Examensarbete

HÖGSKOLAN I SKÖVDE

KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED UTMATTNINGSSYNDROM OCH DERAS UPPLEVDA STÖD FRÅN OMGIVNINGEN

WOMEN'S EXPERIENCES OF LIVING WITH BURNOUT SYNDROME AND THEIR EXPERIENCED SUPPORT FROM THE SURROUNDING

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Vårtermin År 2015

Författare: Härling, Maria
Kraft, Elin

Förord

Detta examensarbete utgör det sista momentet för de tre studieåren på Sjuksköterskeprogrammet vid Högskolan i Skövde. Examensarbetet har först genomarbetats genom en design för att sedan färdigställas till ett fullständigt examensarbete under perioden november 2014 till maj 2015.

Syftet med detta examensarbete var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen.

Ett stort tack till samtliga deltagare som besvarat frågeformuläret och som bidragit till den nya kunskap gällande utmattningssyndrom som framkommit. Tack vare Er medverkan har vi erhållit ny användbar kunskap inom vår kommande profession som sjuksköterskor inom hälso- och sjukvård. Sedan riktas ett stort tack till medadministratör i stödgruppen på Facebook ”Vi som drabbats av utmattningssyndrom/utbrändhet”, som agerat mellanhand i förmedling av frågeformulär och material mellan oss författare och gruppmedlemmar i denna studie. Vidare vill vi också tacka vår handledare, Christina Karlsson och examinator Maria Brovall för god handledning i utformningen av detta examensarbete.

Skövde maj 2015
Maria Härling & Elin Kraft
Sjuksköterskeprogrammet, Högskolan i Skövde

SAMMANFATTNING

Titel:	Kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen.
Författare:	Härling, Maria; Kraft, Elin
Institution:	Institutionen för Hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet: Examensarbete i omvårdnad, OM537G, 15hp.
Handledare:	Karlsson, Christina
Examinator:	Brovall, Maria
Sidor:	31
Datum:	2015-05-10
Nyckelord:	Utmattningssyndrom, upplevelse, stöd, kvinnor, omgivning.

BAKGRUND: Kvinnor med utmattningssyndrom har ett mer begränsat socialt nätverk och mindre känslomässigt stöd än kvinnor från den generella befolkningen. Användandet av sociala medier ökar. På facebook möjliggörs kommunikation med andra i liknande situation. Stödgrupper har visat sig fungera uppmuntrande, ge en känsla av tillhörighet, vänskap och solidaritet. **SYFTE**: Att belysa kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen. **METOD**: Webbaserat frågeformulär distribuerad via facebook. **RESULTAT**: Kvinnorna upplevde kroppslig, emotionell och social påverkan. Tillståndets inverkan på det sociala livet var stor. Sociala sammankomster försakades på grund av otillräcklig energi. Kvinnorna upplevde gott stöd från människor i liknande situation genom sociala medier. Sjukvården upplevdes ha bristfälliga kunskaper gällande utmattningssyndromen. **KONKLUSION:** Kvinnorna upplevde brist på kunskap, stöd och förståelse från sin omgivning. Det sociala nätverket minskade vid insjuknandet och kontakt med andra i liknande situation genom sociala medier blev ett viktigt stöd. Som sjuksköterska är det viktigt att ha goda kunskaper om utmattningssyndrom, att vara uppmärksam på såväl psykiska som fysiska tecken på ohälsa samt att ta del av kvinnornas upplevelser av att leva med utmattningssyndrom för att kunna ge en god vård och vara ett gott stöd.

ABSTRACT

Title:	Women's experiences of living with burnout syndrome and their experienced support from the surrounding.
Authors:	Härling, Maria & Kraft, Elin
Department:	School of Health and Education, University of Skövde
Course:	Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15ECTS.
Supervisor:	Karlsson, Christina
Examiner:	Brovall, Maria
Pages:	31
Date:	2015-05-10
Keywords:	Burnout, experience, support, women, surrounding.

BACKGROUND: Women with burnout syndrome have a limited social network and less emotional support from the general population. The use of social media is increasing. The use of facebook simplifies communiacation with people in the same current situation. Supportgroups has indicated an encouraging effect and gives a sense of belonging, friendship and solidarity. **AIM:** To illustrate womens experiences of living with burnout syndrome and their experienced support from the surrounding. **METHODS:** A Web-based survey distributed through facebook. **RESULTS:** Women experienced both physical and emotional effects. The impact of the condition on social aspects of life was major. Social gatherings had to be excluded caused by lack of energy. The women experienced great support from people in similar condition through social medias. The healthcare professionals seemed to have lack of knowledge about burnout syndrome. **CONCLUSION:** The women experienced lack of knowledge, support and understanding from the surrounding. The women's social network decreased caused by the condition and networking with people in the same current condition through social medias became an important support. It is important in the role as a nurse to have enough knowledge about burnout syndrome, to pay attention for mental and physical signs for illness and embrace womens experiences of living with burnout syndrome in order to provide good care and support.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING....1
BAKGRUND....1
Utlösande faktorer för utvecklandet av utmattningssyndrom....2
Stöd vid utmattningssyndrom....3
Sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder vid utmattningssyndrom....3
Livssammanhang, miljö och omgivning....4
PROBLEMFORMULERING....4
SYFTE....5
METOD....5
Urval och datainsamling....5
Analys....7
Etiska överväganden....8
RESULTAT....10
DISKUSSION....20
Metoddiskussion....20
Resultatdiskussion....23
Livspåverkan....24
Social påverkan....25
Kvinnornas upplevelser av stöd samt brist på stöd från sin omgivning....26
Konklusion....27
Kliniska implikationer....27
Implikationer för forskning....27
REFERENSER....28

BILAGOR

BILAGA 1: Diagnostiska kriterier för utmattningssyndrom
BILAGA 2: Rekryteringsmedelande
BILAGA 3: Informationsbrev till medlemmarna i facebookgruppen
BILAGA 4: Intervjufrågor
BILAGA 5: Information till administratörerna
BILAGA 6: Informerat Samtycke

INLEDNING

Stress ökar i samhället och är en påverkansfaktor som i sin tur kan leda till utmattningssyndrom om det förekommer i både arbets- och privatliv. Detta resulterar i en försämrad hälsa med risk för långtidssjukskrivningar (Sandmark & Rehnstig, 2010). Stressrelaterade tillstånd är en av de vanligaste orsakerna till långvarig sjukfrånvaro (Peterson, Bergström, Samuelsson, Åsberg & Nygren, 2008).

Tidigare studier visade att kvinnor som lider av utbrändhet har ett mer begränsat socialt nätverk och stöd än kvinnor från den generella befolkningen (Stenlund, Ahlgren, Lindahl, Burell, Knutsson, Stegmayr & Slunga Birgander, 2007). Användandet av sociala medier och nätverk ökar bland invånarna i Sverige, vilket gör det lättare att komma i kontakt med andra människor i liknande livssituation. På sociala medier som exempelvis facebook bildas grupper som möjliggör kommunikation med andra i liknande situation eller med liknande intressen (Findahl, 2014). Stödgrupper har visat sig fungera uppmuntrande och ger en känsla av tillhörighet, vänskap och solidaritet (Peterson, Bergström, Samuelsson, Åsberg & Nygren, 2008).

Det behövs ytterligare forskning om individers upplevelser av att leva med utmattningssyndrom då det finns få studier inom detta område. Målet med denna studie är att öka kunskapen och förståelsen kring kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen. Förhoppningen är att ökad kunskap inom ämnet leder till förbättrad vård för individer med utmattningssyndrom.

BAKGRUND

Bakgrunden i examensarbetet innehar två bärande begrepp som är särskilt påtagliga vid utmattningssyndrom, dessa är: *Livssammanhang, miljö och omgivningen samt stöd.*

Stressrelaterade tillstånd är en av de vanligaste orsakerna till långvarig sjukfrånvaro vilket i sin tur innebär stort lidande för individen och ökade samhällskostnader (Peterson, Bergström, Samuelsson, Åsberg & Nygren, 2008). Enligt rapport från försäkringskassan år 2014 sjukskrivs >96000 personer för psykisk diagnos, däribland utmattningssyndrom (Försäkringskassan, 2014).

Idag utsätts människan för mer psykosocial och psykisk långvarig stress i arbetslivet och det dagliga livet än tidigare. Stress kan ge upphov till olika former av besvär; tillexempel kronisk trötthet, olust, nedstämdhet, minnesproblem och sömnproblem. Stressbesvär kan leda till depression och utmattningssyndrom (Socialstyrelsen, 2009).

Socialstyrelsens definition av stress är människans reaktion på obalans mellan belastningarna som hon utsätts för och de resurser som människan har att hantera dessa (Socialstyrelsen, 2003). Utmattningssyndrom definieras som en fysisk, känslomässig och

mental utmattning orsakad av lång tids engagerande i emotionellt krävande situationer (Blom, 2012). Utmattningssyndrom har under senare tid ökat väsentligt i Sverige (Ericson-Lidman, Norberg & Strandberg, 2007; Gustafsson, Norberg & Strandberg, 2008).

Diagnosen utmattningssyndrom kan endast anges om det inte föregås av en depression. Om ett tillstånd diagnostiseras som depression men är orsakat av arbetsbelastning används utmattningssyndrom som en tilläggsdiagnos (Socialstyrelsen, 2003). Förutom depression har även sömnsvårigheter associerats i samband med utmattningssyndrom (Evolahti, Hultell, & Collins, 2013). För att diagnosen utmattningssyndrom ska kunna ställas krävs det att individen levt med stressymptom under en tidsperiod på minst sex månader, samt uppfyller nästintill samtliga diagnostiska kriterier för utmattningssyndrom (Socialstyrelsen, 2003) (Bilaga 1).

Vid utmattningssyndrom är hela kroppen involverad fysiskt och psykiskt och det är vanligt förekommande att kroppen avger varningssignaler i form av fysiologiska tecken, t.ex. högt blodtryck (Arman, Hammarqvist & Rehnsfeldt, 2011). Även psykiska varningssignaler förekommer och kan yttra sig i form av sömnsvårigheter, ökad ångest, försämrad koncentrationsförmåga och minnesstörningar (Gustafsson, Norberg & Strandberg, 2008). Tidigare studier visar att kvinnor som lider av utmattningssyndrom har en hög grad av sömnsvårigheter än kvinnor från den generella befolkningen (Stenlund, Ahlgren, Lindahl, Burell, Knutsson, Stegmayr & Slunga Birgander, 2007).

Utlösande faktorer för utvecklandet av utmattningssyndrom

Utmattningssyndrom är sett som ett arbetsrelaterat fenomen. Höga arbetskrav, hög arbetsbelastning, brist på kontroll samt bristfälligt socialt stöd på jobbet bidrar till stress som i sin tur leder till utmattningssyndrom. (Evolahti, Hultell & Collins, 2013). Obalans mellan de krav som arbetet ställer i relation till den kontroll som den enskilda individen har över sin arbetssituation samt omorganisationer på en arbetsplats kan leda till stress och ökad sjuklighet hos de anställda (Socialstyrelsen, 2003). Dåligt ledarskap är en ytterligare faktor till stressrelaterade symtom som leder till nedsatt arbetsförmåga (Sandmark & Rehnstig, 2010). Höga prestationskrav är den starkaste faktorn för utbrändhet följt av privata stressfaktorer (Blom, 2012). Stress utlöses oftast av för högt ställda krav men stress kan också utlösas av för lågt ställda krav i förhållande till människans förmåga (Socialstyrelsen, 2009). Stress i både arbets- och privatliv kan resultera i en försämrad hälsa med risk för långtidssjukskrivningar (Sandmark & Rehnstig, 2010). Studier visar att den emotionella belastningen utanför arbetsmiljön kan leda till utmattningssyndrom. Det kan vara familjerelaterade faktorer eller livssituationer som påverkar negativt; såsom ansträngd ekonomi eller låg social integration (Evolahti, Hultell & Collins, 2013). Den största påverkande faktorn för utbrändhet bland kvinnor är stress följt av brist på socialt stöd och brist på känslan av att vara betydande för andra (Blom, 2012). Personer som lider av utmattningssyndrom rapporterar högre arbetskrav och en högre arbetslöshet än de som inte lider av utmattningssyndrom (Stenlund, Ahlgren, Lindahl, Burell, Knutsson, Stegmayr & Slunga Birgander, 2007).

Stöd vid utmattningssyndrom

Tidigare studier visar att kvinnor som lider av utmattningssyndrom har ett mer begränsat socialt nätverk och mindre känslomässigt stöd än kvinnor från den generella befolkningen (Stenlund, Ahlgren, Lindahl, Burell, Knutsson, Stegmayr & Slunga Birgander, 2007). Emotionellt stöd beskrivs som uppmuntrande ord och en trygg axel att luta sig mot (Norlund, Fjellman- Wiklund, Nordin, Stenlund & Ahlgren, 2013). Socialt stöd och känslan av att vara betydande för andra människor är viktigt för att inte drabbas av utmattningssyndrom (Blom, 2012). Personer som lider av utmattningssyndrom söker efter någon form av befrielse och kreativitet, i tillåtande relationer upplevs dessa känslor. En partner som är tolerant och stödjande låter en person med utmattningssyndrom få ”vara” och läka genom att till exempel vara ute i naturen eller läsa en bok. Tillgivna släktingar eller personer som har till sin profession att lyssna ger personen möjligheten att reflektera över livet och fungerar som stöd och livlina (Ahrman, Hammarqvist & Rehnsfeldt, 2011).

