedre søvnrutiner. Med kunnskap kan de gjenkjenne symptom, og vite hva de innebærer slik at sykepleier kan motivere til egeninnsats på en måte som oppleves trygg (Wærnes, 2016, s. 35-36).

Nyere forskning viser også til en link der primær somatosensorisk cortex hos pasienter med fibromyalgi hadde økt aktivitet i bilateral anterior insula under vedvarende smerte, og mindre aktivitet både innenfor og mellom hemisfærene i hvile. Denne linken blir assosiert med autonom dysfunksjon og sentral sensibilisering (Kim et. al, 2015). I edukasjon er dette viktige funn for pasientene som får en bekreftelse på at det de kjenner er reelt siden syndromet ofte er misforstått av mange. De blir ofte møtt med uvitenhet eller en annen sykdomsoppfattelse enn dem selv. Mange tror fortsatt at det bare «sitter i hodet». Det å bli møtt med slike negative holdninger og forestillinger er

med på å forme deres sosiale integritet. Stigmatiseringen kan påvirke tanker og følelser om dem selv og ødelegge for deres mestringsevne. Sykepleier bør da møte pasienten med åpenhet og nysgjerrighet der vi legger bort våre forutinntatte holdninger til hva de orker eller burde orke med utmattelsen Dette er essensielt for å bygge en relasjon og bli en del av deres mestringsprosess (Hestvold, 2018, s. 126-127).

Informasjon bør være individuelt tilpasset. Det er fordi hver pasient har forskjellig subjektiv opplevelse, forskjellig bakgrunnshistorie og varierende health literacy. Derfor vil det være varierende hvor mye informasjon de vil trenge (Malfliet et al., 2016). For å finne ut hvilken informasjon som er nyttig og hvilket informasjonsbehov pasienten har, kan en ved bruk av MI utforske *U-T-U: utforske-tilføre-utforske*. Sykepleier kan først stille åpne spørsmål for å finne ut hva de ikke vet, men kan ha nytte av. Slik kan de komme i posisjon til å gi informasjon av betydning og reflektere sammen med pasienten.

Gjennom åpne spørsmål kan deres forståelse av det som har blitt sagt undersøkes (Hestvold, 2018, s. 152). Dersom de har lav health literacy vil det være ekstra viktig å tilpasse informasjonen. Dette kan gjøres ved å snakke langsomt, bruke hverdagspråk, visuelle metaforer, plansjer, modeller av organer eller å involvere pårørende. Vi kan informere om det viktigste først da mange har begrenset mental kapasitet. Teach-back, der pasienten forteller deg hva de har forstått, er nyttig for å se om de har forstått og hatt nytte av informasjonen (Johnson, 2015). Tilpasning av informasjon til pasientens nivå er også et krav i pasient- og brukerrettighetsloven §3-1 (1999).

Et poeng som ikke bør oversees her er at mange av disse pasientene også har «fibrofog» som påvirker den kognitive funksjonen. Dette kan gjøre det vanskelig å tilegne seg og bearbeide ny informasjon (Dellwo, 2019). Samtidig har det noe å bety hvilken sykdomsfase de befinner seg i for å nå inn med informasjon. I benektelsesfasen kan det være spesielt vanskelig siden pasienten fortsatt kan forsøke å ignorere eller flykte fra symptomene (Hestvold, 2018, s. 122). Når sykepleier tilpasser informasjonen får de bedre utgangspunkt for å forstå hva og hvordan de kan forholde seg til symptomet.

