

Institutt for psykologi – Det helsevitenskapelige fakultet

Unge voksnes veier til bedring og mestring av medisinsk uforklarte symptomer

- *En kvalitativ undersøkelse*

—

Hilde Taraldsteen Sølna

Hovedoppgave for graden Cand. Psychol. 2018.



Veier til bedring og mestring av medisinsk uforklarte symptomer hos unge voksne

- **En kvalitativ undersøkelse**

Recovery from Medically Unexplained Physical Symptoms (MUPS)

- a qualitative study

PSY-2901

Hilde Taraldsteen Sølna

Hovedveileder: psykolog Silje Vagli Østbye

Biveileder: psykolog Kjersti Lillevoll

Hovedoppgave for graden Cand. Psychol.

Det Helsevitenskapelige Fakultet, Institutt for Psykologi

UIT – Norges Arktiske Universitet – UIT

Mai 2018



Forord

I november 2016 ble jeg kjent med at det foregikk et samarbeid mellom forskningsgruppen for klinisk psykologi ved Norges Arktiske Universitet (UIT) og et rehabiliteringssenter i Norge for barn, ungdom og voksne med somatiske og psykosomatiske plager. Hensikten var med samarbeidet var å generere ny forskning innenfor rehabilitering av personer med medisinsk uforklarte fysiske symptomer (MUPS).

Denne studien gjennomføres som en del av samarbeidet og vil være avsluttende hovedoppgave for psykologstudent Hilde Sølna, forankret ved UIT. Hovedveileder er Silje Vagli Østbye. Biveileder er Kjersti Lillevoll, begge ansatt ved UIT.

Studiens prosjektbeskrivelse og intervjuguide ble utformet i samråd med veilederne. Ansatte ved rehabiliteringsstedet sto for utvelgelsen av informanter. Jeg har selv stått for gjennomføring og transkribering av intervjuene, samt analyse av datamaterialet og utformingen av sluttproduktet. Begge veiledere har bidratt med gode tilbakemeldinger underveis, samt tips til noe litteratur.

Jeg vil først å fremst takke informantene som er brukere av rehabiliteringsstedet for at de valgte å dele deres sterke historie med meg; Jeg er imponert over styrken dere viser med det dere har kommet igjennom og villigheten til og være åpen. Slik jeg ser det er dere forbilder. Denne erfaringen er noe jeg vil ta med meg videre i mitt fremtidige arbeid som psykolog. Jeg vil også takke de andre informantene i denne studien, for at dere satte av tid og prioriterte å dele deres erfaringer. Videre vil jeg takke rehabiliteringsstedet for et godt samarbeid, mange oppmuntringer og god oppvartning under gjennomføring av intervjuene, med både kost og losji.

Tusen takk til mine veiledere for god støtte og konstruktive tilbakemeldinger gjennom hele denne prosessen. Takk til Veronika Storbråten for korrekturlesing.

Sist, en stor takk til familie og venner som har støttet og oppmuntret meg i hele prosessen.

Sammendrag

Formålet med studien er å utforske unge voksnes beskrivelser av veier til bedring og mestring av medisinsk uforklarte symptomer (MUPS). En stadig økende andel personer kontakter helsevesenet med plager som faller inn under denne samlebetegnelsen. Forskning viser at det kan være noe tilfeldig hvilken behandling og oppfølging denne pasientgruppen får. De kan derfor ofte føle seg misforstått eller mistrodd i møtet med hjelpeapparatet. Hensikten med studien er å bidra til økt forståelse og innsikt på bakgrunn av subjektive beskrivelser av bedring og mestring av MUPS. Ni informanter ble intervjuet via semistrukturerte intervju; tre unge voksne med MUPS, deres pårørende og behandler. Fokuset i intervjuguiden var deres erfaringer og tanker rundt hva som har bidratt til bedring i den enkeltes tilfelle. Intervjuene ble transkribert og deretter analysert ved bruk av tematisk analyse. I analysen ble fire overordnede temaer utviklet og navngitt: *Helhetsforståelse*, *Mestring*, *Anerkjennelse* og *Aksept*. Resultatene belyser at det finnes fellestrekk ved hva som oppleves å bidra til bedring og mestring hos personer med MUPS, selv om symptomene kan variere. Implikasjoner av studien diskuteres og det vil foreslås videre forskning.

Nøkkelord: MUPS, bedring, mestring, tematisk analyse, kvalitativ metode

1.Introduksjon

Personer med subjektive plager som ikke kan forklares av objektive medisinske funn øker stadig i Norge. Allmenntilleggsmedisinsk forskningsenhet (2017) hevder at medisinsk uforklarte fysiske symptomer (MUPS) er en av de vanligste kontaktårsakene til fastlegene og står for en vesentlig andel av sykefraværet (Aameland, 2015). Man anslår at så mange som opptil halvparten av alle konsultasjoner i primærhelsetjenesten angår disse plagene og at opptil ca 60 % av alle konsultasjonene i spesialisthelsetjenesten dreier seg om de samme type plagene (Edwards, Stern, Clarke, Dvbijaro, & Kasney, 2010). Symptomene kan variere i alvorlighetsgrad, men plagene karakteriseres ofte som langvarige, plagsomme og funksjonsnedsettende (Aamland, Fosse, Ree, Abildsnes & Malterud, 2017). Et problem er at helsevesenet ofte mangler en forklaring eller behandling som er tilfredsstillende for personer med MUPS (Fink, Rosendal, Olesen, 2005). I tillegg medfører MUPS ofte utfordringer når det kommer til kommunikasjon og forståelse mellom helsepersonell, pasienter og forskere (Zavestoski, Brown, McCormick, Mayer, D'Ottavi, & Lucove, 2004). Det er ikke alltid like lett å komme frem til en enhetlig forståelse av og årsak til plagene (Nunes, Ventura, Encarnação, Pinto & Santos, 2013).

Tidligere er det blitt forsket endel på hvordan fastleger og annet helsepersonell i opplever møtet med pasienter med MUPS (Lidén, Björk-Brämberg, & Svensson, 2015; Nunes, et al., 2013; Rosendal, Olesen & Fink, 2005; Aamland, et. al. 2017). Dagens forskningslitteratur synes mangelfull når det kommer til hvordan det oppleves å leve med å mestre MUPS (den Boeft, Claassen-van Dessel & van der Wouden, 2017). Denne studiens hensikt er å bidra med økt innsikt i veier til bedring og mestring av MUPS gjennom subjektive beskrivelser.

1.1 Medisinske uforklarte fysiske symptomer (MUPS) – Definisjon og avgrensning

MUPS kan defineres som et paraplybegrep for ulike syndromer (samling av symptomer) der personen opplever plager og nedsatt fungering på bakgrunn av fysiske symptomer (Aamland, Malterud & Werner, 2012). Psykiateren Mayou var blant de første til å innføre begrepet (Løkås, 2015). Han definerte MUPS som “physical symptoms that lack an obvious organic basis» (Mayou, 1991). Definisjonen gjenspeiler grunnlaget for usikkerhet rundt årsaksforklaringer for MUPS (Kornelsen, et al., 2016). MUPS syndromet kan betegnes på ulike måter, somatiseringstilstander (Burton, Weller, & Sharpe, 2009), funksjonelle lidelser (Blaustein & Tauber, 2009). I psykologisk forskning betegnes gjerne MUPS som somatoforme lidelser eller ”Bodily Distress Syndrome» (BDS) Fors, Jacobsen, Borchgrevink, & Stiles, 2014).

Noen eksempler på tilstander som inngår i MUPS er fibromyalgi, kroniske ryggplager, irriterbar tarmsyndrom og kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) . Hvilke syndromer og tilstander som skal inkluderes i MUPS begrepet er gjenstand for stadig debatt (Richardson & Engel, 2004). Symptomene som oftest er tilstede er muskelsmerter eller ubehag i mage/tarmsystemet, hodepine, svimmelhet og tretthet (Malt, Malt, Blomhof & Refnin, 2002).