Stödgrupper har visat sig fungera uppmuntrande och ge en känsla av tillhörighet, vänskap och solidaritet (Peterson, Bergström, Samuelsson, Åsberg & Nygren, 2008). Att lyssna till andra i liknande situation och att dela med sig av sina upplevelser kan vara en positiv upplevelse, vilket ger möjlighet att känna igen sig i andras erfarenheter och ger en känsla av att inte vara ensam. Upplevelsen av stöd och att bli tagen på allvar inbringar bra känslor som kan sätta ord på problemen och möjliggöra att problemen blir lättare att hantera (Peterson, Bergström, Samuelsson, Åsberg & Nygren, 2008). När kvinnor blir sjukskrivna på grund av utmattningssyndrom och är frånvarande från arbetet har arbetskamrater visat sig vara ett gott stöd (Norlund, Fjellman- Wiklund, Nordin, Stenlund & Ahlgren, 2013).

Stöd från sjukvården uttrycks på olika sätt, där flertalet kvinnor som lider av utmattningssyndrom berättar att de träffat läkare som hjälpt dem medan andra kvinnor berättar att de skickats runt utan att ha någon att vända sig till (Norlund, Fjellman-Wiklund, Nordin, Stenlund & Ahlgren, 2013). Forskning visar att individer upplever att vårdgivare inte förstått deras behov utan att de enbart erbjudits sjukskrivning utan någon ytterligare behandling (Ahrman, Hammarqvist & Rehnsfeldt, 2011).

Sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder vid utmattningssyndrom

I Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning för sjuksköterskor finns en etisk kod där det framgår att sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden. Dessa är att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa och lindra lidande. God omvårdnad ska tillhandages alla människor med respekt för mänskliga rättigheter såsom rätten till liv, värdighet och att behandlas med respekt (Socialstyrelsen, 2005).

Som sjuksköterska är det viktigt att stödja människor som lider av utmattningssyndrom. God vårdkontinuitet är värdefullt vid utmattningssyndrom, särskilt i den inledande fasen av tillståndet. Samtal under första tiden av sjukdomsförloppet har visat sig effektivt i syfte att ge den enskilda människan kraft att återta kontrollen av sitt liv (VGR, 2014). Behandlingen vid utmattningssyndrom baseras på psykologiskt stöd för att skapa balans mellan vila och aktivitet. Symtomatisk behandling används för att minska oro och understödja sömn. Rehabilitering innefattar stresshantering, livsstilsförändring, och successiv återgång till normal livsföring (Socialstyrelsen, 2008).

För personer som drabbats av utmattningssyndrom krävs ett professionellt omhändertagande och gott om tid för samtal och undersökning. Den som lider av utmattningssyndrom måste känna sig trygg och uppleva att hälso- och sjukvårdspersonal förstår, däribland sjuksköterskan. Viktigt att tänka på är att minnet ofta sviktar hos personer med utmattningssyndrom därför behöver informationen ofta upprepas (Socialstyrelsen, 2003).

Livssammanhang, miljö och omgivning.

Utmattning hänger inte enbart samman med förändringar i arbetslivet, utan beror också på livssituationen i övrigt, hur människor prioriterar arbete och andra aspekter av tillvaron (Socialstyrelsen, 2003). Händelser i privatlivet såsom traumatiska upplevelser i barndomen exempelvis missbruk inom familjen, att föräldrar går bort i förtid eller krav från arbetslivet kan ha en negativ inverkan senare i det vuxna livet (Sandmark & Rehnstig, 2010).

Känslor av otillräcklighet såsom att inte klara av olika situationer trots fysisk och psykisk ansträngning kan leda till upplevelser av ensamhet och misslyckande, vilket i sin tur leder till en meningslös kamp att leva upp till ideal som inte stämmer överens med verkligheten. Önskan om bekräftelse och uppskattning för utfört arbete kan leda till att personer känner otillräcklighet. Detta kan orsaka en känsla av orkeslöshet som slutligen kan leda till mental utmattning (Gustafsson, Norberg & Strandberg, 2008). Det är därför betydelsefullt att se till såväl den fysiska som psykiska arbetsmiljön på en arbetsplats. Arbetsgivaren ska systematiskt planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att arbetsmiljön uppfyller föreskrivna krav på en god arbetsmiljö. Om åtgärder inte kan vidtas omedelbart skall detta tidsplaneras (SFS 1977:1 160).

De personer som finns i närheten av kvinnor som lever med utmattningssyndrom förstås i denna studie som omgivning. I Nationalencyklopedin beskrivs omgivning som en sammanfattning av de företeelser eller förhållanden som finns runt omkring något eller någon (Omgivning, 2015). I denna studie delas omgivningen in i tre kategorier då de nedanstående anses som relevanta enligt författarna att räknas in under begreppet omgivning.

- Familj, släkt, vänner, grannar, arbetsgivare och arbetskamrater.
- Sjukvården.
- Stödgruppen på det sociala nätverket på Facebook.

PROBLEMFORMULERING

Stress ökar i samhället vilket leder till att allt fler söker vård för stressrelaterade sjukdomstillstånd. Utmattningssyndrom utlöses ofta av stress och innebär långa sjukskrivningar och stort lidande för individen som drabbas. Studier visar att kvinnor som lider av utmattningssyndrom upplever att de har ett mer begränsat socialt nätverk och mindre känslomässigt stöd från sin omgivning än kvinnor från den allmänna befolkningen. Användandet av sociala medier har under det senaste decenniet ökat markant. På stora nätverk som exempelvis Facebook bildas grupper för personer i samma situation eller med liknande intressen. Stödgrupper har visat sig fungera uppmuntrande och ger en känsla av

tillhörighet, vänskap och solidaritet. Att lyssna till andra i liknande situation och att dela med sig av sina upplevelser kan vara en positiv upplevelse.

Det finns få studier som undersökt kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen. Då stressrelaterade sjukdomar ökar i samhället behövs mer forskning om kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom. Förhoppningen är att ökad kunskap inom ämnet leder till förbättrad vård för individer med utmattningssyndrom.

SYFTE

Syftet med studien är att belysa kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen.

METOD

Ett webbaserat frågeformulär distribuerades via det sociala mediet Facebook. Frågeformulär som datainsamlingsmetod är ett strukturerat sätt att samla in information med stöd av ett antal frågor (Polit & Beck, 2008). Frågeformuläret bestod av åtta öppna frågor som gav möjlighet att på ett beskrivande sätt berätta om sina upplevelser (Bilaga 4). Öppna frågor valdes för att deltagarna inte skulle begränsas i sitt berättande av redan angivna svarsalternativ (Ejlertsson, 2014).

Ett webbaserat frågeformulär kräver att forskare och deltagare i studien har tillgång till en dator och att forskare har tillgång till en webbsida där frågeformuläret kan läggas ut (Polit & Beck, 2008). Fördelar med ett webbaserat frågeformulär är att svaren är skrivna av deltagarna i studien själva och att svaren går att bearbeta direkt i datorn. Med hjälp av ett webbaserat frågeformulär kan forskare nå ett stort antal respondenter vilket kräver att urvalet är väldefinierat (Polit & Beck, 2008). Ett frågeformulär kan konstrueras i flera steg. Första steget är att i syfte och problemformulering tydliggöra vad som efterfrågas (Trost, 2012). Forskare behöver ställa sig frågor vid konstruerandet av frågeformuläret och ta ställning till variationen av öppna respektive slutna frågor, vilken mängd forskning som finns sen tidigare och vilken tid som finns till förfogande för studien. När det gäller innehåll och konstruktion av ett frågeformulär skall sakkunniga vara delaktiga i processen (Polit & Beck, 2008). I denna studie har handledare under designen varit rådgivande i konstruerandet av frågeformuläret.

Urval och datainsamling

Vid val av informationskälla för datainsamling användes sökmotorn Google.se för att söka efter lämplig urvalsgrupp. I sökmotorn Google.se nämndes en stödgrupp på Facebook och då väcktes intresset att använda denna sociala mediakälla för att nå fram till kvinnor som

lever med utmattningssyndrom. Sökordet som användes var ”utmattningssyndrom”, vilket resulterade i fyra träffar. Av dessa fyra träffar valdes en av de fyra grupperna ut, varav tre grupper exkluderades. Den första gruppen exkluderades på grund av att det var en stödgrupp för anhöriga till personer med utmattningssyndrom, den andra gruppen exkluderades för att den vände sig till personer med fibromyalgi/utmattningssyndrom och den tredje gruppen som exkluderades var en patientföreningssida för patienter med utmattningssyndrom. Gruppen “Vi som drabbats av utmattningssyndrom/utbrändhet” valdes ut att användas för datainsamling. Gruppen bestod av 3159 medlemmar vid urvalstillfället. Inkluderingskriterier för att delta i studien var kvinnor över arton år, bosatta i Sverige, som fått diagnosen utmattningssyndrom, med eller utan depression, och som lever med utmattningssyndrom i nuläget.

Gruppen som valdes att ingå i studien var sluten vilket innebär att endast medlemmarna kan se vad som skrivs. Gruppen leddes av två administratörer som fungerade som stöd för medlemmarna. Författarna till denna studie kontaktade gruppens två administratörer, en huvudadministratör och en medadministratör via ett privat meddelande med en förfrågan om de hade möjlighet att hjälpa till med att förmedla kontakt mellan författarna och gruppens medlemmar. Författarna fick till svar att medadministratören hade möjlighet att förmedla kontakt och material. Valet att använda en administratör som mellanhand gjordes med tanke på etiska aspekter, angående medlemmarnas konfidentialitet, för att undvika att få ta del av personuppgifter som kan leda till att deltagarnas identitet röjs. Ett skriftligt informerat samtycke (Bilaga 6) samt ett informationsbrev (Bilaga 5) utformades och skickades till administratörerna. Det informerade samtycket innefattade vidarebefordran av information och material till stödgruppens medlemmar samt för att ta emot frågor och funderingar under eller efter att studien avslutats.

Frågeformuläret innefattade öppna frågor som syftade att få en inblick i kvinnors upplevelser att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen. Ett frågeformulär med åtta frågor arbetades fram med avsikt att användas för datasinsamling (Bilaga 4). Likaså utformades ett informationsbrev till deltagarna i studien (Bilaga 3). Medlemmarna informerades om syftet med studien och att materialet från frågeformuläret används i forskningssyfte i form av ett examensarbete på kandidatnivå på sjuksköterskeprogrammet vid Högskolan i Skövde. Vidare att studien görs under handledning och att frågeformulären kommer att raderas efter avslutad studie. Innan frågeformulär och informationsbrev skickades ut granskades dessa med hjälp av handledande lärare för att säkerställa att informationen var skriven i enlighet med etiska beaktanden.

Innan distribution testades frågeformuläret på en medlem i gruppen där studien genomfördes för att säkerställa att frågorna var lätta att förstå. Enligt Polit och Beck (2008) ska frågorna testas i en grupp som liknar det urval som frågorna riktar sig till. Administratören valde ut en av medlemmarna i facebookgruppen och sände ett privat meddelande till medlemmen med en förfrågan om att testa frågorna i frågeformuläret. Den tillfrågade medlemmen tackade ja till att svara på frågorna och även till att ge feedback på frågornas utformning och innehåll. Medlemmarna i stödgruppen till studien rekryterades genom ett inlägg i Facebookgruppen ”Vi som drabbats av utmattningssyndrom/utbrändhet”. Rekryteringsmeddelandet som lades upp av

medadministratören innehöll information om studiens syfte och information om tillvägagångsätt för att anmäla sig till studien (Bilaga 2). Rekryteringsmeddelandet låg uppe i Facebook gruppen under en vecka.

Efter genomgång av testpersonens svar beslutades hur stort antal frågeformulär som skulle distribueras. Kvale och Brinkmann (2009) menar att fem till 25 stycken intervjuer är lämpligt för att få ett innehållsrikt datamaterial men att antalet intervjuer kan variera beroende på studiens resurser och avsatta tid. Det bedömdes att 20 frågeformulär var ett lämpligt antal att distribuera och analysera inom den givna tidsramen för detta examensarbete. Rekryteringsmeddelandet som lades upp i gruppen av administratören ledde till 33st intresseanmälningar. Medlemmarna som anmält sitt intresse att delta i studien avidentifierades genom numrering (1-33). Av de 33 inkomna intresseanmälningarna valdes 20 medlemmar ut genom slumpmässigt urval. Detta gjordes genom att numrera de inkomna 33 intresseanmälningarna på lappar (1-33) i den ordningen som intresseanmälningarna inkom, lägga de 33 lapparna i en låda och slumpmässigt dra 20 lappar ur lådan. Dessa nummer skickades sedan till gruppens administratör med information om hur urvalet gjorts. Informationsbrev och frågeformulär skickades därefter ut av medadministratören till de 20 medlemmar som anmält intresse och som slumpmässigt valdes ut att delta. All förmedling mellan författare, administratörer och medlemmar skedde genom inkorgen på Facebook.