## 5.2 Rutiner

Høyere nivå av smerte og søvnproblemer gir mer fatigue. Disse to faktorene påvirker hverandre i negativ retning. Mange hviler for å unngå smerte og fatigue. Dette fører til dårlig søvnmønster der de får mer fatigue, og ved mer fatigue øker smerteintensiteten, og ved mer smerte øker også fatigue. Slik kan symptomene opprettholdes og påvirke hverandre. I samtalen kan det være gunstig å konsentrere seg spesielt om søvn og smerte i første omgang, siden depresjon og angst kan komme som følge av dette (Muller et al., 2015). Det kan være hensiktsmessig å lage en plan med spesifikke, realistiske og målbare mål slik at pasienten kan få utvikle evner og mestringstillit. Det kan være med å styrke motivasjonen for endring (Helgesen, 2017, s. 133). En slik plan vil også være med å skape struktur, og motiverende intervju bruker ofte SMART-plan som står for spesifikk, målbar, akseptabel, realistisk og tidsbestemt. Når det skal gjennomføres bør også være med i planen. Dersom søvnmønsteret er ugunstig og de fortsatt plages med fatigue, kan planen omhandle daglige rutiner. For eksempel å stå opp og legge seg til samme tid hver dag. Studien til Stubhaug et al. (2018) og Traska et al. (2010) synes å være enige om at rutiner fungerer som en motgift til fatigue.

På en annen side er det slik at mange ikke er helt klar for endring, og opplever en ambivalens i forhold til dette. Ved å stille de riktige spørsmålene kan sykepleier undersøke denne ambivalensen som ofte forekommer i symptomforankret endringsarbeid. Da kan de finne pasientens kilde til motivasjon, kartlegge om de har erfaring med endring fra før og hvilken tiltro de har til egne evner for gjennomføring. Det er likevel pasienten selv som må gjøre jobben, men de kan legge til rette og hjelpe til i arbeidet. Samtidig er livsstiladferd og endring et privat og ømtålig tema for mange. Dersom sykepleier går frem på en høflig, direkte, respektfull og kunnskapsrik måte, vil de fleste likevel være åpne for å drøfte dette. Evnen til å formidle empati, aksept og respekt vektlegges (Prescott, 2004, s. 14, 41).

## 5.3 Adferdsendring, en smertefull prosess

Pasienten bør være villig til å utforske sykdomsoppfattelse og adferd. En kan ikke bake samme kake, og forvente at den smaker annerledes dersom du ikke putter en ny

ingrediens i den. Det vil si at dersom pasientens mestringsstrategier ikke fører til bedring, trenger det ikke å være skadelig å forsøke eller tenke noe nytt. Pasienten bør derimot ønske det selv (Stubhaug et al., 2018). Adferdsendring i helsefremmende retning er mange ganger en smertefull prosess, og dette kan medfølge nye plager og stress. Det kan være en utfordrende periode, og det er vanskelig å gjennomføre uten noen som støtter, oppmuntrer og motiverer til mestring. Ved fatigue har en heller ikke ønsket energi og krefter til å mobilisere. På en annen side kan en heller ikke alltid vente på motivasjon eller energi før en endring skal skje, og godt motivasjonsarbeid innebærer å møte personen der han er og vise respekt. Gjerne utfordre, men vite at pasienten selv har det avgjørende ordet. Dersom de forplikter seg til et program på en frisklivssentral vil det også være vanskeligere å hoppe av (Helgesen, 2017, s. 336, 244, 249).

Benner og Wrubel (2002, s. 208-209) mener det er av betydning at pasientens fornemmelse av sammenheng er avgjørende for en forståelse av å endre livsstil for å mestre fatigue. Dette omfatter hele kroppen, intellekt, personlige meninger og den sosiale kontekst. Gamle vaner må forandres, og endring krever nye mønstre og ferdigheter. Dette skjer på bakgrunn av mange sosiale relasjoner siden det kreves både personlig forandring og forandring av situasjonen der gamle vaner, antagelser og skikker ikke lenger fungerer, eller er relevante. Hvis en endrer en måte å tenke eller forstå noe på vil en også forandre følelser knyttet til dette. Det påvirker igjen kroppens tone og uttrykksformer. Dersom sykepleier skal gripe inn og avgjøre hvilke intervensjoner som er best, bør de kjenne til de forskjellige mestringsmulighetene i menneskers liv. Vi har forskjellig sett med ressurser. I utforsking av symptomer og adferd vil sykepleiers rolle dreie seg om å finne ut hva som foregår utfra pasientens subjektive redegjørelse for opplevelsen av stress. Det vil være fordelaktig å se pasienten som en helhet og levd erfaring, kontra å splitte psyke og kropp siden alt henger så nøye sammen i denne pasientgruppen. Det vil gjøre det lettere å forstå hvorfor de reagerer og tenker som de gjør for å bidra til mestring (Benner og Wrubel, 2002, s. 211-224).