Forskning har vist at symptomene ofte oppstår i barne- og ungdomsårene (Emnison, 2007). MUPS medfører funksjonstap, i hvor stor grad kan variere for den enkelte, fra forbigående plager som anses som en ”normal” del av livet, til intense smerter og lammelser. Når det kommer til varighet kan det også være stor variasjon, fra et par uker til flere år (Salmon & Stanley, 1999). Når jeg benytter MUPS i denne studien er det ment å beskrive tilstander av mer alvorlig art, hvor symptomene har vært tilstede over år og medført et betydelig funksjonsfall, uten at legevitenskapen har funnet noen plausibel forklaring.

Betegnelsen symptomene er ikke uten betydning. Greco (2012) understreker viktigheten av å enes om en type begrepsbruk for å bidra til en felles forståelse av fenomenet blant pasienter, helsepersonell og i samfunnet for øvrig. I denne studien har jeg valgt å benytte

betegnelsen MUPS, da denne brukes mest i forskningslitteraturen og dekker et bredt spekter av plager (Aameland, 2012).

Det at noe er medisinsk uforklart, er ikke ensbetydende med manglende forklaringer (Rasmussen, 2013) Studien har som formål å gi et innblikk i hva som kan forklare bedring hos personer med medisinske uforklarte fysiske symptomer (MUPS).

1.2 Medisinske uforklarte fysiske symptomer – noen utfordringer

Det at man ikke finner en somatisk årsak til plagene byr på vanskeligheter både når det gjelder diagnostisering og behandling. Dette kan skape frustrasjon både for den hjelpesøkende og hjelpeapparatet. Lege Aase Aameland betegner personer med MUPS som fastlegenes «Hjertesynk-pasienter». Hun begrunner dette med at disse pasientene ofte kan vekke en følelse av frustrasjon og tilkortkommenhet blant legene. Det trengs derfor mer forskning på hva som kan føre til bedring hos disse pasientene (Malterud, 2012; Rosendal, et al., 2017). Denne studien er ment til å være et bidrag til dette.

Mange kan kjenne på stigma og skam uten diagnose (Stone, 2013). En diagnose kan være inngangsbilletten til blant annet ulike helsetjenester, økonomisk støtte og sykemelding (Zavestoski, et al., 2004). Det å ikke få tilgang til disse godene kan oppleves svært frustrerende for mange personer med MUPS, og mange opplever å måtte kjempe for å bli forstått, trodd og få den hjelpen de har krav på fra helsevesenet (Medically Unexplained Symptoms/ Functional Symptoms Positive Practice Guide, 2014). For mange personer med MUPS kan det være nødvendig å tilegne seg en økt forståelse for egne symptomer, slik at man lettere kan videreformidle egne sykdomsopplevelser. Det har igjen vist seg å kunne sikre en bedre og mer tilpasset hjelp og behandling for den enkelte (Lidén, Björk-Brämberg & Svensson, 2015). Det er derfor nødvendig å øke kompetansen på MUPS både blant den

generelle befolkningen, med kanskje særlig blant helsepersonell for å utvide forståelsen og kunne gi den beste behandlingen (Nunes, Ventura, Encarnação, Pinto, P. R & Santos, 2013).

1.3 Medisinske uforklarte fysiske symptomer – Hva finnes av nyttig behandling?

Fastlegen er gjerne den som kommer først i kontakt med personen med MUPS (Larnun & Aamland, 2012). Han/hun vil da være den som gjør en vurdering av nødvendigheten av å henvise pasienten videre til spesialisthelsetjenesten for videre utredning og behandling. En henvisning til spesialisthelsetjenesten vil som regel innebære en tverrfaglig utredning, hvor to eller flere ulike yrkesgrupper foretar sin fagspesifikke utredning (ibid.)

I behandlingen av MUPS finnes det flere tilnærminger, avhengig av det unike symptomtilbilde (Henningsen, Zimmermann & Sattel, 2003). Det å komme frem til en felles forståelse av hvilke aspekter man ønsker å behandle har vist seg nyttig (Burton, Lucassen, Aamland, & Hartman, 2015). Eksempelvis har Kognitiv Adferdsterapi vist seg å ha nytte for pasienter med MUPS (Burton, 2003). Aksept og Forpliktelsesterapi (ACT) har også i noen studier vist seg virksom for personer med kroniske smerter (Harris, 2013). I tillegg kan adferdsterapeutiske tiltak som gradert trening, unngåelsesparadigmer, energioptimalisering og ulike avspenningsteknikker være et bidrag (Fors, et al., 2014). Fors, et al., 2014 sammenfatter i sin artikkel hvordan psykologer kan bidra i behandling av personer med MUPS. Dessverre har forskning vist at behandlingstilbudet som gis kan være noe tilfeldig og lite tilpasset den enkelte (Aamland et.al. 2012).

For å forstå plager og symptomer og gi mening til disse lager både de som opplever dette og behandler ulike sykdomsfortellinger/-forklaringer for å skape mening (Kornelsen et al., 2015). Williams (1985) betegner disse forklaringene som sykdomsnarrativ og understreker viktigheten av disse for å bidra til økt livskvalitet. Når ingen klar diagnose foreligger, kan det å skape et sykdomsnarrativ bli utfordrende. Det å lage mening av det som skjer gjennom en opplevelse av sammenheng i eget liv har vist seg nyttig for personer med MUPS (Eriksson og

Lindström, 2006). Antonovsky introduserte i 1996 begrepet «Sense of coherence» (SOC) eller opplevelsen av sammenheng (OAS). Han tenkte seg at denne opplevelsen skapes av tre komponenter: Begripelighet (grad av forståelighet) håndterbarhet (muligheten til å påvirke egen situasjon) og meningsfullhet (tiltroen til at livet har mening) (Antonovsky, 1996).

1.4 Teoretisk rammeverk for bedring og mestring av MUPS

Bedring kan defineres på ulike måter. I forskningslitteraturen benyttes ofte begrepene «recovery» eller «tilfriskning» for å si noe om bedring (Deegan, 1988; Tangvald-Pedersen & Bongaardt, 2011). I denne studien brukes begrepet bedring om subjektive opplevelser av symptomlette, mestring av symptomer og gjenvinning av funksjon. Bedringsprosessen innbefatter også endring av egne holdninger til symptomene, samt en mer hensiktsmessig og styrkende forståelse av disse. Dette understøttes av Malteruds forskning på bedring. Malterud (2012) belyser viktigheten av å vektlegge pasientens subjektive opplevelse som et mål for bedring, særlig i de tilfeller hvor det ikke finnes noen somatisk objektive funn.

Man kan se på bedring som en skala uten endepunkt, hvor man stadig er i endring. Det kan være vanskelig å definere eksakt hvor bedringsprosessen starter og slutter (Espnes & Smedslund, 2009). For å kunne forstå bakgrunnen for denne forklaringen, synes det hensiktsmessig å se på definisjonen av helse og hvordan helsen kan bedres. World Health Organisation (WHO) definerte i 1946 helse som «en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom eller fysisk svekkelse» (Store medisinske leksikon, hentet 30.04.18). Man er ikke enten syk eller frisk, men befinner seg et sted på skalaen, hvor helsetilstanden kan endres og påvirkes av ulike helsefremmende- eller hemmendefaktorer (Ogden, 2008). Helsefremmende faktorer defineres som faktorer som bidrar til bedring av helsetilstanden gjennom økt livskvalitet, trivsel og muligheter til å mestre de utfordringer og belastninger man utsettes for og som reduserer sannsynligheten for

utvikling av «sykdom» (Smedslund & Espnes, 2009). I denne studien vil fokuset være på hva fremmer god helse, heller enn hva som kan forebygge tilbakefall og/ eller sykdom.