Av de 20st utskickade frågeformulären inkom fyra frågeformulär under svarstiden på två veckor. Två gruppmedlemmar meddelade till administratören att de inte orkade svara på frågorna. Övriga 14 personers bortfall har författarna ej fått kännedom om. Bortfall på första utskicket blev 80 %. På grund av den låga svarsfrekvensen på första utskicket gjordes ytterligare en rekrytering. Vid andra rekryteringen inkom 42 stycken intresseanmälningar. På grund av den låga svarsfrekvensen på första utskicket valdes att skicka ut frågeformulären till samtliga 42 personer som anmält intresse att delta i studien. Av de 42 utskickade frågeformulären inkom tolv frågeformulär. Vid andra utskicket hade deltagarna tre dagar på sig att skicka in sitt frågeformulär till administratörerna. Bortfall på andra utskick var 71 %.

Från de totalt 16 inkomna frågeformulären samt frågeformuläret som skickades ut för att testa frågorna gjordes bedömningen att detta var tillräckligt stor datamängd för att kunna genomföra en analys i relation till studiens syfte.

Analys

Frågeformulären analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2004). Kvalitativ forskning tillämpas för undersökande av människans hantering och bearbetning av sina tankar, känslor och upplevelser samt för att klargöra ett fenomenets karaktär, dess mening och innebörd (Henricson & Billhult, 2012). Innehållsanalys används för att dra slutsatser om innehållet av olika sorters kommunikation och bygger på en empirisk vetenskaplig metod. Kvalitativ innehållsanalys kan tillämpas på olika typer av texter och tolkning kan ske på många olika nivåer. Likheter och skillnader identifieras för att beskriva variationer. Dessa kan uttrycks i kategorier och teman (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012. För att svara på syftet i föreliggande

studie valdes kategorier. En kategori utgörs av flera koder med liknande innehåll. Syftet med kvalitativ innehållsanalys är att upptäcka det underliggande budskapet i texterna men även att identifiera det uppenbara.

Deduktiv ansats innebär analys utifrån en i förväg bestämd teori, modell eller ett schema. Deduktiv ansats är mindre analytisk och mer beskrivande till sin karaktär (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). I föreliggande arbete valdes en deduktiv ansats då analysen utgick från redan förutbestämda frågor. Analysen delades upp i två domäner utifrån studiens tvådelade syfte; Upplevelsen av att leva med utmattningssyndrom och det upplevda stödet från omgivningen. En domän kan t.ex. vara en del av en text som handlar om ett specifikt område eller en intervju som behandlar olika faser (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

För att få en förståelse av svaren i frågeformulären lästes texterna flertalet gånger i sin helhet. Meningar och uttryck som innehöll information som svarade på frågorna i frågeformulären och syftet med studien valdes ut. Dessa kallas för meningsbärande enheter. Nästa steg i analysprocessen var kondensering som innebär att korta ned och ta bort onödiga ord utan att ta bort kärnan i texten (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012) Därefter kodades meningsenheterna och koderna jämfördes för att urskilja likheter och skillnader. Koderna grupperas sedan i ett antal underkategorier som därefter abstraherades till huvudkategorier. I föreliggande examensarbete användes kategorier istället för teman för att svara på kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom. Alla kondenserade meningsenheter skrevs ut och lades på ett bord för att kodas och delas in i underkategorier och huvudkategorier. Därefter placerades alla meningsenheter in under respektive kategori i ett Worddokument. I tabell 1 visas ett exempel på hur analysens olika delmoment gick till.

Tabell 1- Exempel på analysförfarande

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Huvudkategori
Jag saknar mig. Jag saknar energin och förmågorna jag hade innan jag kollapsade. Jag stör mig på att inte ha samma beredskap, att inte kunna rycka ut och ha en energipott där jag kan hämta lite kraft ur om det behövs lite extra. Det är liksom slut.	Saknad av energi och tidigare förmågor. Stör sig på att inte ha samma beredskap och ingen extra energipott att hämta kraft ur.	Saknad och upplevd besvikelse	Upplevd besvikelse	Sjukdomens påverkan i det dagliga livet.

Etiska överväganden

Studien behövde inte granskas enligt etikprövningslagen då den genomfördes som ett examensarbete på kandidatnivå och inte innefattade forskning på patienter inom vården (SFS 2003:615). I de fall där patienter inom vården tillfrågas att delta i en studie är det

nödvändigt att studien prövas och godkänns av en etikprövningsnämnd huruvida det föreligger en risk för forskningspersonerna att påverkas fysiskt eller psykiskt eller det innebär en uppenbar risk att skada forskningspersonen (SFS 2003:460). Enligt forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning ska all forskning på människor beakta fyra krav; Dessa krav är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (HSFR, 2014). När forskning involverar människor skall de, med få undantag, informeras om syftet med forskningen och sin medverkan och fritt kunna välja om de vill medverka eller inte (SFS 2003:460). Informationskravet i denna studie innefattade information till deltagarna i studien om att frågeformulären användes i ett examensarbete där syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen. I informationsbrevet tydliggjordes att allt deltagande var frivilligt med rätt att avbryta sin medverkan utan angiven orsak. Deltagarna informerades om att deras enskilda svar inte skulle kunna identifieras i studiens resultat. Vidare informerades deltagarna om att frågeformulären skulle förstöras efter avslutad studie samt att studien görs under handledning och presenteras som ett examensarbete på kandidatnivå vid Högskolan i Skövde.

Samtyckeskravet innebär att en person har rätten att själva bestämma över sin medverkan (HSFR, 2014). I denna studie uppfylldes samtyckeskravet genom frivilligt deltagande. Konfidentialitetskravet innebär att personuppgifter förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem (HSFR, 2014). I denna studie eftersträvades konfidentialitet genom att författarna använde sig av en av administratörerna i gruppen för att förmedla informationsbreven och frågeformulären. På så vis förblev deltagarnas personuppgifter okända för andra än administratören. En kodnyckel utformades för att säkerställa att citaten som används i resultatet kom från olika kvinnor i studien utan att avslöja deras identitet. Kodnyckeln förvarade inlåst hos den ena författaren åtskild från frågeformulären hos den andra författaren och endast författarna hade tillgång till materialet. Nyttjandekravet innebär att insamlade uppgifter om enskilda personer endast får användas för forskningsändamål (HSFR, 2014). I föreliggande studie presenteras resultatet i ett examensarbete med tillgång för studenter inskrivna vid högskolan i Skövde. Efter avslutad studie kommer kodnyckel och frågeformulär att förstöras.

Etiska överväganden som bör beaktas vid formulering av frågor är att inte ställa frågor som kan uppfattas som känsliga, närgångna eller påträngande (Ejlertsson, 2014). I föreliggande studie har öppna frågor använts med hänsyn till de etiska beaktandena vid formuleringen av frågorna.

RESULTAT

Resultatet i detta examensarbete presenteras här inledningsvis i form av demografisk data av informanterna samt därefter beskrivande text som delats upp i två domäner. Den första domänen är Upplevelsen av att leva med utmattningssyndrom som består av två huvudkategorier; Kroppslig, fysisk, emotionell och social påverkan samt Livspåverkan. Den andra domänen är Upplevelsen av stöd från omgivningen och består av följande två huvudkategorier; Upplevt bristfälligt stöd från omgivningen samt Upplevt stöd från omgivningen. Dessa huvudteman är indelade i sju olika underkategorier, se nedastående tabell.

Domän			
Upplevelsen av att leva med utmattningssyndrom.		**Upplevelsen av stöd från omgivningen.**	
Huvudkategori			
Kroppslig, emotionell och social påverkan.	**Livspåverkan.**	**Upplevt bristfälligt stöd från omgivningen.**	**Upplevt stöd från omgivningen.**
Underkategori			
Kroppslig och emotionell påverkan.	Saknad av energi och tidigare förmågor.	Upplevd brist på förståelse från omgivningen.	Förståelse och självinsikt genom facebookgruppen.
Social påverkan.	Upplevelser av en dålig dag.		
	Upplevelser av en bra dag.		

Informanternas ålder var mellan 18- och 54 år. Genomsnittsålder var 44 år. Tio kvinnor hade diagnosticerade för depression, sju hade ej diagnosticerade för depression. Sex informanter var ensamboende med barn, två var ensamboende utan barn, åtta var sammanboende med barn och en informant var sammanboende utan barn. Syftet med studien är att belysa kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen.

Upplevelsen av att leva med utmattningssyndrom

Kroppslig och emotionell påverkan

Kvinnorna beskriver symptom såsom värk i kroppens alla muskler och leder, huvudvärk, illamående, yrsel, feber, magkramper, depression och panikångest. Några beskriver även värk i tänder och käkar. Vidare beskrivs en enorm trötthet och orkeslöshet samt en känsla av att vara lika trött vid uppvaknandet som när de lade sig att sova för natten. En kvinna upplever att tröttheten aldrig går över. Hon beskriver det som en förlamande trötthet. Sömnsvårigheter förekommer, och upplevelser av att känna sig utslagen. De finner inte glädje i något och saknar initiativförmåga att ta sig an dagen. En kvinna beskriver att hon upplever känslan av att vara tömd på allt och upplevelsen av allt runt omkring sig som måsten. Kognitiva förmågor beskrivs i termer av sviktande minne, koncentrationssvårigheter och svårigheter i att följa tråden i konversationer. De tappar ord samt upplever förvirring. En av informanterna känner att hjärnan slutar fungera när hon är stressad och några upplever att skriven kommunikation är lättare att hantera än talad.

"Jobbigt för hjärnan när den inte hänger med. Ständig trötthet och känslan av att leva i en stor geléklump. Det är också svårt när man inte direkt "ser" sjuk ut men definitivt är det i hjärnan" (K9)

Informanterna klarar inte av för många sinnesintryck eller ljud samtidigt. För mycket ljud innebär förlorat fokus och leder till glömska vad som görs i samma ögonblick. Blackout kan inträda under kortare stunder när intrycken blir för många samtidigt. Att leva med utmattningssyndrom beskrivs som en känsla av att vara ofunktionell eller annorlunda, upplevelse av att ha en hjärnskada eller känslan av att vara huvudperson i en skräckfilm.

"Känslan av att ha utmattningsdepression är som att gå i uppförsbacke. Allt är dubbelt så jobbigt. Man vet i sitt bakhuvud att det kan ta 1 timme att göra något men hur mycket man än försöker köra på för att öka takten så vägrar kroppen att lyssna" (K10).

Humöret pendlar mycket mellan likgiltighet, ledsamhet och ilska. Samtliga kvinnor upplever sjukdomen som mycket påfrestande både fysiskt och mentalt. Stresskänslighet och press förvärrar sjukdomen ytterligare. Känslan av att bli fråntagen det som varit viktigt för dem tidigare har lett till tankar om att aldrig bli återställd. Därmed infinner sig en känsla av att vara värdelös och att nästan inte existera. En kvinna berättar att utmattningen är det värsta som har inträffat någon gång i livet, och att det vore en välgärning om tiden passerade snabbt förbi.

Social påverkan

Det sociala liv har förändrats mycket sedan insjuknandet i utmattningssyndrom. Energi att vara social existerar inte längre vissa dagar, och några berättar att det sociala livet helt eller nästan helt har tagit slut. Informanterna har inte råd att vara sociala eller orkar bara vara sociala vissa helger. Kvinnorna som deltidsarbetar undviker att umgås med andra efter arbetstid. Flertalet av kvinnorna måste noggrant känna efter vad de orkar med, vilket medfört att de sällan orkar umgås med bekanta utanför den närmaste familjen. De orkar inte träffa sina vänner lika ofta som förut, orkar inte ta kontakt, prata eller tänka. De orkar inte med människor eller sociala kontakter helt enkelt.

"Jag har utvecklat lite av en social fobi. Avskyr dessutom alla nödvändiga kontakter, föredrar skriven kommunikation framför talad, hinner inte med att tänka i tal. Att ringa en myndighet har varit otroligt påfrestande" (K7)

En informant berättar att hon träffar andra människor ibland, men bara en eller två åt gången. Kvinnan drar sig för att ta kontakt med vänner i sin geografiska närhet, även möten med de närmaste kan upplevas som småtrauman. En informant berättar att hon inte orkar vara social trots att hon egentligen inte trivs med ensamheten, en annan att hon utvecklat lite av en social fobi. Miljöer med många människor är påfrestande och svåra att vistas i, tillexempel att gå på restaurang eller likande. De drar sig undan folksamlingar och undviker sammankomster för att de inte klarar av att prata med fler än en person åt gången. En kvinna beskriver hur hon känner sig osäker, svettas och flackar med blicken när hon ska samtala med andra människor och glömmer bort vad som ska sägas. En informant berättar att hon måste hålla sig borta från de mest social sammanhangen då människor skaver. En kvinna berättar att hon har en stor familj, och tidigare njutit av sammankomsterna. Efter insjuknandet fick hon kämpa för att upprätthålla det sociala umgänget, men i dagsläget är det inte längre genomförbart. En informant berättar att hon förlorat kontakten med i stort sett alla vänner utom den närmaste familjen och några arbetskamrater.