#### 5.4 Aksept og regulering av nervesystemet

Aksept har en viktig rolle for å dempe emosjonelt stress og det sympatiske nervesystem. Yoga er en intervensjon som har kunnet påvirke disse elementene hos pasienter med fibromyalgi. Dette er fordi yoga reindyrker en sunn måte å kunne akseptere og lære av symptom eller andre stressfulle hendelser. Videre jobbes det aktivt med pust og bevegelse der nervesystemet påvirkes. Dette har fått økt forskningsfokus og klinisk oppmerksomhet (Carson et al., 2010). Ved å jobbe indirekte med nervesystemet, som i yoga, påvirkes stressresponsen, og en eventuell fight-flight-freeze-tilstand vil kunne bli regulert. Det forklarer hvorfor mange opplevde blant annet mindre smerte og fatigue da disse mekanismene er med å påvirke symptomer.

På en annen side skal sykepleier være bevisst på hvor de henviser pasienter på slike aktiviteter. Det kan føre til symptomforverring siden det er lett å overdrive. Derfor har det også vært miksede meninger om yoga (McCall, 2017). Sykepleier bør i tilfelle formidle at de kan oppleve ubehag, slik at de er forberedt på at det kan skje. Det betyr ikke at de ikke tåler aktivitet, men den bør tilpasses og startes rolig dersom de skal oppleve mestring og forbedring. Det vil også være fordelaktig at instruktør har kjennskap til pasientgruppen (Levin, 2012, s. 132). En grunn til det er at mange i denne pasientgruppen har, som tidligere nevnt, historie med traumer. Nervesystemet er da i alarmmodus der de står fast i en fight-flight-freeze-tilstand. Autonom dysfunksjonen er også påvist hos de med fibromyalgi. For å få dem ut av det må de også trygges. Trygghet, relasjon og emosjonsregulering er sentralt da traumatiserte mennesker har lett for å møte andre med skepsis, motvilje og mistenksomhet. Dette kan være krevende, men en god relasjon til en trygg anerkjennende helper kan være starten til et nytt fundament for mestring (Helgesen, 2017, s 227-229).

Fokus innover i kroppen er undervurdert og for lite brukt. Traska et al. (2010) sier at informantene hadde god nytte av meditasjon, lytte til musikk eller pusteøvelser. Grunnen til at det virker er at det, som med yoga, regulerer stressresponsen og det autonome nervesystemet. I likhet bruker Stubhaug et al. (2018) mindfulness for å regulere aktiveringen. Forskning har vist at slike tilnærminger har vært svært virksomt

for å minske stress og stressrelaterte sykdomstilstander. Det påvirker også strukturelle endringer i hjernen (Kabat-Zinn, 2012, s. 31).

Et argument som ikke kan oversees her er at dersom det dreier seg om pasienter med traumer kan intervensjoner med oppmerksomt nærvær oppleves overveldende. Dette er fordi de kan komme i kontakt med tanker og følelser de ikke visste de hadde, eller ønsker å ha. Benner og Wrubel sier i likhet at kroppen kan gjenkjenne og reagere på situasjoner uten at de helt kan beskrive hvorfor (Larsen, 1997). Den umiddelbare reaksjonen vil være å flykte fra ubehaget. Med dette skapes et dilemma dersom de ønsker å bli bedre. Da må de kunne møte og stå i det vanskelige. Det brukes enorme mengder energi i et allerede hardt belastet system på å undertrykke disse vanskelige følelsene (Levin, 2012, s. 105). Det å trene på å være i kroppen og egen pust vil kunne hjelpe til å romme det vanskelige slik at det ikke lenger tapper så mye energi (Dager, Fjerstad & Zangi, 2010). Sykepleier kan informere og diskutere dette i samtalen. Ved å lytte til pasientens subjektive følelse, bekrefte gjennom refleksjoner og veilede forholdet vi oss på en måte som skaper en respektfull og omsorgsfull atmosfære i møte med pasienten. Det gis aksept for det som faktisk er (Hestvold, 2018, s. 145-147).