Mestring defineres som «evnen til å håndtere oppgaver og utfordringer gjennom livet» (Store norske leksikon, hentet 30.04 2018: <https://snl.no/mestring>). Det kan være alt fra konkrete oppgaver til mer omfattende utfordringer som for eksempel alvorlig sykdom som MUPS. Felles er at det kreves spesifikk kompetanse og ferdigheter hos den enkelte Subjektive opplevelser av mestring av MUPS har vist seg å ha sammenheng med en rekke faktorer (Nunes, et al., 2013).

Troen på at man kan mestre utfordringene man kan møte på anses avgjørende (Bandura, 1977). Mestringstro varierer ofte fra område til område hos den enkelte (ibid). En person med MUPS kan for eksempel ha høy grad av mestringstro når det kommer til arbeidsoppgaver på jobben, men lav grad av mestringstro i forbindelse med det å innføre nye søvnrutiner i egen hverdag. Mestringstro har vist seg å henge sammen med personens opplevelse av kontroll (Rotter, 2004). I forskningslitteraturen betegnes dette som «locus of control». Man skiller gjerne mellom ekstern og intern kontrollplassering. Ved ekstern kontrollplassering kan man tenke at det som skjer, er utenfor egen kontroll. Ved intern kontrollplassering, kan man tenke at man selv kan være med å påvirke utfallet i eget liv gjennom egeninnsats, evner og handlinger (ibid.)

1.5 Formålet med studien og problemstillinger

Formålet med denne studien er å utforske unge voksnes opplevelse av veier til bedring, og mestring av medisinsk uforklarte symptomer, gjennom subjektive beskrivelser. Videre er et mål belyse hva som beskrives nyttig i møtet med hjelpeapparatet. Håpet er å kunne bidra til økt innsikt i hva som kan føre til bedring og mestring av MUPS hos den enkelte, samt hvordan hjelpeapparatet kan bistå.

Problemstilling: Hvordan beskriver individet selv opplevd bedring og mestring av medisinske uforklarte fysiske symptomer (MUPS)?

Forskningsspørsmål:

1. Hvordan forstår og beskriver informantene den enkeltes bedring?
2. Hva trekker informantene frem som viktige komponenter i bedringsprosessen?
3. Hva opplever informantene nyttig i møtet med hjelpeapparatet?

2 Metodedel

2.1 Valg av metode

Studien har et multippelt kasusstudiedesign. I et slikt design går man i dybden på et fenomen. Man utforsker gjerne fenomenet fra ulike vinkler for å skape innsikt (Yin, 2013). Det anses derfor hensiktsmessig å innhente informasjon fra flere kilder (Flick, 2007). Ved hjelp av dette designet ønsker jeg å oppnå en mer dyptgående forståelse av bedringsprosessen til personer med MUPS.

Aktuelle kasus benyttes for å forstå et fenomen av spesiell interesse (Yin, 2003). Fenomenet man undersøker ligger ofte nært i tid og studeres innenfor sin kontekst (Creswell, 2012). Designets fokus er å besvare ”hvordan- og hvorfor- spørsmål» gjennom å analysere likhetene og forskjellene i beskrivelsene (Willig, 2008).

Kasus i denne studien er personer med ulike komplekse helseutfordringer tilknyttet et rehabiliteringssted i Norge. Hensikten er å gi en inngående forståelse av hva som har bidratt til bedring og mestring av MUPS hos disse. Disse personene anses som nøkkelinformanter i studien og deres subjektive beskrivelser vil vektlegges i særlig grad. For å få en dypere forståelse av hvert enkelt kasus og gi et innblikk i deres kontekst ble en pårørende og en behandler intervjuet. Dette metodiske grepet betegnes som triangulering, og benyttes for å øke

funnernes troverdighet (Flick, 2007).

I datainnsamlingen ble en kvalitativ tilnærming benyttet. Målet med denne studien var altså å forstå et fenomen i dybden ut fra den enkelte informants perspektiv. Kvalitativ tilnærming åpner opp for forståelse av beskrivelser, heller enn å teste ut forhåndsdefinerte hypoteser gjennom semistrukturert intervju (Langdridge, 2006). Det kvalitative forskningsintervjuet har som formål å innhente komplekse beskrivelser som gir innblikk i individets egne opplevelser og erfaringer med et sammensatt fenomen, med hensikt å fortolke disse og sette de inn i en større forståelsesramme (Kvale & Brinkmann, 2009).

Hele prosessen med denne studien er preget av en hermeneutisk tilnærming. Hermeneutikk er læren om tekstfortolkning (Kvale & Brinkmann, 2009). Fortolkningen forgår gjennom en kontinuerlig prosess hvor man veksler mellom å forstå delene utfra helheten og helheten utfra delene. Tolkerens ståsted i forbindelse med temaet vektlegges. Å tilkjenne egen bakgrunn som forsker blir essensielt, da dette anses å påvirke forskningsprosessen (ibid.).

2.2 Min bakgrunn som forsker - Refleksivitet

Refleksivitet innebærer antagelsen om at forskeren vil påvirke forskningsresultatene gjennom sin bakgrunn og forutforståelse (Willig, 2005). Noen forskere hevder at det vil være en umulig oppgave for en forsker som benytter en kvalitativ tilnærming å være helt objektiv gjennom forskningsprosessen (ibid.). På grunn av dette kan jeg ikke utelukke at min forutforståelse har farget denne studiens funn.

Jeg har gjennom hele forskningsprosessen tilstrebet et åpent og utforskende sinn. Jeg har forsøkt så godt jeg har kunnet å ikke la tidligere tilegnet kunnskap, teoretiske og personlige hypoteser påvirke. Jeg er psykologstudent, gjennom dette har jeg tilegnet meg kunnskaper om sammenhenger mellom kropp og psyke i et psykologisk perspektiv. Jeg har en

bachelorgrad i helsepsykologi ferdigstilt ved UIO i 2013. Gjennom bachelorgraden har jeg tilegnet meg inngående kunnskap om den biopsykososiale forståelsesrammen for utviklingen av sykdom.

Selv om analysen anses å være datadrevet, har jeg som forsker hatt en aktiv rolle i utvelgelsen av tema. Jeg kan ikke utelukke at mine tolkninger av informantenes utsagn ikke gjengir den eksakte meningen til informanten.

Jeg oppholdt meg på det aktuelle rehabiliteringsstedet i intervjuperioden. Under oppholdet deltok jeg på noen aktiviteter og spiste alle måltider sammen med brukere av senteret. Intensjonen var at dette ville gi meg et dypere innblikk i og en bedre forståelse av hvordan det var å være bruker på dette senteret. Jeg anser dette som et positivt bidrag til utformingen av studien. Da det trolig ble lettere for meg å forstå konteksten for det som ble beskrevet i intervjuene.

2.3 Utvalg av informanter

Tilsammen ble det rekruttert ni deltakere til denne studien. Alle med tilknytning til det samme rehabiliteringssenteret i Norge, se avsnitt 2.5 for nærmere beskrivelse.

Rehabiliteringssenteret tilkjennevis ikke i denne studien, for å sikre informantenes anonymitet. Utvalget av informanter består av tre nøkkelinformanter. Disse er tidligere eller nåværende brukere av rehabiliteringssenteret, derfor omtales de av hensyn til leservennlighet som *brukere* videre. Brukerne har erfaring fra å leve med å mestre MUPS over år. Informantene sitter på unike erfaringer, sammenliknet med resten av befolkningen. Selv om beskrivelsene er unike, fremstår det sannsynlig at det også belyses mer generelle og allmennmenneskelig tema.

Brukerne er studiens nøkkelinformanter, og ble styrende for utvelgelsen av de resterende informantene; `en behandler og `en pårørende med god kjennskap til brukerens

bedringsprosses.

I denne studien ble det foretatt et strategisk utvalg, gjort av ansatte ved rehabiliteringssenteret. Informantene ble valgt utfra en vurdering av innblikket de ville være i stand til å gi i sin bedringsprosses, og ikke på bakgrunn av muligheten for generaliserbarhet av eventuelle funn. Det ble tilstrebet variasjon i utvalget hva angår kjønn, faglig bakgrunn og alder. Antall deltagere ble begrenset av studiens formål.