"Jag orkar inte längre träffa mina vänner lika ofta som förut. Jag drar mej undan folksamlingar för jag klarar inte av att prata med fler än en person samtidigt. Och jag tycker det är jobbigt när jag tappar tråden i samtal. Jag har tappat många bekanta, som liksom visat att dom inte förstår, och som tror att jag bara är deprimerad. Dom har jag lämnat bakom mej idag. Men det är ändå ledsamt" (K6).

En kvinna berättar att hon själv har sagt upp bekantskapen med alla som tar energi eller att hon umgås väldigt sparsamt med dem. En informant har förståelse för att många i hennes omgivning inte orkar med att vara vid hennes sida såsom förr i tiden då det alltid var henne de ringde till om de ville hitta på någonting. En av kvinnorna känner sig utanför och går runt och tror att hon inte är sjuk, för att nästa dag få ett bakslag så att hon inte längre behöver fundera på det. Två av informanterna uppger att de inte märker någon större skillnad på det sociala umgänget efter insjuknandet då antalet sociala kontakter var begränsat redan innan insjuknandet. Viljan att stänga ute omvärlden för att slippa tänka och vara social förekommer.

Livspåverkan

Saknad av energi och tidigare förmågor

Flera kvinnor berättar att de varit människor som levt i ett högt tempo, älskat att lära känna nya människor och haft en inneboende rastlöshet. En av informanterna upplever stor frustration att gå från ett liv i högt tempo till att inte orka någonting. En kvinna berättar att hon lever ett "icke liv", d.v.s. vill göra saker, vill arbeta, vill umgås med vänner och familj men att orken inte finns längre. En informant vill göra en massa saker för hon har sin livsglädje kvar men orken stoppar henne hela tiden.

"Tidigare hade jag många människor i mitt liv, allt från nära vänner till bekanta och träningskompisar. Älskade lära känna nya människor och hade en inneboende rastlöshet som gjorde att jag ville göra saker. Nu, har tappat det mesta med att orka med ett socialt liv. Rastlösheten har blivit ersatt av energilöshet" (K8).

Informanterna berättar mycket om hur de måste välja vad de ska göra med sin begränsade energi, tillexempel om de ska tvätta eller träffa en vän. Mycket sällan finns energi till båda. Stress eller för många måsten leder till både yrsel och trötthet som innebär återhämtning efter utförda moment. Innan insjuknandet i utmattningssyndrom fanns möjlighet att lägga in en extra växel, men det är inte längre möjligt. Det upplevs som att alla depåer i kroppen är slut. De får välja vilka personer som är värda att umgås med samt lägga sin tid och energi på. En kvinna berättar att hon i första hand måste se till att ha energi nog till att ta hand om sina barn.

" Om jag någon dag känner att jag har energi att träffa någon, då måste jag duscha först för det har jag inte orkat de dåliga dagarna. När duschen är gjord så finns det ingen energi kvar att umgås" (K2).

Flertalet av informanterna beskriver att de inte kan stressa eller göra för många förpliktelser utan att förvänta sig att det händer något med kroppen. En kvinna berättar att planeras en träff med någon in på en helgkväll så orkas inget annat med den helgen då all energi gått åt till mötet. Efter medverkan på ett kalas upplevs morgondagen som en kraftig baksmälla. En kvinna berättar att hon älskar att dansa. Det ger henne endorfinkickar även om det tär på hennes energiförråd och tvingar henne till vila både före och efter i flera dagar.

En av informanterna berättar att dagarna är svåra att förutse hur de ska bli, och upplevs enformiga när energin är begränsad. En kvinna uppger att hon lever för minuten och inte för dagen och vågar inte tänka på framtiden. Informanterna behöver vila varje dag för att orka med vardagen och minsta lilla sak utöver vardagen innebär att de måste återhämta sig. En kvinna upplever att hon är instängd i sin egen kropp i sitt eget hem. Möten, sjukvårdsbesök, utvecklingssamtal, bussresor osv nämns som extra energikrävande aktiviteter. Blir det för många förpliktelser på en och samma gång säger kroppen ifrån och lidande i form av tillexempel feber och sömnlöshet kvarstår i flertalet dagar. Hjärnan hänger inte heller med och glömska inträder. En av informanterna beskriver hur svårt det är när man inte ser sjuk ut på utsidan, men definitivt är det på insidan. När hjärnan skriker

åt kroppen att röra sig fortare men kroppen inte lyder. Även fast att det är tydligt att det endast tar en timme att göra en sak så vägrar kroppen att lyda. Vanligt förekommande är att roliga saker som planerats får ställas in då energin inte räcker till. Att exempelvis se en film är inte genomförbart under sämre perioder då det blir för många intryck för hjärnan att ta in. Informanterna beskriver känslor såsom besvikelse, frustation, tomhet samt ledsamhet när kroppen och hjärnan inte lyder. En kvinna beskriver besvikelse och ilska på livet som gett henne denna sjukdom. En känsla av orättvisa att energin fanns tidigare i livet men inte längre. Från att ha varit full av energi och presterat till känslan av att inte kunna prestera någonting överhuvudtaget.

"Jag saknar mig. Jag saknar energin och förmågorna jag hade innan jag kollapsade. Jag stör mig på att inte ha samma beredskap, att inte kunna rycka ut och ha en energipott där jag kan hämta lite kraft ur om det behövs lite extra. Det är liksom slut" (K17)

Upplevelser av en dålig dag

Många av symptom beskrivs mer påtagliga när de har en dålig dag. Kroppsliga symptom som upplevs förvärrade är yrsel, dålig balans, att huvudet snurrar och öronsus som gör en galen samt tålamodet som tryter. Allt upplevs som dubbelt så ansträngande och går vanligtvis mer långsamt än normalt. En informant berättar att hon gör bara det hon måste utefter energinivå den dagen. En dålig dag för några av kvinnor tvingar de sig upp ur sängen för att göra sina dagliga bestyr. Däribland nämns sysslor som att äta, städa, tvätta, ta hand om djuren, ta en promenad med hunden samt hugga ved. Förutom de dagliga bestyren så påverkas även familjen eller omgivningen som blir lidande.

"Ingen energi, ingen möjlighet att finnas för andra, ingen möjlighet att visa sitt värde"(K3).

En kvinna berättar att hon vaknar med ångest och har spänt sig hela natten och bitit ihop käkarna. Då varken vilja eller energi finns till att göra någonting får de tvinga sig upp ur sängen. En dålig dag kan exempelvis att äta eller sköta hygienen glömmas bort helt. En av kvinnorna berättar att gör hon iordning frukost till barnen klarar hon inte av att sitta tillsammans med dem och äta. Hon säger till när de ska gå till skolan men dessa tider missas ofta. En informant beskriver hur ansträngande och påfrestande det är när väckarklockan ringer, till att finna energi till att väcka barnen och få iväg dem till skolan. Efter detta spenderas resterande dag i sängen eller på toaletten.

"Middag till barnen kan jag ibland få till annars får de värma sig något som jag tagit fram eller en pizza från frysen. Klarar inte att barnen "lever om" sjunger, skriker....hör inte vad de säger om de pratar mycket. Dessa kvällar får barnen göra det mesta själv, något som jag tycker är mindre roligt" (K16)

Kvinnor upplever sig somnolenta och behöver sova eller vila flera gånger under dagen. En informant som är yrkesverksam berättar att hon måste sova direkt efter hon kommer hem från arbetet för att orka ta tag i matlagning, för att sedan gå till sängs för natten. En kvinna som erhåller sjukersättning upplever en oro kring den ekonomiska situationen med räkningar som behöver betalas, då det är en utsatt situation rent ekonomiskt och mentalt.

Några av informanterna beskriver att det är svårt att koppla av och vila. De dagarna går de runt i ett töcken. En kvinna med suicidala tankar beskriver en dålig dag så här;

"Ligger i sängen och bara gråter. Vill inte vara till belastning för familjen så jag vill bara försvinna för alltid" (K14).

Upplevelser av en bra dag

En bra dag är när det finns energi till att göra vardagliga saker och vara social. Upplevelsen av att ha fått relativt god sömn, ha mindre värk än vanligt samt att ta sig ur sängen i rimlig tid och känna sig hungrig.

"En bra dag är jag ”bara” trött men har inga andra svårare fysiska symptom" (K4).

Att ha energi till åtaganden såsom att sminka sig, träna eller klä upp sig och ta sig ur huset för att exempelvis träffa väninnor och få skratta lite beskrivs som en bra dag av flera kvinnor. Likaså att handla och få hushållssysslor gjorda. Detta brukar orkas med efter en stunds vila, eller avslappning. En bra dag infinner sig känslor av glädje, harmoni och tillförsikt. En informant berättar att en bra dag har hon energi till att gå till arbetet och vara produktiv med kortare raster under ungefärligen fyra timmar. En lättnad beskrivs över att kunna samtala med flera personer samtidigt utan att bli alldeles för trött, yr och förvirrad.

"En bra dag för mej är när jag orkar med det jag vill göra. När jag inte känner mej yr, sjukligt trött och när jag kan sitta med och samtala med flera än en person utan att bli galen i huvudet. När jag orkar vara en bra mamma, och vara delaktig på olika aktiviteter, när jag orkar sitta uppe en stund extra på kvällen och se på tv med min man, när jag har gjort en aktivitet och kommer hem och fortfarande är pigg och har ork kvar" (K6)

En bra dag beskrivs känslan av att inte behöva känna sig annorlunda eller udda utan att kunna göra saker som andra människor klarar av. Eller när en aktivitet utförts och det finns energi kvar att t.e.x lägga på sina intressen. En kvinna beskriver hur värdefullt det är att ha energi till att umgås med familjen på kvällen, orka ta en promenad eller en fika. Likaså när energi finns till barnen och ork att vara en bra mamma. Energi till att vara delaktig i aktiviteter och göra något med barnen som de vill och tycker om samt nödvändiga ting som läxläsning.

"En bra dag är när det finns lite harmoni i kroppen. När jag inte känner mig annorlunda eller udda utan kan göra det som andra gör. Som åka o handla, äta på restaurang, umgås med vänner, har energi till barnen – vi kan göra något de vill o gillar" (K7)

Slutligen beskriver två informanter tacksamhet. En av kvinnorna upplever att hon har tur som nu är så pass bra att hon kan gå och tala hyfsat. Den andra kvinnan berättar att en bra dag är när en känsla av lycka infinner sig i kroppen då det trotts allt finns underbara människor i hennes närhet.

Upplevt bristfälligt stöd från omgivningen

Samtliga informanter i studien upplever någon form av brist på stöd. En av kvinnorna berättar att hon saknar stöd från delar av sin familj, däribland mamma, syskon och övrig släkt. En informant har ingen familj, vänner eller släkt överhuvudtaget att vända sig till, däremot en psykolog som hon känner stöd ifrån. En kvinna upplever bristen på stöd från arbetsplatsen påtaglig då varken arbetskollegor eller chef kontaktat henne för att höra hur hon mår. När hon besökt arbetsplatsen i andra ärenden upplever hon att chefen raljerar hennes sjukdom, genom att berätta hur tidigt han själv kliver upp varje morgon utan att vara trött. Hon som bara är hemma och inte gör något kan ju omöjligen känna sig utmattad. En informant berättar att hon är mycket högpresterande vilket bidrar till att det sällan märks på henne hur hon egentligen mår. Dessutom berättar hon att det är svårt att be om hjälp och att berätta om sitt mående, vilket hon upplever leder till uteblivet stöd.

Informanterna berättar om långa väntetider för att få tid för ett besök inom sjukvården, däribland psykiatrin. En kvinna uttrycker en oro över denna väntan då negativa saker som inverkar på hälsan kan inträffa. En informant berättar att hon fått göra det mesta själv och själv fått ringa runt för att hitta läkare att sjukskriva henne. En annan berättar att ingen vårdcentralsläkare ville ha rehab ansvar, därmed skickades hon till psykkliniken. En av informanterna berättar att hon fått klara av sin rehabilitering helt på egen hand och att hon själv fick kontakta företagshälsovården för läkarkontakt då hon kände att hennes hälsa var i allvarlig fara. En av kvinnorna berättar hur hon fått be flera gånger efter ångestdämpande läkemedel och sömntabletter, medan maken med samma sjukdomsdiagnos fått ett bättre bemötande. Han fick hjälp redan från första förfrågan samt läkemedel med många uttag. Flera av informanterna upplever att de blivit erbjudna antidepressiva läkemedel varav en nte ens känt sig deprimerad men fått medicin utskrivet för depression utan vidare uppföljning eller rehabilitering. En kvinna beskriver att i samband med att antidepressiva läkemedel skrevs ut var läkarens förhoppning att snabbt få henne tillbaka till arbetet för att korta ned sjukskrivningen. Trots att hon varken kände sig frisk eller redo för arbete.