## 6 Avslutning

I denne oppgaven har jeg drøftet funnene opp mot valgt teori for å kunne svare på min problemstilling. Resultatet av dette viser at dersom sykepleier på frisklivssentral skal bidra til at pasienter med fibromyalgi mestrer fatigue, er det flere hensyn som må tas. Sykepleier bør se pasientgruppen som en helhet og levd liv for å kunne forstå syndromets kompleksitet. Samtidig bør de ha kunnskap om nevro- og smertefysiologien og hva som opprettholder symptomene. I edukasjon kan dette gi pasientene kunnskap til å tolke symptomene på nytt slik at de kan lage nye mestringsstrategier. Veiledningen bør tilpasses individuelt siden mange også har lav health literacy. Fokus innover i kroppen kan være gode verktøy til å regulere et hypersensitivt nervesystem, men det må tas hensyn til eventuelle traumer slik at pasienten ikke blir overveldet. Videre bør pasienten være villig til å utforske sine tanker og adferd som opprettholder fatigue og da forsøke nye mestringsstrategier. De må vite at prosessen til bedring kan bli smertefull, men den eneste som kan gjøre endringen er de selv. Motivasjon og energi kommer sjelden av seg selv, de må derfor ta et bestemt valg for å bli aktivt deltakende i eget liv. Ved bruk av motiverende intervju blir sykepleiers omsorg og støtte i denne sammenheng en helbredende, kompetansegivende relasjon som kan bidra til å sette dem i stand til å se og erkjenne problemer som hjelper dem til å mobilisere til aktiv mestring av tilstanden (Benner og Wrubel, 2002, s. 25).

Dette har vært en krevende, men lærerik prosess. Det er tydelig at det trengs mer forskning på området, og ny vitenskap er viktig for å få flere veiskilt som kan gi oss en retning på denne veien. Dersom vi heller ikke greier å enes om vi skal kjøre på høyre eller venstre side, kan vi kanskje enes om at det kan være gunstig med en trefeltsvei. Det er på tide å bevege seg bort fra Rene Descartes dualisme, og akseptere vitenskapelige paradigmer som ikke deler kroppen opp i to separate strukturer, men heller ser kroppen som en helhet.

## Referanseliste

- Aaron L.A, & Buchwald D. (2001). A review of the evidence for overlap among unexplained clinical conditions. *Annals of Internal Medicine*, 134(9), 868–881. Retrieved from <http://search.ebscohost.com.galanga.hvl.no/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=107040340&site=ehost-live>
- Albrecht, P. J., & Rice, F. L. (2016). Fibromyalgia syndrome pathology and environmental influences on afflictions with medically unexplained symptoms. *Reviews on Environmental Health*, 31(2), 281–294. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1515/reveh-2015-0040>
- Bastøe, L.-K. & Frantsen, A.-M. (2016). Behovet for søvn og hvile. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie, bind 2. Grunnleggende behov* (3.utg., s. 347-367). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Benner & Wrubel (2002). *Omsorgens betydning i sygepleje. Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard Danmark.
- Berge, T., Dehli, L. & Fjerstad, E. (2014). *Energityvene. Utmattelse i sykdom og hverdag*. Oslo: Aschenhoug.
- Carson JW, Carson KM, Jones KD, Bennett RM, Wright CL, Mist SD, ... Mist, S. D. (2010). A pilot randomized controlled trial of the Yoga of Awareness program in the management of fibromyalgia. *Pain (03043959)*, 151(2), 530–539. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1016/j.pain.2010.08.020>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Dager, T. N., Fjerstad, E. & Zangi, H. A. (2010). *Om mestring. En artikkelsamling til nytte og glede*. Hentet fra [http://diakonhjemmetsykehus.no/cms/site/0/\\_attachment/1549](http://diakonhjemmetsykehus.no/cms/site/0/_attachment/1549)
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Danneskiold-Samsøe, B., Jespersen, A. Dreyer, L. Bartels, E. M. & Amris, S. (2009). Fibromyalgi. I S. Schlüter & V. Søndergaard (Red.). *Skjulte lidelser. Om whiplash, kroniske smerter, fibromyalgi med mere* (s. 159-176). Virum: Dansk psykologisk Forlag.
- Dellwo, A. (2019, 27. januar). *Fibro Fog and ME/CFS Brain Fog Overview*. Hentet fra <https://www.verywellhealth.com/brain-fibro-fog-causes-symptoms-possible-treatment-716014>
- Etymonline (2019). *fatigue* (v.). Hentet fra <https://www.etymonline.com/word/fatigue>
- Etymonline (2019). *fibromyalgia* (n.). [https://www.etymonline.com/word/fibromyalgia#etymonline\\_v\\_33104](https://www.etymonline.com/word/fibromyalgia#etymonline_v_33104)
- Folkehelseloven (2011). *Lov om folkehelsearbeid*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-29>