2.4 Informantenes bakgrunn

Brukerne var personer med MUPS, to kvinner og en mann i alderen 20-30 år. Alle er gjengitt i studien ved fiktive navn «Ida», «Anne» og «Ole». Ingen oppgir å ha vært på rehabiliteringsopphold tidligere. Samtlige har hatt to opphold ved senteret eller var under sitt andre opphold på intervjudtidspunktet. Brukerne beskrives å ha hatt en betydelig bedring av sine MUPS symptomer. Under vil deres forhistorie presenteres kort.

De tre behandlerne som ble intervjuet var to kvinner og en mann i alderen 35 – 55 år. Behandlerne tilhører ulike yrkesgrupper og har mellom 8-17 års kontinuerlig arbeidserfaring ved rehabiliteringssenteret. De hadde kjennskap til brukerne gjennom sin rolle som aktiv behandler under begge oppholdene på rehabiliteringssenteret. De tre pårørende var foreldrene til personene med MUPS; én mor og to fedre i alderen 45 – 60.

«Ida»: Idas utfordringer ble først tydelige i overgangen barne-/ ungdomsskolen, da hun fikk tilrettelegging for konsentrasjonsvansker. Hun opplevde mye stress, var plaget med angst, fikk ofte øre-/nese-halsinfeksjoner. Dette utviklet seg med årene og etterhvert opplevde hun også ulike betennelser, mageplager og uforklarlige smerter flere steder i kroppen. Hun har hatt kroniske smerter i over ti år. Hun har i de senere årene fått påvist myopati og beinskjørhet.

«Ole»: Oles utfordringer startet på ungdomsskolen, da han opplevde å orke stadig

mindre. Det var mistanke om borellia som årsak. Dette ble aldri påvist. Han isolerte seg/sluttet å gå på skolen og levde seg inn i en verden med dataspill og tv-serier. Flere kroppslige symptomer som svimmelhet, kvalme, tretthet, gjorde det vanskelig å være sosial og å ta til seg næring. Det medførte at han oppholdt seg for det meste på rommet sitt. Dette varte i flere år og han opplevde å bli tiltagende deprimert.

«**Anne**»: Annes utfordringer startet mens hun studerte. Hun var nesten ferdig med en høyskoleutdanning, da hun fikk hjernehinnebetennelse. Hun har slitt med senfølger, i form av bl.a. konstante smerter, svimmelhet og lyd- og lyssensitivitet. Hun fikk jevnlig oppfølging av et spesialisert team på hjernehinnebetennelse i etterkant. Legene ga beskjed om at plagene hennes trolig ville forsvinne etter et års tid. I stedet vedvarte smertene og økte på i styrke.

2.6 Rehabiliteringsstedet

Rehabiliteringssenteret tilbyr et helhetlig rehabiliteringstilbud for barn, ungdom og voksne med somatiske og psykosomatiske plager, samt deres pårørende i Norge. Senteret bidrar til forskning og utvikling av behandlingsmetoder og –opplegg, samt oppfølging av pasienter hjemme etter opphold.

Opphold ved senteret kan variere fra 2-6 uker i lengde. Plagene/lidelsene kan være alt fra CFS (Chronic Fatigue Syndrome)/ME (Myalgisk Encefalopati), psykosomatiske tilstander, til senfølger etter kreft. Brukerne kan ha ulike formål med sitt rehabiliteringsopphold; noen kommer direkte fra sykehus og trenger kompleks rehabilitering, andre kommer for yrkesrettet rehabilitering, for å komme tilbake til arbeid eller øke sin yrkesdeltakelse.

Prescreeningssamtale (formøte) gjennomføres før brukerne tilbys opphold. Her gjøres en vurdering av om brukeren være i stand til å nyttiggjøre seg oppholdet. Brukerne forplikter seg til å følge timeplanen med måltider, aktiviteter og leggetider som avtalt med personalet.

Videre skisseres tilbudene, mulighetene og begrensningene ved oppholdet, slik at brukeren

blir i stand til å ta en avgjørelse om han eller hun ønsker å benytte seg av tilbudet eller ikke.

Ved opphold settes det sammen et behandlerteam bestående av lege, psykiatriske sykepleier, fysioterapeut og/eller idrettspedagog. En koordinator som har ansvaret for ha et helhetlig overblikk over brukerens tilbud.

Oppholdet starter med grundig innsamlingssamtale med behandlerteamet. Personens forhistorie gjennomgås, samt nåværende utfordringer. Det konkretiseres både hoved- og delmål i samråd med bruker. Målene justeres kontinuerlig gjennom oppholdet.

2.7 Fremgangsmåte

Informantene i denne studien ble kontaktet av kjente ansatte på rehabiliteringsstedet. De ansatte hadde en koordinerende rolle når det gjaldt avtaler for gjennomføring av intervju. Da informantene ble forespurt om deltakelse i studien, ble følgende informasjon oppgitt muntlig: Informasjon om studiens bakgrunn og hensikt, hvilke tema spørsmålene ville omhandle, potensielle fordeler og ulemper ved deltakelse, hvordan informasjonen de oppga ville ivaretas, og kontaktinformasjon for spørsmål. Aktuelle kandidater ble tilsendt et informasjonsskriv (se appendix, vedlegg A). De generelle kriteriene for deltagelse ble vurdert av de ansatte og var som følger: Erfaring i å leve med å mestre MUPS over år og opplevd reduksjon i sitt symptomtrykk i betydelig grad før intervjutidspunktet. Generelle eksklusjonskriterier for alle deltagerne i studien var psykosesymptomer og/eller pågående selvmordsproblematikk.

Tidspunkt for intervjuene ble i størst mulig grad forsøkt tilpasset informantens dagsplaner. Intervjuene ble gjennomført på rehabiliteringssenteret, over en tredagers periode i starten av juli 2017. Intensjonen med dette var å gjøre det lite belastende for informantene å gjennomføre intervjuet. De ville befinne seg i kjente omgivelser, som sannsynligvis ville gi dem lettere tilgang til tanker og følelser de opplevde under sin bedringsprosess.

2.8. Intervjuene

Jeg nærmet meg mine forskningsspørsmål ved å benytte semistrukturert dybdeintervju. Jeg utarbeidet intervjuguider i forkant: Én for brukerne, én for de pårørende og én for behandlerne. Intervjuguidene inneholdt en oversikt over tema, samt angivelig tidsbruk for hvert tema. Se appendix (vedlegg B-D). Intervjuguidene ble ferdigstilt i mai 2017. Veilederne bidro i utformingen. Varigheten på intervjuene var fra 45 – 120 minutter. Informasjonen jeg hadde om informanten på forhånd var fornavn og alder.

Intervjuguidene ble benyttet som retningsgivende og ble avveket i noen grad for å tilpasse språk og formidlingsstil. Det ble benyttet åpne spørsmål rundt tema som kom opp naturlig i samtalen. Hensikten var at informantene skulle gi frie beskrivelser. Det ga en interessant variasjon i innhentet data. Det ble tilstrebet balanse mellom å ha en åpen og utforskende holdning til informantenes beskrivelser og en mer målrettet søken etter informasjon under intervjuene.

Rekkefølgen på hvem jeg intervjuet først og sist var fastsatt på forhånd. Dette gjorde det noe mer utfordrende å justere intervjuene underveis, da jeg ikke kunne sammenlikne kildene opp mot hverandre underveis. En justering som ble gjort var for eksempel når jeg etter å ha gjennomført det første intervjuet oppdaget at tidspunktet for oppholdet ikke så ut til å være av relevans for brukerens bedringsprosess. Det ble da lagt inn egne spørsmål angående dette i de påfølgende intervjuene.