"Läkarens åsikt var att SSRI alltid måste vara förstahandsvalet, eftersom sjukskrivning och terapi oftast inte behövs när besvären dämpats med hjälp av medicin" (K1)

En informant berättar att hon fått strida för att förbli sjukskriven längre än under den mest akuta fasen vid insjuknandet och att hon sedan inte givits en chans till rehabilitering. Informanterna upplever att de pressats in i arbetslivet och att sjukvården anser att de inte ska känna efter så mycket. En av kvinnorna berättar att hon fått flera sjukintyg skrivna av en läkare som inte träffat henne personligen utan enbart gått efter hennes terapeuts utsago. Kvinnan kom i kontakt med en engagerad läkare som remitterade henne till en stressmottagning. Men på grund av hennes dåliga skick kunde stressmottagningen inte ta emot henne. Flera av informanterna upplever att det är brist på kunskap om utmattningssyndrom inom sjukvården. Att de saknas kunskap om hur utmattningssyndrom påverkar människan både kroppsligt och emotionellt.

"Vissa somatiska problem har jag sökt hjälp för inom primärvården men det finns ingen av de läkare, sjuksköterskor och psykologer jag mött som har en helhetsbild av mitt mående/mina symptom samt hur de kan tänkas förklaras/förstås & behandlas. Jag får

klara min rehabilitering helt på egen hand" (K4)

En kvinna berättar hur en läkare trodde att hennes beskrivna symptom enbart var somatiska. Han förklarade hennes upplevda symtom med att det berodde på klimakteriet, kvinnan var vid det tillfället i 30-årsåldern.

Upplevd bristfällig förståelse från omgivningen

Flertalet av informanterna tar upp påfrestningen av att inte bli förstådd. Att det är svårt för omgivningen men också för dem själva att inse att det inte längre finns energi till att göra saker. Kroppen lyder dem inte trotts att viljan finns där.

" Sen är det väldigt jobbigt att inte bli förstådd. Att jag inte orkar göra saker. Folk kan tycka att fika med en kompis är väl inte jobbigt. Men jo det är det. Även det som ska ge energi tar energi" (K2)

En kvinna berättar att hennes kollegor inte förstår hur dåligt hon mår då hon ser tillsynes pigg och fräsch ut. Vänner och släkt hör av sig, men upplevelsen finns där att de inte riktigt förstår. Vännerna svarar kort och undvikande om hon hör av sig då de inte har tid eller möjlighet att samtala. En informant berättar hur hennes familj dömer och kritiserar henne när hon mår så dåligt att hon måste ligga kvar i sängen.

"Min man, har haft förståelse men inte fullt ut. När jag förklarat att jag inte klarar av att de pratar med mig flera stycken tycker han att jag är jamsig och ska skärpa mig men det hade jag ju gjort om jag kunnat?" (K17).

En kvinna berättar att hon upplever att människor i hennes omgivning tror att de förstår, att de kommit på hur det är att leva med utmattningssyndrom, vilket inte alls överensstämmer med hennes verklighetsbild. En informant uppger att hon inte finner stöd från någon person i sin omgivning, men med sin envisa vilja kämpar hon vidare för sin dotters skull. Kvinnan lider av suicidala tankar och vill inte att dottern ska minnas en högtid då hennes mamma inte längre fanns i livet.

Upplevt stöd från omgivningen

Alla informanter känner någon form av stöd men från olika håll och på olika sätt. De upplever stöd från sina barn, pojkvän, make, sambo, familj, vänner, föräldrar, svärföräldrar, kollegor samt från bloggar, olika grupper på facebook och från facebookgruppen "Vi som drabbats av utmattningssyndrom". En kvinna berättar att hon känner sig misstrodd i många sammanhang men har god support av sina allra närmaste. En infromant berättar att många varit mycket förstående, framförallt hennes vänner.

"Från vänner har jag stöd i form av att de uppmuntrar mig i telefon ibland, men vi umgås mycket sällan. Jag skulle vilja detta ibland, men inte för ofta." (K1)

En av kvinnorna berättar att visst har hon vänner när hon behöver dem, men hon upplever att de inte riktigt förstår. Men trotts det är hon glad att de finns och att de försöker förstå. Att de vill träffa henne när hon säger att hon orkar, då känns allt som förut igen.

Några av informanterna nämner att de har män som hjälper till med barnen, djuren och alla bestyr. De upplevs ge ett gott stöd och tack vare sina män får kvinnorna chans till vila. En kvinna berättar att hennes man försöker så gott han kan. Även om han inte förstår så ser han vad hon behöver och han finns där för att stödja. En informant känner sitt största stöd av sin familj, en annan av sina barn. En av kvinnorna berättar att hon känner stöd från snälla grannar som hjälps åt då många av dem är ensamstående mödrar.

Flertalet informanter anser att facebookgruppen är ett stort stöd de dagar det finns ork att gå in och läsa eller skriva. I facebookgruppen känner kvinnorna att de inte är ensamma och att det tyvärr är många som känner och mår som de. I facebookgruppen kan de skriva av sig. En informant berättar att hon inte tillbringar så mycket tid på Facebook längre som innan insjuknandet och en annan att hon endast delvis finner stöd av facebookgruppen. En av kvinnorna upplever stöd men tycker att gruppen är lite för stor och opersonlig. Hon berättar också att hon stör sig på att det finns individer i gruppen som är med för att sälja in homeopati och annat som hon upplever som rent kvacksalveri. Det **retar** henne att sådant förekommer i gruppen då medlemmarna är trötta och har kognitiv svikt, vilket gör det svårare att ha ett kritiska tänkande och samma selektiva förmåga som en frisk individ. Stödet från facebookgruppen anses vara mycket hjälpsamt då andra i liknande situation svarar och stödjer när upplevelsen finns hos kvinnorna att ingen annan förstår dem.

” Att få byta tankar och funderingar med människor i samma situation är befriande. Ingen som misstror eller säger att det är bara att rycka upp sig. Har dessutom fått insikt i mycket som händer med kroppen. Saker som man aldrig skulle koppla ihop med utmattningen” (K2)

Några informanter berättar att det är skönt att känna att de inte är ensam i sin kamp, situation eller med att känna som de gör.

"Det ger en känsla av att inte vara ensam" (K13).

En av kvinnorna berättar att det är skönt att veta att folk har det värre och att det finns folk som har det bättre och att det förhoppningsvis är dit hon är påväg. Facebookgruppen beskrivs ge uppmuntran när det behövs, men några beskriver också att det är skönt att de kan uppmuntra andra och dela med sig av sina egna tankar och erfarenheter. Flertalet av informanterna har ett kontaktnät via facebook, med personer som de aldrig träffat fysiskt men känner att de har ett utbyte av.

Endast ett fåtal av informanterna känner stöd från sjukvården. En kvinna har fått stöd av sin psykolog som säger sig ha hennes bästa för ögonen. Psykologen har övertalat läkaren att låta sjukskriven vara längre än den mest akuta fasen av utmattningen, d.v.s. mer än någon vecka. En kvinna har haft ett begränsat antal KBT, kognetiv beetende terapi inriktade samtalstillfällen via företagshälsovården. Kuratorer och samtalsterapeuter lyfts fram ha gett ett gott stöd till kvinnorna. En informant berättar att utan hennes samtalskontakt under 7år hade hon inte varit där hon är idag. En kvinna berättar att veckans höjdpunkt är när hon träffar kuratorn för att få tips och råd om hur hon ska tänka annorlunda och göra vardagen enklare för sig själv för att ge sig själv bästa möjlighet att

tillfriskna. Ett fåtal av informanterna berättar att de träffat läkare som varit bra. En kvinna berättar att hon är förhoppningsfull då hon äntligen ska få en ny läkare. En annan berättar att hon tycker att hon har stöd från sjukvården idag då hon träffat en läkare som vet vad han pratar om. En av informanterna byte läkare och mottagning och fick sen all hjälp hon behövde. En kvinna med suicidala tankar uppger att psykakuten hjälpte henne när det var som värst.

En informant berättar att efter hon fick sjukersättning klarar hon vardagen mycket bättre. En kvinna fick under sjukskrivningen allt stöd hon kunde önska sig och att arbetsgivaren gjorde att hon slapp stressa. En informant berättar också om att den arbetsplats där hon arbetsträner ger henne stöd då hon får välja arbetstider inom ramen för deltidssjukskrivningen.

Förståelse och självinsikt genom facebook-gruppen

Flera informanter upplever en ökad förståelse för sin egen och andra gruppmedlemmars livssituation. En kvinna berättar att facebookgruppen ger henne en bekräftelse på att hon inte är tokig eller onormal. Det är ingen som misstror eller förlöjligar sjukdomen genom att påstå att det bara är att rycka upp sig. Det känns befriande att få byta tankar och funderingar med människor i samma situation. En informant beskriver att det i början kändes fel att vara medlem i facebookgruppen då hon enbart kände sig trött men inte sjuk. Efterhand hon blev mer aktiv i stödgruppen och läste inlägg insåg hon att flera symptom som medlemmarna i gruppen beskrev kändes igen. Flera av kvinnorna berättar att gruppen har gett insikt i mycket som händer med kroppen, saker som tidigare aldrig kopplats ihop med utmattningen.

"Jag känner igen symptom jag inte fått återkoppling på när jag pratat med min doktor och terapeut" (K3)

En informant upplever stöd från facebookgruppen då det ger henne en ökad förståelse för vad andra går igenom. Genom att dela sina erfarenheter och tankar inom gruppen upplever hon att hon får möjlighet till ökad självinsikt.

"Jag har lärt mej en hel del om mej själv som jag tycker är väldigt positivt! Jag ser tecken tidigare nu och vet när jag behöver vila och inte. Jag sätter inte längre upp massa måsten samma dag, jag försöker LEVA mera" (K6)

Livet blir inte alltid som planerat vilket en kvinna berättar då hon trots motgångar försöker vara en så bra mamma till sina barn som hon kan. Självinsikten har lett till att hon numera sänkt sina tidigare uppsatta prestationskrav som mamma och människa.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från sin omgivning. Eftersom det tidigt stod klart att det var kvinnornas upplevelser som stod i fokus, och att området bedömdes otillräckligt utforskat, så bedömdes öppna frågor som lämpar sig för att få ta del av upplevelser till kvinnorna vara en bra metod.

Google.se valdes som sökmotor och Facebook användes för att komma i kontakt med kvinnorna som lider av utmattningssyndrom. Författarna har tagit i beaktande att varken Google eller Facebook är någon vetenskaplig plattform. Men medvetenheten om att människor med sviktande hälsa söker information på Google och söker upp människor i liknande situation på Facebook gjorde att beslutet togs att använda sig av dessa forum. Sökordet som användes på Facebook var "utmattningssyndrom" och det resulterade i 4 träffar. I urval ett exkluderades tre grupper på grund av att de vände sig till anhöriga, patienter eller till individer med fibromyalgi/utmattningssyndrom. Urvalet var begränsat då det utgjordes av facebookgruppen "Vi som drabbats av utmattningssyndrom/utbrändhet" som vid urvalstillfället bestod av 3159 medlemmar. Inkluderingskriterier för att delta i studien var kvinnor över arton år bosatta i Sverige som fått diagnosen utmattningssyndrom med eller utan depression och som lever med det i nuläget. Dessa kriterier ansågs stämma väl överens med studiens syfte. 18 års gräns bestämdes på grundval av att enligt svensk lag är personer över 18år myndiga. Inkluderingskriteriet över 18år sattes för att deltagarna själva skulle kunna bestämma om de ville delta utan att inhämta samtycke av vårdnadshavare.

Med tanke på att facebookgruppen var sluten bestämde sig författarna för att kontaktade administratörerna i gruppen och fråga om de kunde tänka sig att agera mellanhand i syfte att bevara gruppmedlemmarnas konfidentialitet inför författarna. Fördelar med att ha en mellanhand i föreliggande studie var att deltagarnas namn stannade inom gruppen och att administratörerna är vana att hantera känslig information samt att deltagarna känner sig trygga i gruppen. Nackdelar som erfarits är att det är ett stort arbete och ansvar att lägga över på en annan person och att de får stå för att ta emot om det dyker upp tankar och funderingar hos deltagarna under studien. Det kan lätt bli fördröjningar med en mellanhand innan meddelanden läses och vidarebefordras och som forskare ges mindre insyn och kontroll över informationsflödet. Dessutom är det riskfyllt att använda mellanhand då en stor del av kontrollen gällande datainsamlingen kan gå förlorad. Författarna bedömde att det inte var etiskt korrekt att själva gå med i gruppen och sköta rekryteringar, inlägg och kontakter då gruppen vänder sig till individer med utmattningssyndrom.