- Folkehelseinstituttet (2019, 28. januar). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Hentet fra <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler/>
- Gregersen, A-G. & Grønseth, R. (2016). Sykepleie ved revmatiske sykdommer. I D-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.). *Klinisk sykepleie 2* (5.utg., s. 207-228). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Grung, M. E. & Nagell, H. W. (2010). Trenger vi forskningsetiske retningslinjer. I K. W. Ruyter (Red.). *Forskningsetikk. Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn* (s. 75-92). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hansen, T. A. & Natvig, G. K. (2007). Stress og mestring. I E. Gjengedal % B. R. Hanestad (Red.). *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Heggestad, A. K. T. (2018). *Etikk i klinisk sjukepleie*. Oslo: Det norske samlaget.
- Helgesen, L. A. (2017). *Menneskets dimensjoner. Lærebok i psykologi*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Helsebiblioteket (2017, 7. mars). *Motiverende intervju som metode*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/motiverende-intervju/motiverende-intervju-som-metode>
- Helsebiblioteket (2016, 3. juni). *PICO*. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Helsedirektoratet (2016, 9. desember). *Hva er en frisklivssentral?* Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/frisklivssentraler/hva-er-en-frisklivssentral>
- Helsedirektoratet (2019, 18. mars). *Veileder for kommunale frisklivssentraler. Etablering, organisering og tilbud*. Hentet fra [https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/53/Veileder%20for%20kommunale%20frisklivssentraler\\_IS1896.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/53/Veileder%20for%20kommunale%20frisklivssentraler_IS1896.pdf)
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Hestvold, I, V. (2018). Motiverende intervju som tilnærming i kommunikasjon med pasienter med kroniske sykdommer. I L. G. Heyn (Red.). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s. 118-159). Oslo: Gyldendal.
- Ingraham, P. (2018, 6. september). *Central Sensitization in Chronic Pain*. Hentet fra <https://www.painscience.com/articles/central-sensitization.php>
- Jenum, A. K. & Pettersen, K. S. (2018, 26. oktober). *Hva betyr lav «health literacy» for sykepleiernes helsekommunikasjon?* Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2014/10/hva-betyr-lav-health-literacy-sykepleiernes-helsekommunikasjon>