2.9 Strukturen på intervjuene

Kvalitativ forskning er karakterisert av en interaktiv prosess hvor forskeren ikke er en nøytral part. Intervjuet anses som en sosial prosess hvor det foregår en gjensidig utforskning. Det er den menneskelige interaksjonen som er med på å generere kunnskap (Langdridge,

2006).

På bakgrunn av dette var det viktig å sette av noe tid til «løst prat» (ca 10 – 15 minutter) før intervjuet startet, for å gjøre intervjuobjektet trygg i situasjonen og besvare eventuelle spørsmål.

Intervjuene var strukturert rundt en tidslinje. Til å begynne med ble det spurt den enkeltes bakgrunn og personlige egenskaper. Deretter om deres opplevelser/tanker rundt brukers sykdomsstart, -forløp frem til intervjutidspunktet og muligheter for eventuell ytterligere bedring i fremtiden. Hovedfokuset var å få et innblikk i informantens opplevelse av årsaker til brukerens bedring, hva som opplevdes nyttig på hvilken måte og hvorfor.

2.10 Ethiske betraktninger

Studien ble gjennomført som en del av et samarbeid mellom UIT (Norges Arktiske Universitet) og et rehabiliteringssenter i Norge for å generere ny forskning innenfor rehabilitering av personer med MUPS.

Datainnsamlingen fulgte retningslinjer i henhold til standarder utarbeidet av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Studien ble søkt inn til fremleggelsesvurdering hos Regional Etisk Komité (REK), hvor det ble avkreftet at studien var fremleggspliktig, se appendix (vedlegg E).

Deltakelsen i studien var frivillig og det ble innhentet samtykke fra informantene både muntlig og skriftlig, se appendix (vedlegg F). I forkant av intervjuene fikk deltakeren tilsendt et informasjonsskriv, se appendix (vedlegg A). Denne informasjonen ble gjentatt muntlig av u.t. i forkant av intervjuet. De ble forsikret om anonymitet, informert om taushetsplikten og retten til å trekke seg fra studien når de måtte ønske.

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Båndopptakeren ble oppbevart innelåst sammen med signerte samtykkeskjema, slik at uvedkommende ikke kunne få tilgang. Lydopptakene

ble slettet etter transkripsjon. For transkriberingen ble privat datamaskin benyttet. Denne var passordbeskyttet, ingen andre enn u.t. har kjennskap til passordet. Ved transkribering ble alle identifiserende opplysninger fjernet. Brukerne ble gitt fiktive navn og deres pårørende og behandlere betegnes deretter. All informasjon som kan avsløre identitet er utelatt i denne studien.

Det var viktig å sikre informantenes trygghet og integritet på en god måte. Jeg var forberedt på at informantene kunne komme inn på sårbare og sensitive tema. Det ble derfor presisert i forkant av intervjuet at de kun burde dele komfortabel informasjon. Igjennom intervjuene ble en åpen og ivaretagende holdning utvist for å på best mulig måte ivareta følelsesmessige reaksjoner hos informantene underveis. Det ble satt av tid i etterkant av intervjuet for å besvare eventuelle spørsmål og bearbeide reaksjoner, hvis dette var et behov.

På slutten av hvert intervju ble informantene spurt om intervjuopplevelsen. Samtlige informanter uttrykte at de opplevde det som positivt og meningsgivende å delta. Mange understreket viktigheten av å generere mer kunnskap om studiens tema.

2.11 Analysene – tematisk analyse

For å analysere datamaterialet valgte jeg å benytte tematisk analyse. Metoden er mye anvendt innenfor kvalitativ forskning. Metoden tilbyr en fleksibel måte å analysere data på (Willig, 2008). Tematisk analyse søker å identifisere, analysere og rapportere mønstre innen et datasett, videre organisere disse og tolke funnene. Metoden anbefales de som ikke er særlig kjent med kvalitativt arbeid fra tidligere (Braun & Clarke, 2006). Analyseprosessen tar utgangspunkt i stegene beskrevet i Braun & Clarke (2006).

Det ble foretatt en hermeneutisk fortolkning av datamaterialet. Gjennom hele analyseprosessen ble fortolkningen av informantenes beskrivelser gjort i det man betegner som den hermeneutiske sirkel, introdusert av Gadamer. Forskeren beveger seg mellom å

forstå, forklare og fortolke teksten. Hensikten å bygge på tidligere forståelse, samt fremskaffe ny (Fleming, Gaidys & Robb, 2003). Stegene i analyseprosessen vil nå gjengis og det vil redegjøres for valgene tatt underveis..

Første fase besto av å bli kjent med datamaterialet: Første kontakt med dataene etter å ha foretatt intervjuene var ved helhetlig gjennomlytting før transkribering. Det ble foretatt en ”enkel” transkripsjon”: Det som sies skrives ned ordrett, uten å bemerke lyder, pauser eller tonefall i språket. Når transkriberingen var utført var 107 sider med materiale klart til gjennomlesing.

Andre fase besto av innledende koding: Etter at transkriberingen var ferdigstilt, leste jeg igjennom den transkriberte teksten. Denne prosessen gjorde meg godt kjent med materialet og ga et overblikk. Tema som fremsto å gå igjen og tydelige presiseringer gjort av informantene ble skrevet ned. Jeg tilstrebet å holde meg så tett opp til hva informantene sa som mulig, for å sikre detaljrikdom og riktige forståelse videre i analyseringen.

Tredje fase besto av søken etter tema: Notatene for hvert enkelt intervju ble sammenliknet og tema gruppert sammen. Her fremkom mange tema. Tema som virket å overlappe ble slått sammen. Noen tema var deskriptive, mens andre var mer fortolkende.

Fjerde fase besto av gjennomgang av tema: Etter å ha sammenliknet tema gjennom hele datasettet, fremkom fire overordnede tema. Temaene mener jeg fanger essensen av hva informantene var mest opptatt av å formidle.

Femte fase besto av definering og navngiving av tema: Jeg forsøkte å finne frem til hovedtema som fremsto særlig betydningsfulle for brukerens bedringsprosses. Temaene ble videre utforsket. Det uten å miste variasjonen og bredden i informantenes beskrivelser. Dette ble forsøkt oppnådd gjennom illustrerende eksempler fra informantene via sitater.

Underveis i prosessen ble flere tema byttet ut eller forkastet. Jeg returnerte til stadighet tilbake til det transkriberte materialet for å finne gode sitater som belyste hvert tema på en tilfredsstillende måte og for å sikre at sitatene ikke ble tatt ut av kontekst.

Siste fase besto av tekstproduksjonen: Utformingen av teksten har hvert en løpende del av prosessen. Jeg har beveget meg mellom å lese forskningslitteratur, se på transkriberingen og definere tema. Jeg har forsøkt å sammenfatte aktuell forskningslitteratur for å sette temaene inn i en større psykologisk forståelsesramme.

3. Resultater

Temaene som fremkom gjennom analysen vil nå presenteres. Temaene anses å belyse essensen i beskrivelsene av hva som oppgis å ha bidratt bedring og mestring av MUPS.

Temaene settes i kontekst på bakgrunn av informantenes beskrivelser. Konteksten for hvert tema vil presenteres gjennom en introduksjon og illustrerende sitater. Dette for å gi innblikk i hvordan temaet forstås og beskrives å ha bidratt positivt i forhold til bedring og mestring av MUPS.

3.1. Temaene – Felleskomponentene i bedringsprosessen

Det første temaet har jeg valgt å kalle *Helhetsforståelse*. Temaet omhandler gevinstene av å tilegne seg kunnskap om fysiske og psykologiske prosesser i kroppen. Hvordan denne kunnskapen kan bidra til ny og økt forståelse av MUPS. Det andre temaet har jeg valgt å kalle *Mestring*. Temaet omhandler gevinsten av å opparbeide seg mestringstro gjennom nye erfaringer. Dette beskrives å bidra til økt selvtillit og aktiv deltagelse i eget liv. Det tredje temaet har jeg valgt å kalle *Anerkjennelse*. Temaet omhandler gevinsten av å bli møtt, forstått og bli i stand til å motta støtte og kjenne tilhørighet til andre. Det fjerde temaet har jeg valgt å kalle *Aksept*. Temaet omhandler gevinsten av å kunne godta seg selv og egen situasjon i større

grad og tilegne seg en ny forståelse for tidligere erfaringer. Dette beskrives å bidra til et mer fremtidsrettet fokus og kunne hvile mer i seg selv.