Ett webbaserat frågeformulär användes vilket kräver att forskare och deltagare i studien har tillgång till en dator och att forskare har tillgång till en webbsida där frågeformuläret kan läggas ut (Polit & Beck, 2008). I föreliggande fall vände sig studien till en facebookgrupp där alla var aktiva användare av dator samt Internet och var vana vid att

läsa och uttrycka sig i text. Detta minskade risken för bortfall gå grund av att deltagarna inte skulle ha tillgång till en dator, har svårigheter att läsa eller uttrycka sig i text eller sakna kunskap om hur datorn ska användas. Ejlertsson (2014) menar att personer som har svårt att läsa eller uttrycka sig i text ofta utgör bortfall.

Frågeformulär som datainsamlingsmetod möjliggjorde ett insamlande av data från ett stort geografiskt område samt möjlighet att nå ut till många inom tidsramen för examensarbetet. Författarna i examensarbetet använde sig av en enkät i form av ett frågeformulär med öppna frågor enligt egen utformning för att ge deltagarna i denna studie möjlighet att berätta om sina upplevelser (*Bilaga IV*). Vid konstruerandet av frågorna var handledare i designen delaktig och innan utskick godkändes de av handledande lärare av examensarbetet. Detta stämmer väl överens enligt Polit och Beck (2008) som påpekar betydelsen av att det vid konstruerande av frågeformulär ska finnas sakkunniga delaktiga i processen. I frågeformuläret gavs gruppmedlemmarna möjlighet att utveckla sina svar. En öppen fråga ger respondenten möjlighet att svara med egna ord och därmed ges en fördjupning i ämnet (Ejlertson, 2014). Ett eget konstruerat frågeformulär möjliggjorde att frågorna kunde utformas för att i möjligaste mån svara på studiens syfte. Nackdelarna var att det är svårt att konstruera ett tydligt frågeformulär så att deltagarna förstår frågor och att svaren stämmer överens med studiens syfte. Det finns mycket att ta hänsyn till vid konstruerandet av ett frågeformulär. Viktigt att tänka på är; att använda ett vardagligt språk, endast ställa en fråga per fråga, att inte ha för långa frågeformuleringar, att inte ha för många frågor, tänka på frågornas ordningsföljd och inte ha för känsliga frågor (Trost, 2012).

I studiens frågeformulär inkluderas en fråga vilket stöd kvinnor med utmattningssyndrom upplever av stödgruppen på Facebook. Denna fråga kändes relevant då rapporter uppger att användandet av sociala medier ökar i samhället. Det har framkommit att sju av tio (72 %) någon gång besöker sociala sociala medier och att nästan hälften (48 %) av svenskarna gör det dagligen. Facebook är populärast bland användarna (Findahl, 2014).

Fördelarna med ett frågeformulär är att risken för intervjuareffekt minskar, att känsliga frågor kan kännas lättare att besvara och att antalet informanter kan vara större. Respondenterna kan i lugn och ro besvara frågorna och överväga svarsalternativen. Alla respondenter får samma frågor, de presenteras på samma sätt, i samma ordningsföljd och det ger ett förhållandevis lättolkat resultat om utformningen av frågor är korrekt (Ejlertsson, 2014).

Innan frågeformuläret administrerades ut till facebookgruppen testades frågorna på en medlem i gruppen. Genom att använda tydliga frågor som testas innan utskick kan eventuella missförstånd elimineras (Ejlertsson, 2014). Författarna fick hjälp av medadministratören att välja ut en medlem i gruppen för att testa frågeformuläret med avseende på frågornas kvalitet samt om de var lätta att förstå. Informanten var medlem i gruppen där studien genomfördes. Frågeformuläret skickades genom inkorgen på facebook och besvarades. Författarna ansåg att testutskicket av frågorna hade ett positivt utfall då svaren uppfattades som beskrivande och stämde väl överens med syftet på studien. Svaren från testutskicket inkluderades i studien. Gruppmedlemmen som testade frågorna gav även feedback på att frågorna var av intresse och gav möjlighet att fritt berätta om sina

upplevelser. Nackdelar med ett frågeformulär är att respondenten saknar möjlighet att ställa kompletterande frågor, om det förekommer svårigheter att förstå frågorna.

Informationsbrev till gruppmedlemmarna samt informationsbrev och samtyckesblankett till administratörerna utarbetades och skickades till administratörernas inkorg. Detta gjordes med hänsyn till informationskravet. Innan dessa skickades ut granskades de av handledande lärare för att säkerställa att de var skrivna i enighet med etiska beaktanden. Informationsbreven fick omarbetas en del för att de skulle vara i överensstämmelse med etiska beaktanden samt vara utformade på ett akademiskt och inviterande sätt.

Författarna hade svårigheter att förutspå svarsfrekvens och hur omfattande datamaterialet skulle bli efter besvarandet av en testpersons frågeformulär. Svarsfrekvensen på första utskicket blev 20 procent, av 20 stycken utskick inkom fyra frågeformulär. Anledningar till den låga svarsfrekvensen kan tänkas bero på att de tillfrågade kvinnorna lever med utmattningssyndrom och saknar ork att ta sig an eller genomföra ett frågeformulär. Enkätundersökningar ger regelmässigt ett visst bortfall och ibland även ett betydande bortfall (Ejlertsson, 2014). Svarsfrekvensen blir ofta lägre vid webbenkäter än vid enkäter som skickas med vanlig post trots att det är billigare att skicka ut påminnelser genom webben. Ett av skälen till högre grad av bortfall kan vara att e-mail enkäter lättare glöms bort än ett vanligt brev som ligger synligt hemma på bordet. Gamla program som gör det svårt för deltagarna att öppna bilagor eller okunskap om hur filer delas och skickas kan också vara en anledning att det blir en högre andel av bortfall på webbaserade enkäter (Trost, 2012).

Efter första utskicket skickades en påminnelse ut en vecka innan svarstiden gick ut, vilket dock inte resulterade i fler respondenter. Inga fler påminnelser skickades ut då det kan kännas mentalt påfrestande för personer som lider av utmattningssyndrom att få påtryckningar. Utifrån etiska beaktanden var det viktigt att deltagandet var frivilligt. Fler än två påminnelser kan ifrågasättas ur en etisk synpunkt (Ejlertsson, 2014).

Fler frågeformulär än de inkomna från första rekryteringen var önskvärt för att svara på studiens syfte. En andra rekrytering gjordes där 42 stycken intresseanmälningar inkom. På grund av den låga svarsfrekvensen på första utskicket valdes att skicka ut frågeformulären till samtliga 42 personer. Svarstiden kortades ner från två veckor till tre dagar på grund av att svaren från det första utskicket inkom redan under de två till tre första dagarna. Därefter inkom inga ytterligare frågeformulär. Vid andra utskicket inkom 12 stycken frågeformulär. Efter andra utskicket gjordes bedömningen att sammanlagt 17 stycken frågeformulär var tillräckligt för att kunna sammanställa ett resultat och att ytterligare utskick inte vore etiskt riktigt då den låga svarsfrekvensen kan tyda på att deltagarna inte orkar dela med sig av sina upplevelser. Svarsfrekvensen hade eventuellt blivit högre om frågeformulären skickats ut till kvinnor som tillfrisknat från sin utmattning. I föreliggande studie tillkom allt mindre ny information efter ca tio frågeformulär vilket kan tyda på att antalet frågeformulär (17st) var tillräckligt och att fler inte nödvändigtvis skulle lett fram till ytterligare information. Författarna upplevde att det inte tillkom något nytt.

Beträffande urvalet av gruppmedlemmar är det svårt att dra några slutsatser eftersom svaren inkom anonymt. Det som framgår är en variation av informanternas upplevelser, ålder, diagnos samt familjesituation i studien.

Kvalitativ analysmetod med deduktiv ansats användes för att bearbeta svarstexterna i frågeformulären enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012). Deduktiv ansats lämpade sig väl för att sammanställa ett resultat av beskrivande karaktär utifrån de inkomna svaren från frågeformulären. Texten delades först in i meningsenheter, totalt 505 st. Endast en meningsenhet exkluderades då det inte svarade på studiens syfte. Att samtliga meningsenheter förutom en svarade på studiens syfte upplever författarna talar för att frågeformuläret var tydligt utformat.

Vid analys av frågeformulären har författarna reflekterat kring den egna förförståelsen som ger upphov till både för och nackdelar. Med förförståelse menas hur forskaren i förväg uppfattar det fenomen som beskrivs utifrån tidigare kunskaper och samhällsuppfattningar (Forssén & Carlstedt, 2012). Författarna har med studiens trovärdighet i åtanke noggrant koncentrerat sig på den text informanterna skrivit och kontinuerligt fört diskussioner med varandra angående dess innehåll för att slutligen bestämma under vilken kategori de skulle inplaceras. Författarna upptäckte svårigheter att analysera svaren från två av de åtta frågorna. Dessa frågor berörde kvinnornas upplevelser av en “bra dag” respektive “dålig dag”. Meningsenheterna tappade sin innebörd om de togs ur sitt sammanhang. Därför presenteras svaren på dessa frågor under en gemensam huvudkategori. Trots svårigheten med att analysera dessa två frågor svarade de på syftet och gav viktig insikt om kvinnornas upplevelser av att leva med utmattningssyndrom. När resultatet var sammanställt stärktes det med citat från frågeformulären. Med citat ges läsaren möjlighet att bedöma tolkningens trovärdighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Etiska beaktande som tagits gällande användandet av citat i studien är att använda en kodnyckel för att citaten inte ska kunna kopplas ihop med enskilda individer i gruppen. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) menar att en författare endast kan skapa förutsättningar och ge förslag till överförbarhet genom att noggrant beskriva urval, datainsamling, analys och den kontext som omger studien, vilket eftersträvat i detta examensarbete.

Resultatdiskussion

Under analysprocessen identifierades sammanlagt fyra huvudkategorier och sju underkategorier utifrån följande två domäner; Upplevelsen av att leva med utmattningssyndrom och Det upplevda stödet från omgivningen. De identifierade fyra huvudkategorier är; Kroppslig, fysisk, emotionell och social påverkan, Livspåverkan, Upplevt bristfälligt stöd från omgivningen samt Upplevt stöd från omgivningen. De sju underkategorier berör kvinnors upplevda; Kroppsliga, fysiska och emotionella påverkan, Sociala påverkan, Saknad av energi och tidigare förmågor, Upplevelser av en dålig dag, Upplevelser av en bra dag, Upplevd brist på förståelse från omgivningen samt Förståelse och självinsikt genom facebookgruppen. I resultatdiskussionen kommer de delar i resultatet som är särskilt tydliga att diskuteras.

Urvalet representerades av en variation av åldrar där över hälften (59 %) av gruppmedlemmarna fått en depressionsdiagnos. Detta stämmer väl överens med Evolahti,

Hultell och Collins (2013) som påvisar i sin studie att utmattningssyndrom ofta hänger samman med en depression. Av de kvinnor som hade barn i studien var åtta kvinnor (57 %) sammanboende och sex kvinnor (43 %) ensamboende. Siffran på ensamboende kvinnor med barn är anmärkningsvärt hög jämfört med en annan studie där endast 18 % av kvinnorna var ensamboende med barn (Stenlund, Ahlgren, Lindahl, Burell, Knutsson, Stegmayr & Slunga Birgander, 2007). Av kvinnorna i föreliggande studie var det 3 kvinnor som inte hade några barn (18 %). I en svensk studie var motsvarande siffra 26 %. (a.a.).

Livspåverkan

Kvinnorna i studien beskriver en enorm trötthet och orkeslöshet samt en känsla av att vara lika trött vid uppvaknandet. Tröttheten är det värsta då den aldrig blir bättre. Tidigare studier om utmattningssyndrom har visat att sömnstörningar är vanligt förekommande (Gustafsson, Norberg & Strandberg, 2008; Stenlund, Ahlgren, Lindahl, Burell, Knutsson, Stegmayr & Slunga Birgander, 2007).

I resultatet framkom att kvinnorna har en sämre förmåga att sålla bort obehagliga ljud, intrycken blir kraftigare och saker glöms bort**.** Kvinnorna i studien upplever att ord tappas bort, svårigheter med att följa en tråd vilket gör att det är svårt att läsa och förstå vad som läses. Tidigare forskning bekräftar att det är vanligt förekommande med försämrad koncentrationsförmåga och minnesstörningar vid utmattningssyndrom (Gustafsson, Norberg & Strandberg, 2008). Sämre korttidsminne, blackouts, förvirring och svårigheter att fullfölja uppgifter och fatta beslut bekräftas också av tidigare studier (Ekstedt & Fagerberg, 2005). Kvinnorna i föreliggande studie saknar energi till alla dagliga bestyr, minsta lilla syssla kräver återhämtning och vila. Kvinnorna beskriver hur de måste välja vad de ska göra med sin begränsade energi. Om något viktigt ska göras måste det planeras noga för att det verkligen ska orkas med. Tidigare studier bekräftar att energin tar slut direkt och att tröttheten är både fysiskt och psykiskt påtaglig. Tröttheten påverkar också prestationen och begränsar deras liv i vardagen (Ekstedt & Fagerberg, 2005)

Flera av kvinnorna berättar att de varit kvinnor som levt i ett högt tempo och flera av dem har varit mycket högpresterande. Flera av kvinnorna har också varit dåliga på att be om hjälp eller berätta hur de mår. Tidigare studier visar på att höga prestationskrav är den främst förekommande faktorn för utbrändhet (Blom, 2012) Kvinnor insjuknar oftare i utmattningssyndrom än män och tidigare studier tar upp att det eventuellt kan förklaras av kvinnors dubbla arbetsbörda med familj och hushåll samt förvärvsanställning (Sandmark & Rehnstig, 2010). Stress från både privatlivet kombinerat med arbetsstress tros spela en viktig roll för att förklara utbrändhet hos kvinnor (Norlund, Fjellman- Wiklund, Nordin, Stenlund & Ahlgren, 2013).). Låg beslutsmyndighet samt brist på stöd från arbetskamrater är bidragande faktorer för utvecklandet av utmattningssyndrom (Hanson, Theorell, Oxenstierna, Hyde & Westerlund, 2008). Signifikanta och starka samband ses mellan utmattningssyndrom och osäkra sociala relationer fylld av konflikter, minskad självkänsla och brist på förtroende, oförenliga krav samt upplevda omorganisationer (Eriksson, Engstöm, Starrin & Jansson, 2011).