- Johnson, A. (2015). Health literacy: How nurses can make a difference. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 20-27. Retrieved from <https://search-proquest-com.galanga.hvl.no/docview/1764145298?accountid=15685>
- Kabat-Zinn, J. (2012). *Ta livet og øyeblikket tilbake. Mindfulness for nybegynnere*. Oslo: Arneberg forlag.
- Kengen Traska, T., Rutledge, D. N., Mouttapa, M., Weiss, J., & Aquino, J. (2010). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5-6), 626-635. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x>
- Kim, J., Loggia, M. L., Cahalan, C. M., Harris, R. E., Beissner, F., Garcia, R. G., ... Napadow, V. (2015). The Somatosensory Link in Fibromyalgia: Functional Connectivity of the Primary Somatosensory Cortex Is Altered by Sustained Pain and Is Associated With Clinical/Autonomic Dysfunction. *Arthritis & Rheumatology*, 67(5), 1395-1405. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1002/art.39043>
- Klintmann, H. (1998). *Den gåtefulle smerten. Et helhetsperspektiv*. Oslo: Akribe.
- Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *I Grunnleggende sykepleie bind 1. Sykepleiens grunnlag rolle og ansvar* (s. 207-280). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larsen, C. (1997). *Benner og Wrubel: Omsorg er grundlaget*. Hentet fra <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-1997-9/benner-og-wrubel-omsorg-er-grundlaget>
- Larun L, & Malterud K. (2007). Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education & Counseling*, 69(1-3), 20-28. Retrieved from <http://search.ebscohost.com.galanga.hvl.no/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105829239&site=ehost-live>
- Langeland, N., Halse, A-K. & Ørn, S. (2016). Sykdommer i bevegelsesapparatet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 467-506). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Levin, P. A. (2010). *Den tavse stemme*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Malfliet, A., Van Oosterwijck, J., Meeus, M., Cagnie, B., Danneels, L., Dolphens, M., ... Nijs, J. (2017). Kinesiophobia and maladaptive coping strategies prevent improvements in pain catastrophizing following pain neuroscience education in fibromyalgia/chronic fatigue syndrome: An explorative study. *Physiotherapy Theory & Practice*, 33(8), 653-660. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1080/09593985.2017.1331481>
- Matura, L. A., Malone, S., Jaime-Lara, R., & Riegel, B. (2018). A Systematic Review of Biological Mechanisms of Fatigue in Chronic Illness. *Biological Research for Nursing*, 20(4), 410-421. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/1099800418764326>
- McCall, T. (2007). *Yoga as medicine. The yogic prescription for health and healing*. New York: Bantam Dell.

- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A. & Tones, K. (2016). Helsefremmende arbeid- ideologier og begreper. I Å. Gammersvik & T. Larsen (Red.) *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis* (s. 23-43). Bergen: Fagbokforlaget.
- Muller, V., Brooks, J., Wei-Mo Tu, Moser, E., Chu-Ling Lo, & Fong Chan. (2015). Physical and Cognitive-Affective Factors Associated With Fatigue in Individuals With Fibromyalgia: A Multiple Regression Analysis. *Rehabilitation Research, Policy & Education*, 29(3), 291–300. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1891/2168-6653.29.3.291>
- Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere – ICNs etiske regler*. Hentet fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Prescott, P. (2004). *Helse og adferdendring*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ringgaard, A. (2017, 2. februar). *Disse lidelsene utfordrer legene*. Hentet fra <https://forskning.no/sykdommer/disse-lidelsene-utfordrer-legene/367521>
- Ruyter, K. W. (2010). Det informerte samtykket i medisinsk forskning-mellom selvråderett og beskyttelse. I K. W. Ruyter (Red.). *Forskningsetikk. Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn* (s. 109-131). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sallinen, M., & Kukkurainen, M. L. (2015). "I've Been Walking on Eggshells All My Life": Fibromyalgia Patients' Narratives About Experienced Violence and Abuse. *Musculoskeletal Care*, 13(3), 160–168. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1002/msc.1096>
- Sand, O., Sjaastad, Ø. V., Haug, E., Bjålie, J. G. & Toverud, K. C. (2015). *Menneskekroppen, fysiologi og anatomi* (2. utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Spondylitten (2018). *Fatigue/Utmattelse*. Hentet fra <https://www.spondylitten.no/a-lev-med-spondyloartritt/fatigueutmattelse/>
- Steve Case (u.å). *Steve Case quotes*. Hentet fra [https://www.brainyquote.com/quotes/steve\\_case\\_131032](https://www.brainyquote.com/quotes/steve_case_131032)
- Stubhaug, B., Lier, H. O., Asmus, J., Rognve, A. & Kvale, G. (2018). A 4-Day Mindfulness-Based Cognitive Behavioral Intervention Program for CFS/ME. An Open Study, With 1-Year Follow-Up. *Frontiers in Psychiatry*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00720>
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk: pasient og pårørendeopplæring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wærnes, E. (2016). Psyke og soma. I D. G. Storla (Red). *Diffusitas. Når legen står fast*. Bergen: Fagbokforlaget.

