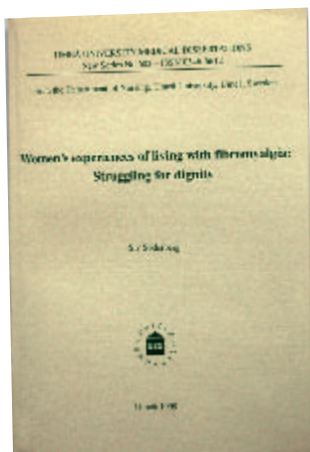


Siv Söderberg är forskande sjuksköterska. Hon berättar själv om studierna som ledde till en docentur och ligger till grund för fortsatt forskning, både sin egen och där hon handleder nya doktorander.



Fibromyalgi

En påtaglig men osynlig sjukdom

ÅR 1999 DISPUTERADE jag med en avhandling där syftet var att belysa kvinnors upplevelse av att leva med fibromyalgi (FM) från kvinnornas perspektiv. Avhandlingen har titeln *Women's experiences of living with fibromyalgia: Struggling for dignity* och baserar sig på 53 intervjuer med kvinnor med FM och 25 intervjuer med friska kvinnor. 30 kvinnor med FM och 30 friska kvinnor har även besvarat tre olika frågeformulär. De tre frågeformulären beskriver känsla av sammanhang, välbefinnande och stress i dagligt liv.

AVHANDLINGEN VISAR ATT upplevelsen av att leva med FM innebär ett förändrat liv och förändrade relationer till andra människor. Kvinnorna beskrev att FM började gradvist eller akut. De berättade om att livet hade förändrats från ett aktivt liv till ett mer passivt liv. Viljan att göra saker som tidigare fanns, men att kraften, orken räckte inte till. Detta påverkade det dagliga livsmönstret, familjelivet, arbetslivet och det sociala livet. I arbetslivet var det främst i det avlönade arbetet som förändringen var framträdande. I arbetet i hemmet framkom det att kvinnorna var tvungna att be om hjälp av make och barn i en större utsträckning än tidigare, men det var fortfarande de som hade ansvaret för arbetet hemma.

KVINNOR MED FM framhävde vikten av att lära sig att leva med förändringarna. Att lära sig leva med FM var ett sätt att få kontroll över det förändrade livet. Kvinnorna uttryckte ilska och irritation över att inte kunna leva sitt liv som de ville. De försökte ibland att överskrida sjukdomen, de åkte skidor eller andra aktiviteter trots att de visste att de skulle bli sämre efteråt. En bra dag beskrevs som att kunna leva som

andra. Kvinnorna beskrev också att de fått en ökad förståelse för andra människor som är sjuka eller har andra problem. Detta utifrån sina egna erfarenheter av att leva med FM. Förändringen var påtaglig för kvinnorna med FM, men osynlig för omgivningen, kvinnorna upplevde sig själva som sjuka, men uppfattades av omgivningen som friska.

DET FANNS EN STARK känsla av kamp i kvinnornas berättelser om att leva med FM. Kvinnorna kämpade mot att inte bli trodda, de kämpade för lindring och de försökte förstå vad som hade hänt. De beskrev också en känsla av att inte vara trovärdig i relation till att FM är osynlig och att sjukdomens orsak ännu är okänd, de beskrev en känsla att inte bli tagen på allvar. Detta faktum hotade kvinnornas värdighet och tolkades som en kamp för värdighet.

EFTER DISPUTATIONEN HAR forskningsområdet vidgats till "Att leva med kronisk/långvarig sjukdom och/eller funktionshinder från de drabbades personernas perspektiv, de närståendes perspektiv och även utifrån ett professionellt perspektiv". Jag är huvudhandledare till fyra doktorander och biträdande handledare till en doktorand inom detta område. På nästa sida följer en kort beskrivning av olika forskningsprojekt som jag ansvarar och genomför i dagsläget.

TEXT: SIV SÖDERBERG



Siv Söderberg, leg. sjuksköterska, universitetslektor och docent i omvårdnad. Avdelningschef, avdelningen för omvårdnad, Institutionen för hälsovetenskap på Luleå tekniska universitet.

Forskningsprojekt

Att vara närstående

Att vara närstående är ett område jag valt att fokusera en del av min forskning på. I en studie har partners till kvinnor med fibromyalgi intervjuats. Studien är publicerad och visar bl.a. på betydelse av information för att kunna ge stöd. I en annan studie, som jag är medarbetare i, har partners till män med FM intervjuats. Även närstående till svårt sjuka personer i hemmet, närstående inom intensivvård samt närstående till personer med en traumatisk hjärnskada är intervjuade och beskriver den mycket förändrade livssituation. Jag planerar nu ett projekt där barn till kvinnor med fibromyalgi kommer att ingå.

Bemötande av kvinnor och män i hälso- och sjukvården

Ett angeläget forskningsområde för mig är bemötande av personer som söker vård och omvårdnad. Initiativet till detta forskningsprojekt har jag tagit tillsammans med universitetslektor Lisa Skär, Institutionen för hälsovetenskap. Vi intervjuar personer som upplever att de inte blivit bemötta och behandlade på ett korrekt vis inom hälso- och sjukvården. Sammanlagt kommer vi att intervjua 20 kvinnor och 20 män som gjort en anmälan till Patientnämnden i Norrbotten under 2004.

Att leva med kronisk/långvarig sjukdom

Inom detta område pågår projekt som beskriver upplevelsen att leva med MS, att leva med en traumatisk hjärnskada samt en studie om att leva med whiplash. Jag planerar även nya studier med kvinnor med FM.

Att vara svårt sjuk i hemmet

I forskningsprojektet har personer med svår sjukdom, närstående och distriktssköterskor intervjuats med fokus på att leva med svår kronisk/långvarig sjukdom och fortfarande bo hemma. Projektet resulterade i en licentiatavhandling i december 2003 och är basen för nästa forskningsprojekt eftersom det framkom behov av bättre stöd hos de svårt sjuka personerna och deras närstående.

Distansöverbyggande teknik som stöd för svårt sjuka personer

De ovannämnda studierna visar att livet ofta förändras på ett dramatiskt sätt både för de svårt sjuka och deras närstående, när en person i familjen drabbas av svår sjukdom. Hela familjen måste anpassa sig till den nya situationen. Dessa studier har aktualiserat frågor om olika sätt att lindra patienternas lidande och stödja och hjälpa närstående. Genom att vård och behandling i allt större utsträckning sker i hemmet får hemsjukvården och därmed distriktssköterskan en viktig och central roll. Det övergripande syftet med forskningsprojektet är att undersöka hur personer med svår kronisk sjukdom och distriktssköterskan upplever att kommunicera med varandra med stöd av distansöverbyggande teknik.