En av kvinnorna berättar att hon upplever att hon inte har någon energi eller möjlighet att finnas för andra. Att hon saknar möjlighet att visa sitt värde. Kvinnorna känner besvikelse

och irritation på att de insjuknat i utmattningssyndrom och att det är svårt att acceptera att de inte längre orkar eller kan prestera på samma sätt som innan insjuknandet**.** Tidigare studier visar på att kvinnor som lider av utmattningssyndrom ser sig själva som duktiga flickor med kontrollbehov och stort behov av bekräftelse från andra (Norlund, Fjellman-Wiklund, Nordin, Stenlund & Ahlgren, 2013). Kvinnor med utmattningssyndrom har ett starkt personligt engagemang och svårigheter med att sätta gränser (Sandmark & Rehnstig, 2010). Kvinnors personlighet med ett starkt personligt engagemang, svårigheter att sätta gränser och stort behov av bekräftelse från andra kanske kan förklara varför kvinnor med utmattningssyndrom upplever att de saknar möjlighet att visa sitt värde.

I resultatet framkom också att kvinnorna upplever en känsla av att bli fråntagen det mesta som varit viktigt tidigare. De upplever känslor av värdelöshet och känsla av att nästan inte existera. I en tidigare studie framkom att när kroppen och den mentala hälsan börjar svikta så upplevs en hotad självbild (Ekstedt & Fagerberg, 2005). Några kvinnor beskriver att de upplever en vilja att stänga ute omvärlden för att slippa tänka och vara social och att de upplever en känsla av att de aldrig kommer att tillfriskna. Tidigare studier visar att individer med utmattningssyndrom upplever en rädsla för att aldrig återgå till det normala igen. (Ekstedt & Fagerberg, 2005). Även forskning utanför Sverige visar på att dessa tankar förekommer. En norsk studie kom fram till att det är vanligt förekommande att tänka att ett tillfrisknande aldrig kommer att ske, vilket är en stor ansträngning att känna (Soderlund & Malterud, 2005).

Social påverkan

I resultatet framkommer att individer med utmattningssyndrom lider av sociala begränsningar och att det är en stor del av sjukdomsbilden. Det finns inte längre energi att vara social vissa dagar och flera av kvinnorna berättar att de måste hålla sig borta från de mest sociala sammanhangen och att de tappat många i sin bekantskapskrets. Tidigare forskning bekräftar att kvinnor som lider av utbrändhet har ett mer begränsat socialt nätverk än kvinnor från den allmänna befolkningen (Stenlund, Ahlgren, Lindahl, Burell, Knutsson, Stegmayr & Slunga Birgander, 2007). I resultatet framkommer också att flera av kvinnorna har svårt att röra sig i miljöer med mycket människor. För mycket liv och rörelse leder till yrsel och trötthet. Tidigare forskning visar att tröttheten påverkar prestationen och begränsar individernas liv i vardagen (Ekstedt & Fagerberg, 2005).

I resultatet framkommer att flera av kvinnorna har en känsla av att de flesta i omgivningen inte förstår och kvinnorna upplever det som mycket påfrestande att inte bli förstådda. Vänner hade ingen förståelse för att även roliga saker som brukar ge energi även tar energi vid utmattningssyndrom. En tidigare studie har kommit fram till liknande resultat, att en sådan sak som att gå på bio kan resultera i sängliggande i flera dagar (Soderlund & Malterud, 2005).

I Socialstyrelsen dokument Utmattningssyndrom - Stressrelaterad psykisk ohälsa (2003) som är ett underlag från experter saknas helt information och forskning om individernas upplevda sociala begränsningar. Dokumentet publicerades 2003 och är Socialstyrelsens senast utgivna dokument om utmattningssyndrom. I Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning för sjuksköterskor framkommer det att sjuksköterskor ska söka, analysera och kritiskt granska relevant litteratur och implementera ny kunskap. Att söka ny

kunskap genom att ta del av ny forskning blir särskilt tydlig då Socialstyrelsens dokument uppdateras bristfälligt och helt saknar information om att individer med utmattningssymtom upplever sociala begränsningar i stor utsträckning.

Kvinnornas upplevelser av stöd samt brist på stöd från sin omgivning

Samtliga kvinnor i studien beskriver att de upplever någon form av brist på stöd. Bristen på stöd är störst ifrån sjukvården. Kvinnorna nämner långa väntetider som en av orsakerna men även att de endast i tidigt skede erbjudits antidepressiva läkemedel utan vidare uppföljning eller rehabilitering. Kvinnornas upplevelser är att läkare anser att antidepressiva läkemedel alltid bör vara förstahandsvalet, eftersom sjukskrivning eller terapi oftast inte behövs när besvären dämpas av mediciner. Detta talar emot en studie av Ahrman, Hammarqvist och Rehnsfeldt (2011) som menar att individer med utmattningssyndrom enbart erbjudits sjukskrivning utan någon ytterligare behandling. Studien visar också på upplevelser av att vårdgivare inte förstått individernas behov (a.a.).

Kvinnorna som deltog i denna studie upplever att det är brist på kunskap om utmattningssyndrom inom sjukvården och att det saknas en helhetsbild av deras hälsa. De upplever att de har fått kämpa för att bli sjukskrivna under en längre tid än den mest akuta fasen av deras utmattning. Besvikelsen på sjukvården är stor hos många av kvinnorna. I Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning för sjuksköterskor framkommer det att patientens omvårdnadsbehov såväl, fysiskt, socialt, kulturellt och andligt ska tillgodoses. Patientens sjukdomsupplevelse och lidande ska uppmärksammas och kommunikation med patienter och anhöriga ska ske på ett respektfullt, empatiskt och lyhört sätt. Sjuksköterskan ska informera, undervisa samt ge patient och närstående stöd och vägledning samt möjliggöra delaktighet i vård och behandling (a.a). Denna studies resultat visar betydelsen av att som sjuksköterskan uppmärksamma individers såväl psykiska som fysiska tecken på ohälsa vid utmattningssyndrom, samt att se till den enskilda individens behov för att kunna tillhandage god vård. Ericson, Lindman & Strandberg (2010) tar upp att vårdpersonal måste vara medvetna om att anhöriga till personer som lider av utmattningssyndrom kan sakna kunskap om tillståndet samt dess relaterade utmaningar.

Stödet från facebookgruppen "Vi som drabbats av utmattningssyndrom" lyfts av flera kvinnor fram som det största stödet. Att stödgrupper fungera uppmuntrande och ger en känsla av tillhörighet, vänskap och solidaritet bekräftas av tidigare forskning (Peterson, Bergström, Samuelsson, Åsberg & Nygren, 2008). Kvinnorna känner stöd från att de andra i gruppen vet vad de går igenom, att det finns andra i samma eller liknande situation och att de kan ta del av varandras erfarenheter. Gruppen ger en bekräftelse på att kvinnorna inte är tokiga eller onormala. Med stöd av gruppen ges kvinnorna en känsla av att inte vara ensamma och det är många gånger igenkännande att läsa om andra. Upplevelsen av stöd och att bli tagen på allvar sätter ord på problem och gör problemen lättare att hantera (Peterson, Bergström, Samuelsson, Åsberg & Nygren, 2008). Flera av kvinnorna känner igen symptom hos andra medlemmar i gruppen med utmattningssyndrom som de inte fått återkoppling på från vården. Flera av kvinnorna upplever en ökad förståelse för sin egen och andra gruppmedlemmars livssituation och gruppen har gett möjlighet till ökad självinsikt. Studiens fynd visar på att kvinnorna upplever stöd genom kontakt med andra människor över Internet. Enligt Brattberg (2006) är rehabilitering över Internet ett bra komplement till andra rehabiliteringsprogram för personer som är långtidssjukskrivna.

Rehabiliteringsprogram över internet möjliggör rehabilitering i stor skala oberoende på vart patienterna är bosatta och är en kostnadseffektiv behandling. En signifikant ökad arbetsförmåga sågs hos patienter som deltog i ett 20-veckors rehabiliteringsprogram över internet jämfört med patienterna som stod på väntelista (Brattberg, 2007).

Konklusion

Studiens resultat visar på att kvinnornarna upplever brist på kunskap, stöd och förståelse från sin omgivning. Kvinnornas tillstånd medför en påtaglig påverkan i det dagliga livet då trötthet och orkeslöshet tar över och innebär konsekvenser i form av att inte ha energi till att klara av de mest basala sysslor såsom att äta och sköta hygienen. Deras tillstånd får även en stor social påverkan då kvinnorna upplever att de fått försaka sitt sociala liv på grund av otillräcklig energi. Det sociala nätverket minskade vid insjuknande och kontakt med andra i liknande situation genom sociala medier kom att bli ett viktigt stöd. Facebookgruppen "Vi som drabbats av utmattningssyndrom" lyfts fram som ett stort stöd. Sjukvården upplevs ha bristfälliga kunskaper gällande utmattningssyndromen. Som sjuksköterska är det viktigt att ha goda kunskaper om utmattningssyndrom, att vara uppmärksam på såväl psykiska som fysiska tecken på ohälsa samt att ta del av kvinnornas upplevelser av att leva med utmattningssyndrom för att kunna ge en god vård och vara ett gott stöd.

Kliniska implikationer

Utökad kunskap och förståelse om kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom är viktig att ta del av för sjukvårdspersonal för att kunna föreställa sig kvinnornas livssituation och ge en god vård samt vara ett gott stöd.

Resultatet visar på att det är viktigt som sjuksköterskan att vara uppmärksam på såväl psykiska som fysiska tecken på ohälsa vid kontakt med människor som drabbats av utmattningssyndrom.

Förhoppningen är att denna studie väcker tankar om nya alternativa vägar till stöd och vård, genom att starta nätbaserade stödgrupper för individer med utmattningssyndrom anordnat av hälso- och sjukvården. Likaså att anordna anhöriggrupper för att öka förståelsen och stödet kring individer med utmattningssyndrom.

Implikationer för forskning

Intressant vore att genomföra en studie utifrån ett genusperspektiv, där mäns perspektiv beskrivs för att få en inblick hur de upplever det är att leva med utmattningssyndrom. Likaså vore det intressant att studera webbaserat stöd i en facebookgrupp gällande andra tillstånd eller sjukdomar. Då denna studie innefattade kvinnor som var bosatta i Sverige, vore det också värdefullt att genomföra studier kring individers upplevelser av att leva med utmattningssyndom och deras upplevda stöd från sin omgivning ur ett internationellt perspektiv.

REFERENSER

Arman, M., Hammarqvist., A-S & Rehnsfeldt, A. (2011). Burnout as an existential deficiency – lived experiences of burnout sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 25(2). 294-302*. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00825.x

Blom, V. (2012). Contingent self-esteem, stressors and burnout in working women and men. *Work 43 (2) 123–131. doi: 10.3233/WOR-2012-1366.*

Brattberg, G. (2006). Internet-based rehabilitation for individuals with chronic pain and burnout: a randomized trial. *International Journal of Rehabilitation Research, 2006 Sep; 29 (3): 221-7. (26 ref)*

Brattberg, G. (2007). Internet-based rehabilitation for individuals with chronic pain and burnout II: a long-term follow-up. *International Journal of Rehabilitation Research, 2007 Sep; 30 (3): 231-4. (6 ref)*

Ejlertsson, G. (2014). *Enkäten i praktiken.* Lund: Studentlitteratur.

Ekstedt, M. & Fagerberg, I. (2005). Lived experiences of the time preceding burnout. *Journal of Advanced Nursing. 49(1). 62-64.*

Ericson-Lindman, E. & Strandberg, G. (2010). Being closely connected to health care providers experiencing burnout: putting one's life on hold to help. *Journal of Family Nursing, 2010 Feb; 16 (1): 101-23. (62 ref)*

Ericson-Lidman, E., Norberg, A. & Strandberg, G. (2007). Meanings of being a female co-worker to a person developing burnout. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 21(2). 520-528. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00559.x*

Evolahti, A., Hultell, D. & Collins, A. (2013). Development of Burnout in Middle-Aged Working Women: A Longitudinal Study. *Journal of women's health. 22 (1). 94-101. doi: 10.1089/jwh.2012.3507*

Findahl, O. (2014). *Svenskar och internet* (1:a uppl.). Hämtad 4 dec, 2014, från Stiftelsen för internetinfrastrukturs webbsida: http://www.internetstatistik.se/rapporter/svenskarna-och-internet-2014/

Forssén, A. & Carlstedt, G. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (Red.), *Feministisk forskning – ett exempel* (s.75-94). Lund: Studentlitteratur.