Av hensyn til leservennlighet og avgrenset plass i denne oppgaven, har jeg ikke kunnet dekke alle informantenes betraktninger rundt temaene. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i nøkkelinformantenes beskrivelser og gjengi en fortolkning av disse. Det vil også presenteres supplerende beskrivelser og sitater fra behandlere og pårørende. Jeg tilstrebet å holde meg nære opptil dataene, men kan ikke garantere at mine gjengivelser belyser informantenes faktiske mening.

Tabell 1

Oversikt over temaer

Overordnede tema			
Helhetsforståelse	Mestring	Anerkjennelse	Aksept

Note. Under overordnede tema, presenteres flere komponenter tilknyttet temaet

3.1.1 Helhetsforståelse – «Alt henger veldig sammen»: Ole. Økt kunnskap om fysiske og psykologiske prosesser og hvordan dette påvirker hverandre beskrives betydningsfullt. Brukerne beskriver at denne forståelsesrammen har gitt innsikt i hva som anses normalt og ikke. Forståelsesrammen har hjulpet de med å finne et språk for og sette ord på det de opplever. Dette har blant annet bidratt til å lettere kunne kommunisere til andre egne behov, samt at man har møtt mer forståelse fra andre. Behandlerne trekker frem viktigheten av å se «hele mennesket» for å kunne forklare symptomene og ikke overse årsakssammenhengene. De beskriver hvordan tverrfaglig samarbeid muliggjør dette.

Ida har en historie med mange legebekø og somatiske undersøkelser bak seg, uten at det har resultert i mange svar. Hun har tidligere måttet lese seg opp selv, for å prøve å finne

svar på egenhånd. Når hun kom til rehabiliteringssenteret opplevde hun å møte fagpersoner med kompetanse på MUPS. De kunne sette sammen det hun hadde lært fra før og forklare symptomene hun opplevde på nye måter som ga mening for henne. Ida beskriver:

Legen fortalte meg hva som skjer i kroppen når du er for stresset. Jeg visste jo dette fra før, men at det hadde så stor effekt på meg å få den roen var jeg ikke klar over. (..) Da får man en sånn aha-effekt og fikk endorfiner av bare det.

Ida trekker frem hvordan det å ha et tverrfaglig team rundt seg skapte trygghet for henne. Det ga henne ro til å slappe av og mulighet til å kunne slippe opp kontroll og overlate ansvaret til andre for en stund. Var det noe hun lurte på kunne hun bare spørre den aktuelle fagpersonen direkte. Hun trengte ikke lenger ringe eller sende mail for å få svar, slik hun måtte ha gjort når hun var hjemme. Ida beskriver:

Her passer de på deg, og du får både lege, fysioterapeut, ernæringsekspert, sosionom, sykepleier og idrettspedagog – du har alt du trenger.

Ole understreker nytten av å ha kunnskap til å se alle aspektene ved personen under ett for så å gjøre endringer på flere områder samtidig. Dette gjorde han i stand til å gjøre endringer i sitt liv. Han har også en historie bak seg med flere besøk hos bl.a. leger, psykologer, m.m. som ikke har klart å hjelpe han tilstrekkelig tidligere. Han beskriver nytten når disse faggruppene samarbeider, slik som på rehabiliteringssenteret. Her kunne han gjøre endringer på flere områder samtidig, og på den måten komme inn i en positivt forsterkende spiral. Ole beskriver:

Alt henger veldig sammen. Døgnrytme, spising og aktivitet er veldig viktige ting. Du kan prøve å endre en og så kan de andre bli bedre, men hvis du endrer alle samtidig

blir det så mye lettere. Det er vanskelig å starte aktivitet hvis du ikke har spist, det er vanskelig å spise hvis du ikke har ordentlig døgnrytme.

Anne beskriver hvordan usikkerhet rundt forståelsen av egne symptomer kan skape distanse i samspill med andre. Videre at dette kan gjøre det vanskelig å formidle egne behov og motta forståelse fra andre. Anne beskriver:

«Jeg forstår det jo nesten ikke selv engang, hvordan kan jeg da forvente at andre skal forstå det».

Dette bedret seg etter at hun kom til rehabiliteringsstedet. Hun har fått hjelp av behandlerne til å øke egen forståelse av sine symptomer. Hun har også fått konkrete eksempler på hvordan hun kan forklare for andre hva hun opplever, blant annet kan hun bruke metaforer. Dette har gitt henne mer trygghet i sosiale settinger. Hun blir ikke lenger «satt ut» av andres spørsmål.

Ida trekker frem dette med at det er viktig å få på plass et hjelpeapparat som tenker helhetlig hjemme. Hun tenker at fastlegen, som hun nå har opparbeidet seg en god relasjon til er en essensiell brikke i å koordinere dette for å opprettholde hennes bedring over tid. Ida beskriver:

Visse ting må være på plass før man kommer hjem, for det hjelper jo ikke å komme hjem til

kaos. Fastlegen er jo utrolig viktig, så hadde jeg ikke hatt han og i tillegg hatt en dårlig saksbehandler hos NAV, så hadde det vel raknet

Ole beskriver hvordan han fikk starthjelp til sin bedringsprosses ved rehabiliteringssenteret, men at det som gjorde at han klarte å opprettholde bedringen over tid når han kom hjem var at han hadde et godt nettverk rundt seg som ivaretok han. Ole beskriver

Det var det at jeg fikk hele pakka samtidig. En brikke kan ikke mangle (..) Starten her, familie og venner som er støtter, ha en jobb å stå opp til, rutiner, ha gode kollegaer. (...) Jeg kunne ikke vært uten noen, alt har vært veldig viktig.

Behandlerne beskriver nytten av å forstå hele personen under ett gjennom en biopsykososial forståelsesramme. De beskriver hvordan dette kan bidra til at personen får en virksom behandling.

Idas behandler beskriver hvordan man kan ende opp med «feil» behandling hvis man ikke ser hele mennesket. Han beskriver videre hvordan de ulike faggruppene kan bidra med ulike innfallsvinkler når det kommer til løsninger på brukerens utfordringer. Han tenker at det er gjennom et tverrfaglig samarbeid at man kommer frem til den beste behandlingen:

Ta f.eks. at noen har vondt i armen, men så er det ikke der feilen er i det hele tatt. Da kan jeg behandle den armen i hjel, men hun blir jo ikke bedre dersom jeg ikke får tatt det som egentlig er problemet. (..) Alle snakker om hvordan de oppfatter denne brukeren, kommer med innspill, og det er veldig fruktbart. Og så prøver vi å komme frem til den løsningen som er den beste for den enkelte brukeren, og vi finner ut hva som er hovedproblemet og utfordringene

Ofte kan det være flere årsaker eller opprettholdende faktorer til personens MUPS. Annes behandler beskriver hvordan symptomene kan kamoufleres som følge av at kroppen settes i en stresstilstand. Hun tenker dette kan være svært vanskelig å oppdage den underliggendeårsaken, hvis man ikke jobber tverrfaglig. Hun tenker at det er viktig å kunne se symptomene i sammenheng. Hvis man undersøker symptomene enkeltvis eller tar for seg et organ om gangen kan det være at man ikke finner noen forklaring:

Noe vi ser ofte, er at kroppen går inn i en stresstilstand og de får en hypersensitivisering av smertene, og de får noe med sentralnervesystemet og HPA-aksen som gjør at de blir kvalme, de får mye magesyre og ikke nok blodforskyvning rundt tarmsystemet, og da sover de dårlig og så videre...