### Vedlegg 1- Sjekkliste for vurdering av randomisert kontrollert studie (RCT)

Tittel:	«A pilot randomized controlled trial of the Yoga of Awareness program in the management of fibromyalgia» (2010).
Forfattere:	Carson, JW, Carson, KM, Jones, K. D., Bennett, R. M., Wright, C. L. & Mist, S. D.
1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja.
2. Ble utvalget fordelt til de ulike gruppene ved bruk av tilfredsstillende randomiseringsprosedyre?	Ja. Informantene ble identifisert fra en database på universitetssykehuset der de tidligere hadde gitt uttrykk for at deltakelse i forskningsprosjekt var aktuelt. De ble så fordelt i gruppene som var like ved oppstart på bakgrunn av inkluderingskriteriene i studien.
3. Ble alle deltakerne gjort rede for ved slutten av studien?	Ja.
4. Ble deltakere, helsepersonell og utfallsmåler blindet mht. gruppetilhørighet?	Dette var ikke mulig på grunn av intervensjonen som var yoga og en ventelistekontroll.
5. Var gruppene like ved starten av studiet?	Ja. Yoga=25, venteliste=28. Alle var kvinner over 21 år, som hadde hatt fibromyalgi mer enn 1 år.
6. Ble gruppene behandlet likt bortsett fra tiltaket som evalueres?	Dette er ikke mulig på grunn av intervensjonen.
7. Hva er resultatene?	Yogaintervensjonen viste signifikant bedring av fibromyalgisymptom, fatigue, funksjon, smerte, humør, smertekatastrofering, aksept og andre gode mestringsstrategier.
8. Hvor presise er resultatene?	Måleinstrumenter som standardiserte spørreskjema, fysiske tester og dagbøker Ingen p-verdier er oppgitt.
9. Kan resultatene overføres til praksis?	Ja. Dette er nyttig i forhold til mestring av fatigue og andre fibromyalgisymptomer. Intervensjonen kan også overføres til andre pasienter med stressbelastning i nervesystemet.
10. Ble alle viktige utfallsmål vurdert i denne studien?	Måleinstrumenter som standardiserte spørreskjema, fysiske tester og dagbøker ble brukt.
11. Er fordelene verdt ulemper og kostnader?	Ja. Ingen bivirkninger rapportert. Dette var en pilot RCT av intervensjonen. Resultatene støttes derfor ikke i en systematisk oversikt.

(Folkehelseinstituttet, 2019)

## Vedlegg 2- Hovedfunn fra forskningsartiklene

Under presenteres hovedfunn fra valgte hovedartikler fra kapittel 4 som er relevante for min problemstilling:

Anbefalt terapi/intervensjoner:	Hvorfor:
Edukasjon/ Kognitiv adferdsterapi.	Skaper forståelse for symptomer, slik at de kan tolkes på en rasjonell måte og nye mestringsstrategier kan iverksettes på en måte som føles trygg for pasienten.
Rutiner/planlegging.	Gir balanse mellom måltid, aktivitet, hvile og forutsigbarhet i en uforutsigbar hverdag- derav mindre fatigue.
Lavintensitetstrening/yoga/fokus inn i kroppen/mindfulness.	Verktøy for å kunne regulere aktivering av det autonome nervesystemet og derav også symptomer.
Akseptterapi.	Viktig faktor for å godta symptomer og tilstand, samt regulering av det autonome nervesystem.
Fokus på smerteintensitet og søvn.	Faktorerer som skaper fatigue. Andre symptomer kan være sekundære til fatigue.
Ha fokus på health literacy og tilpasse informasjon.	Mange har liten sykdomsinnsikt som fører til ugunstige mestringsstrategier. Det fører til inaktivitet, mer smerte og fatigue.
Motivasjon.	Pasienten bør være villig til å utforske adferd og tanker om symptom for å få endring, og dermed mestre symptomene.

(Carson, 2010, Malfliet et al., 2017, Muller et al., 2015, Stubhaug et al., 2018, Traska et al., 2010).