Försäkringskassan. (2014). *Socialförsäkringsrapport 2014:4.* Stockholm: Försäkringskassan- Analys och prognos. Hämtad 2 maj, 2015, från https://www.forsakringskassan.se/wps/portal/statistik/publikationer/socialforsakringsrapporter

Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 2004 Feb; 24 (2): 105-12. (38 ref)*

Gustafsson, G., Norberg, A. & Strandberg, G. (2008). Meanings of becoming and being burnout –phenomenological-hermeneutic interpretation of female healthcare personnel's narratives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 22(4). 520-528. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00559.x*

Hanson, LLM., Theorell, T., Oxenstierna, G., Hyde, M. & Westerlund, H. (2008). Demand, control and social climate as predictors of emotional exhaustion symptoms in working Swedish men and women. *Scandinavian Journal of Public Health, 2008 Sep; 36 (7): 737-43. (30 ref)*

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.

HSFR. (2014). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.* Hämtad 24 okt, 2014, från http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Lundman, B. & Hällgren-Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187-201). Lund: Studentlitteratur.

Norlund, S., Fjellman-Wiklund. A., Nordin, M., Stenlund, T. & Ahlgren, C. (2013). Personal Resources and Support When Regaining the Ability to Work: An Interview Study with Exhaustion Disorder Patients. *J Occup Rehabil, 23. 270-279. doi:10.1007/s10926-012-9396-7*

Omgivning. (2015). I Nationalencyklopedin. Hämtad 16 mars, 2015, från http://www.ne.se.login.libraryproxy.his.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/omgivning

Peterson, U., Bergström, G., Samuelsson, M., Marie Åsberg, M. & Nygren, Å. (2008). Reflecting peer-support groups in the prevention of stress and burnout: randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing, 63(5). 506-516. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04743.x*

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nurse practice* (8th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health. Lippincott Williams & Wilkins.

VGR (2014). Regionala medicinska riktlinjer. *Utmattningssyndrom-UMS.* Hämtad 16 mars, 2015,från: http://www.vgregion.se/sv/sas/Vardsamverkan/Riktlinjer/Nyheter/Nyheter-2014/Riktlinjerna-Utmattningssyndrom-samt-Dodsbevis-och-dodsorsakintyg-faststallda/

Sandmark, H. & Renstig, M. (2010). Understanding long-term sick leave in white-collar workers with burnout and stress-related diagnoses: a qualitative study. *BMC Public Health, 210(10). 1-12.*

SFS 1977:1 160. Arbetsmiljölag. Hämtad 19 nov, 2014, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Arbetsmiljolag-19771160_sfs-1977-1160/#K2

SFS 2003:460. Om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 21 nov, 2014, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/

SFS 2003:615. Förordning (2003:615) om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 10 mars, 2015, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Forordning-2003615-om-etikp_sfs-2003-615/

Socialstyrelsen. (2009). *Folkhälsorapport.* Hämtad 21 nov, 2014, från http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-71.

Socialstyrelsen. (2008). Sjukskrivning vid utmattningssyndrom. Hämtad 30 mars, 2015, från http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod/utmattningssyndrom#anchor_4

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.* Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 21 nov, 2014, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2003). *Utmattningssyndrom- stressrelaterad ohälsa.* Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 12 nov, 2014, från http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-123-18

Soderlund, A. & Malterud, K. (2005). Why did I get chronic fatigue syndrome? A qualitative interview study of casual attributions in women patients. *Scandinavian Journal of Primary Health Care, 2005 23 (4), 242-7.*

Stenlund, T., Ahlgren, C., Lindahl, B., Burell, G., Knutsson, A., Stegmayr, B. & Slunga Birgander, L. (2007). Patients with burnout in relation to gender and a general population. *Scandinavian Journal of Public Health, 2007(35),516–523.*

Trost, J. (2012). *Enkätboken.* Lund: Studentlitteratur.

VGR, 2014. Regional medicinsk riktlinje - Utmattningssyndrom. Hämtad 30 mars, 2015, från http://www.vgregion.se/sv/Vastra-Gotalandsregionen/startsida/Vard-och-halsa/Forvardgivare/Regionala-medicinska-riktlinjer/psykiatri/

BILAGA 1:

Diagnostiska kriterier för utmattningssyndrom

Samtliga kriterier som betecknats med stor bokstav måste vara uppfyllda för att diagnosen skall kunna ställas:

A. Fysiska och psykiska symptom på utmattning under minst två veckor. Symptomen har utvecklats till följd av en eller flera identifierbara stressfaktorer vilka har förekommit under minst sex månader.

B. Påtaglig brist på psykisk energi eller uthållighet dominerar bilden.

C. Minst fyra av följande symptom har förekommit i stort sett varje dag under minst två veckor:

1. Koncentrationssvårigheter eller minnesstörning.
1. Påtagligt nedsatt förmåga att hantera krav eller att göra saker under tidspress.
2. Känslomässig labilitet eller irritabilitet.
3. Sömnstörning.
4. Påtaglig kroppslig svaghet eller uttröttbarhet.
5. Fysiska symptom såsom värk, bröstsmärtor, hjärtklappning, magtarmbesvär, yrsel, eller ljudkänslighet.

D. Symptomen orsakar kliniskt signifikant lidande eller försämrad funktion i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.

E. Beror ej på direkta fysiologiska effekter av någon substans (t.ex. missbruksdrog, medicinering) eller någon somatisk sjukdom/skada (t.ex.hypothyroidism, diabetes, infektionssjukdom).

F. Om kriterierna för egentlig depression, dystymi eller generaliserat ångestsyndrom samtidigt är uppfyllda anges utmattningssyndrom enbart som tilläggsspecifikation till den aktuella diagnosen.

BILAGA 2: DATUM XX

Inbjudan till att delta i studien ”*Kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen*”

Vi administratörer i gruppen har fått en förfrågan från två sjuksköterskestudenter vid Högskolan i Skövde om att förmedla ett frågeformulär till er gruppmedlemmar som drabbats av utmattningssyndrom.

De två sjuksköterskestudenterna skriver sitt examensarbete om *Kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen.* I examensarbetet används frågeformulär som datainsamlingsmetod. Examensarbetet kommer att presenteras vid sjuksköterskestudenternas examination.

Kriterier för att delta i studien är kvinna över 18år, diagnosticerad med utmattningssyndrom samt boende i Sverige. Du som vill delta i studien gör en intresseanmälan till min privata inbox senast den 30 januari.

BILAGA 3: DATUM XX

Informationsbrev

Syftet med denna studie är att belysa kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen.

Du som är medlem i gruppen ”Vi som drabbats av utmattningssyndrom/utbrändhet” inbjuds härmed att delta i en frågeformulärstudie om upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och Ditt upplevda stöd från omgivningen.

I frågeformuläret finns även kompletterande frågor om Din familjesituation, ålder och om Du utöver utmattningssyndrom diagnosticerats med depression. Dessa uppgifter kommer att presenteras på gruppnivå för att ge en bild av deltagarnas variation i studien samt för att undvika att platser och personer kan identifieras. Studien är ett examensarbete för kandidatexamen på Sjuksköterskeprogrammet, Högskolan i Skövde.

För att resultatet ska kunna sammanställas inom utsatt tidsperiod för examensarbetet är det viktigt att vi får in Ditt svar på frågorna senast söndag den **15/2**. Ditt deltagande i studien är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan att ange någon orsak. Dock är vi tacksamma om studieavbrott meddelas administratörerna.

Då facebookgruppen är sluten har administratörerna ombetts att hjälpa till med att vidarebefordra Dina svar till oss. På så vis framkommer inte Ditt namn. Endast administratörerna som sköter kontakten kommer ha tillgång till Ditt namn. Frågeformuläret kommer att skickas ut till Dig under vecka 5, år 2015.

Om det väcks några tankar eller känslor under eller efter studien som Du önskar tala om är Du välkommen att kontakta administratörerna i gruppen.

Med vänliga hälsningar: Maria Härling och Elin Kraft
Sjuksköterskestudenter vid Högskolan i Skövde

BILAGA 4: DATUM XX

Intervjufrågor

Vänligen besvara frågorna så utförligt Du kan. Tänk på att beskriva så detaljerat som möjligt utifrån Dina tankar, känslor, problem och funderingar.

- Hur upplever Du det är att leva med utmattningssyndrom?
- Beskriv en ”bra” dag för Dig.
- Beskriv en ”dålig” dag för Dig.
- Beskriv om Ditt sociala liv förändrats sedan insjuknandet i utmattningssyndrom?
- Varifrån känner Du ditt största stöd?
- Vilket stöd känner Du från Facebook-gruppen ” Vi som drabbats av utmattningssyndrom/utbrändhet”?
- Vilket stöd känner Du från familj, släkt, vänner, arbetsgivare, grannar och andra människor i närmaste omgivning?
- Vilket stöd känner Du från sjukvården?

Din familjesituation?

Ensamboende med barn Ensamboende utan barn

Sammanboende med barn Sammanboende utan barn

Vilket år är Du född?

Har Du diagnosticerats med depression i kombination med utmattningssyndrom?

Ja
Nej

Tack för Din medverkan!

BILAGA 5: DATUM XX

Information till administratörerna kring enkätstudie

Med Ert godkännande bjuder vi in medlemmarna i gruppen ”Vi som drabbats av utmattningssyndrom/utbrändhet” att delta i vår frågeformulärstudie.

Syftet med studien är att belysa kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen.

Frågeformuläret innefattar åtta frågor om medlemmarnas upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen, samt information om hur frågorna ska besvaras. Vi önskar beskrivande svar. Kompletterande frågor i frågeformuläret berör familjesituation, ålder och om medlemmarna i studien förutom att ha diagnostiserats med utmattningssyndrom även diagnostiserats för depression. Studiens resultat kommer att presenteras på gruppnivå. Vidare kommer studiens resultat att redovisas på ett sådant sätt att deltagarna inte kan identifieras. Studien är ett examensarbete för Kandidatexamen på sjuksköterskeprogrammet, Högskolan i Skövde.

Vår förhoppning med frågeformulärstudien är att få ta del av viktig kunskap om hur det är att leva med utmattningssyndrom. Vi önskar också få en ökad förståelse för hur medlemmarna i er grupp som drabbats av utmattningssyndrom upplever stöd av anhöriga/familj, sjukvården, arbetsgivare och övriga samhället. Förhoppningen med dessa nya kunskaper är att de kan leda till att människor som drabbats av utmattningssyndrom får ett ännu bättre bemötande i kontakten med vårdpraktiken.

Då facebookgruppen är sluten och vi eftersträvar konfidentialitet så långt det är möjligt, så är vi djupt tacksamma för Er hjälp med att vidarebefordra deltagarnas svar till oss. Endast Ni administratörer som sköter kontakten kommer ha tillgång till medlemmarnas namn.

Vi kommer att skicka ut frågeformulär och deltagarnas informationsbrev under vecka 5 år 2015 i administratörsinkorgen på facebook. Fördelen med ett webbaserat frågeformulär är att deltagarna själva kan avgöra när det känns lämpligt att besvara frågorna. För att vi skall kunna sammanställa resultatet är det viktigt att vi får deltagarnas svar skickade till oss under utsatt tidsperiod på två veckor. Senast söndag den **15/2** behöver vi erhålla medlemmarnas svar från Er.

Deltagandet är helt frivilligt och medlemmarna kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak till er administratörer. Eventuella avhopp under pågående studie önskar vi få kännedom om.

Vi tackar Er för att ni förmedlar informationsbrev och frågeformulär mellan oss och gruppmedlemmar i facebookgruppen.

Med Vänliga Hälsningar

Maria Härling
Sjuksköterskestudent
Högskolan i Skövde
n12marha@student.his.se

Elin Kraft
Sjuksköterskestudent
Högskolan i Skövde
c12elikr@student.his.se

Handledare
Christina Karlsson
Högskolan i Skövde
christina.karlsson@his.se

BILAGA 6: Datum XX

Informerat Samtycke

Som administratör för gruppen samtycker jag till att lägga upp en inbjudan till forskningsstudie i Facebookgruppen ”Vi som drabbats av utmattningssyndrom/utbrändhet” där syftet är att belysa ***”Kvinnors upplevelser av att leva med utmattningssyndrom och deras upplevda stöd från omgivningen”.***

Jag samtycker till att överlämna informationsbrev och frågeformulär till medlemmarna samt svarar för att ta emot medlemmarnas frågor eller funderingar som uppkommer under eller efter avslutad studie.

Administratör

Namnförtydligande

Datum

Ort

Administratör

Namnförtydligande

Datum

Ort