3.1.2. Mestring – «Jeg klarer også ting, jeg er ikke lat»: **Ida.** Det å g oppleve å mestre symptomene sine gjennom nye erfaringer beskrives å bidra til bedring. Når man over år har opplevd at eget handlingsrepertoar stadig innskrenkes og at man kanskje gjennom dette har opplevd mange skuffelser og nederlag, er det kanskje ikke så rart at man gir litt opp og slutter å utfordre seg. Brukerne beskriver hvordan mestring bidrar til å styrke selvbilde og gi en opplevelse av kontroll. Det beskrives hvordan man kan gå fra å tenke at man ikke får til, til å erfare at man faktisk gjør det.

Ida beskriver hvordan hun tidligere har fått beskjed fra flere leger om ting hun ikke kunne gjøre. Når hun kom til rehabiliteringsstedet ble aktivitetene tilpasset og hun fikk beskjed om å prøve det meste. Dette var en annen beskjed enn hva hun hadde fått tidligere. Dette ga henne energi, overskudd og mestringsfølelse. Ida beskriver:

Før jeg kom hit var det mange ting jeg ikke kunne gjøre og ble frabedt fra å gjøre hos legene, mens når jeg kom hit kunne jeg for eksempel klatre – og det er jo kjempegøy. Når jeg først kom hit tenkte jeg at de kom til å si at jeg ikke får trene mer, men jeg trente jo hver dag og mer enn før. Aktivitetene ble tilpasset og jeg tenkte at det var helt fantastisk

Anne beskriver også hvordan hun opplevde mestring gjennom fysisk aktivitet ved rehabiliteringssenteret. Dette gjorde henne umiddelbart glad, men også i stand til å utfordre seg på flere arenaer etterhvert. Hun så at det ene etter det andre gikk an. Anne beskriver:

Jeg opplevde mestring i mye. Aktivitet blant annet, klatring. Jeg har egentlig skikkelig høydeskrekk, men da jeg kom til toppen i klatreveggen ble jeg så glad. Det var så deilig å kjenne på den følelsen igjen og det hjalp også kroppen. Jeg fikk flere sånne dager og flere slike opplevelser, og da ble det bare bedre og bedre

Ole beskriver hvordan det før rehabiliteringsoppholdet gikk «en faen i han». Han innså at han ikke kunne fortsette som før, han måtte gjøre endringer. Derfor var han veldig motivert for endring når han kom til rehabiliteringssenteret. Han mottok masse støtte fra og opplevde gradvis mestring på flere områder samtidig. Ole beskriver:

Jeg klarte å stå opp og være med på de aktivitetene og være litt sosial. Og da gikk det bedre og bedre, selv om jeg skulle ønske det gikk litt fortere

Anne beskriver hvordan hun tidligere kunne kjøre seg fast i uhensiktsmessige tankemønstre når hun prøvde å finne løsninger på ting. Gjennom å møte andre i liknende situasjon på rehabiliteringsstedet fikk innspill til hvordan hun kunne løse utfordringene hun sto i på en ny og kanskje bedre måte. Anne beskriver:

Jeg møtte jo en som hadde akkurat det samme som meg (..) Det hjalp å kunne snakke med henne siden hun hadde hatt akkurat det samme. Jeg fikk tips i forhold til hvordan jeg kunne løse ting (..)

Behandlerne beskriver hvordan personer med MUPS ofte kan ha en formening om at det er noe galt med kroppen. Mange kan tenke at kroppen er «ødelagt» på ulike måter. De beskriver at bedring ofte kommer gjennom at personene lærer kroppen sin å kjenne på nytt og blir mer bevisst egne behov og gjør tilpasninger deretter.

Oles behandler beskriver hvordan Ole fikk gleden tilbake gjennom gradvis opptrening ved rehabiliteringssenteret. Det å oppdage at kroppen fungerte relativt normalt, bidro til en opplevelse av mestring:

Vi ga han gode mestringsopplevelser og trygget han i å bruke kroppen igjen. Det var ikke noe galt med kroppen hans, den fungerte fint bare den fikk mat, søvn og gradvis opptrening, da fungerte den veldig bra.

Idas behandler beskriver hvordan personer som har vært syke over år, forståelig nok kan gi opp å prøve ut nye ting og utfordre seg selv. Han understreker nytten av å utfordre på nye arenaer, på tross av at det kan være tøft for den enkelte. Han tenker dette er en nøkkel til å gi personer mestringsopplevelser og økt selvtillit. Her gir han et eksempel på hvordan han kan ordlegge seg for å motivere til å prøve ut nye aktiviteter ved rehabiliteringssenteret:

"Hva skjer hvis du ikke blir med nå, hvilken erfaring får du da?", så går det en stund og så sier de "Da får jeg ingen erfaring" Men det koster jo ingenting å prøve. Som regel blir de med og får en fantastisk opplevelse. Hvis jeg ikke hadde presset på, hadde de blitt igjen på rommet sitt.

Idas pårørende beskriver at datteren tidligere har hatt det han opplever som et «problemløsningsfokus», Det å finne årsaken til symptomene hun kjente på sto sentralt. Etter at datteren kom til rehabiliteringssenteret fikk hun hjelp til å endre fokus. Hun ble mer bevisst på det hun faktisk mestret. Idas pårørende beskriver:

Jeg tror hun fikk et annet perspektiv ved å ikke fokusere så mye på problemene hun hadde, men heller på det hun hadde muligheter for å gjøre. Når hun er i et miljø sånn som dette klarer hun å tenke mer positivt og klarer å håndtere plagene sine bedre, og dermed har hun fått en bedre mental og psykisk hverdag.

3.1.3. Anerkjennelse – «Du har vært gjennom et lite helvete!»: Ida. Anerkjennelse handler om opplevelsen av å bli sett for dem man er og respektert av andre.

Brukerne beskriver hvordan de tidligere har opplevd å ikke bli trodd på angående sine symptomer av leger og annet helsepersonell. Dette har gjort at de har følt på ansvar og skyld i forhold til egne utfordringer.

Ida beskriver hvordan hun opplevde å få anerkjennelse for det hun hadde vært igjennom på rehabiliteringssenteret, og hvordan det bidro til at hun forsto selv og livet sitt på en ny og styrkende måte. Ida beskriver:

Så kommer legen og sier at han ikke skjønner hvordan jeg har klart det, de fleste ville bukket under, men det har ikke jeg gjort. Det har vært en umenneskelig mengde påkjenninger. Det kan hjelpe at legen sier "Du har vært gjennom et lite helvete! Nå skal vi prøve å få deg videre". Det å erkjenne at det har vært vanskelig, at jeg får anerkjennelse og at de sier at ting har sikkert vært vanskeligere enn de hadde trodd – det har betydd mye for meg

Ole opplevde også anerkjennelse for sin situasjon da han kom til rehabiliteringssenteret. Han følte han ble møtt med respekt. Ole trekker frem viktigheten av å komme seg vekk fra hjemmet hvor de negative erfaringene hadde fått utvikle seg, for å kunne starte med blanke ark. Ole beskriver:

Jeg kom bort fra fordommer. Jeg følte at ingen brydde seg om hva som hadde skjedd før (...) Jeg fikk masse støtte

Dette bidro til at det ble lettere for han å være åpen om sine utfordringer. Ole beskriver å ha hatt stor nytte av å snakke med andre om hvordan han har det. Gjennom åpenheten fikk

han hjelp til å se nye perspektiver og motta støtte fra andre. Det gjorde at ting ble litt lettere for han. Ole beskriver:

Utrolig deilig, dele erfaringer, være åpen. Det å prate om det hjelper meg veldig mye. Jeg gir litt slipp på det hvis jeg får det ut. Det er gøy å høre andres meninger og ståsteder, få høre ting jeg ikke har tenkt på.

Anne beskriver at hun tidligere var ganske streng med seg selv. Hun tenkte at det bare var å «ta seg sammen». Hun jobbet hardt for å rekke over alt hun skulle i hverdagen, men etter en periode merket hun at dette ikke gikk lenger. Når hun kom til rehabiliteringssenteret opplevde hun å møte annerkjennelse i gjennom at de ansatte bevisstgjorde henne på at hun holdt på med ganske mye tross sine utfordringer. Dette hjalp henne til å få innsikt i at stress var med å forverre hennes symptomer:

Det gjorde at jeg innså at jeg måtte stresse ned (..) Vi jobbet mye med avspenning og sånn. Jeg har blitt bedre på å håndtere stress

Oles behandler understreker viktigheten av å lytte til den enkeltes forklaringer. Hun mener det er med å legge grunnlaget for en god allianse og samarbeid mot endring. Det å innta en utforskende holdning til forklaringene den enkelte kommer med, kan gi behandleren mulighet til å komme med hensiktsmessige korrigeringer ut fra den fagkunnskapen hun besitter:

Ta de på alvor, høre på hva de har å si og dermed skape et godt tillitsforhold. Slik at de føler trygghet og at vi vil de vel, samt at vi har erfaring og kunnskap slik at de blir trygge på at vi vet hva vi gjør.

3.1.4 Aksept – «Det å kunne hvile i meg selv»: Anne. Aksept handler om å godta situasjonen og få innsikt i hva man kan endre og ikke.

Brukerne beskriver at aksept av egen situasjon har vært betydningsfullt for å klare å slutte å lete etter årsak. De beskriver hvordan de gjennom dette blir bedre i stand til å fokusere på her og nå. De beskriver at dette gir rom for å hvile mer i seg selv og stresse ned. Det å godta seg selv og bli bevisst på egne behov løftes av behandlerne fram som viktig. Det beskrives å hjelpe dem med å forstå seg selv i et annet lys.

Anne beskriver at hun tidligere hadde en tendens til å sammenlikne seg med da hun «var frisk». Målet hennes da hun ble syk var å komme tilbake dit. Dette tappet henne for krefter og gjorde det vanskelig for henne å bli fornøyd med seg selv eller noe av det hun oppnådde.

Da hun kom til rehabiliteringsstedet fikk hun hjelp til å endre dette. Hun beskriver at hun idag er noe hun stadig jobber mot og at hun ikke føler at hun har kommet i mål. Hun opplever at aksept av hennes nåværende situasjon har hjulpet henne i å ta tak i utfordringene som må løses i hverdagen. Anne beskriver:

Jeg ville jo være normal og jobbet hele tiden mot å være den jeg var før. Nå jobber jeg med å akseptere situasjonen fordi det kommer til å bli bedre, nå trenger jeg ikke løpe vekk fra det.

Ida undret seg tidligere på om hun innbilte seg symptomene sine gjorde. Hun opplevde lite forståelse fra leger og annet helsepersonell. Hun beskriver hvordan det hjalp henne å komme til rehabiliteringsstedet å møte andre i liknende situasjon som henne. Hun lærte av å høre hvordan de levde sine liv. Gjennom dette opplevde hun å få aksept hos andre, som igjen gjorde det lettere for henne å akseptere seg selv. Ida beskriver:

Det har betydd mye for meg å møte folk her som har noen av de samme utfordringene som meg. Å høre at kjøkkenskapene deres er like ryddig som mitt og at det ikke er jeg som er helt koko.

Ole forteller at for han var det hjelpsomt for han å komme bort hjemmefra til rehabiliteringssenteret hvor ingen kjente han. På denne måten var det lettere for han å sette strek over det som hadde vært og legge letingen etter en eventuell årsak til hans utfordringer bak seg. Ole beskriver:

Her var de litt sånn, drit i det som har vært, nå skal vi se fremover! (..) Uansett årsak fra tidligere, så er det ikke noe å bekymre seg for nå, fortsett med det som funker

Annes behandler snakker av erfaringen hun har gjort seg gjennom jobben med unge voksne med MUPS. Hun tenker at disse personene er en særlig sårbar fase når det kommer til å akseptere situasjonen, siden mange kanskje ikke har funnet sin egen identitet enda:

«Er jeg god nok?». Det er det viktigste å finne svaret på, men så kommer også dette med håndtering av symptomene. Selv om disse tingene også er viktig og høyst relevante, opplever jeg at det å godta seg selv er nøkkelen

4 Diskusjon

Denne studien er ment å gi et innblikk i tre unge voksnes veier til mestring og bedring av medisinsk uforklarte fysiske symptomer (MUPS), gjennom subjektive beskrivelser fra dem selv, deres pårørende og behandler. I intervjuene fremkom interessante beskrivelser om hva som anses å være nyttig i bedringsprosessen av MUPS. Gjennom grundig analyse av beskrivelsene fremkom fire felles tema som beskriver essensen i bedringen. Temaene er å anse som studiens funn. Funnene vil kort redegjøres for og diskuteres opp mot eksisterende forskningslitteratur. Deretter vil avsluttende refleksjon og styrker og svakheter ved studien bli presentert. Til slutt vil forslag til mulig videre forskning belyses.

Overgangene mellom temaene er ikke alltid like tydelige. Temaene beskrives å hjelpe

personen med MUPS inn i en prosess hvor det skjer positiv utvikling på flere livsområder samtidig. Jeg har allikevel valgt å presentere temaene på denne måten av hensyn til leservennlighet

4.1 Helhetsforståelse

Ida beskriver hvordan hun gjennom kunnskap fikk ny innsikt i hvorfor kroppen hennes reagerte som den gjorde. Hun beskriver hvordan det tverrfaglige teamet bidro til dette. Det kan synes som om Ida opplevde å få en økt opplevelse av sammenheng, i tråd med Antonovskys teori om «Sense of Coherence». Hun forsto hvordan symptomene kunne henge sammen med hennes levde liv. Det gjorde henne bedre rustet til å bli ferdig med de vonde erfaringene fra tidligere i og se fremover. Dette er i tråd med hva Lidén et al (2015) fant i sin studie om hvordan personer med MUPS lærte seg å leve med plagene sine. Oppfølgingen av et tverrfaglig team har også vist seg nyttig for andre med MUPS (Kornelsen et al., 2016).

Ole beskriver hvordan han dro nytte av den helhetlige tilnærmingen ved rehabiliteringssenteret for å kunne gjøre endringer på flere områder samtidig. Han understreker nytten av en helhetlig oppfølging også når han kom hjem etter rehabiliteringsoppholdet for å opprettholde sin bedring.

Oles tilfelle synes å være noe unikt i så måte. Mange personer med MUPS har erfaringer med stor frustrasjon over at hjelpeapparatet i kommunene ikke besitter denne helhetlige kompetansen og at de etterspør et større samarbeid mellom ulike faggrupper (Moulin, Akre, Rodondi, Ambresin & Suris, 2015).

Anne beskriver hvordan hun på rehabiliteringssenteret opplevde å få en økt forståelse for sammenhengen mellom egne symptomer og hvordan den biopsykososial forståelsesrammen ved rehabiliteringssenteret gjorde henne bedre rustet til å kunne snakke med andre om det hun opplevde som utfordringer. Dette støttes opp av eksisterende forskning

som understreker viktigheten av å benytte et språk for MUPS som andre forstår, slik at man unngår misforståelser (Grecko, 2012).

Den biopsykososiale forståelsesrammen gir en forklaring på hvordan alt fra biologiske forhold i kroppen (som gener eller virus), tanker og følelser hos personen (som forventning eller opplevelse av kontroll), relasjoner til andre (som sosialt lærte normer eller sosial støtte) og sosioøkonomiske faktorer (som etnisitet eller utdanningsnivå) henger sammen og påvirker hverandre (Butler, Evans, Greaves, & Simpson, 2004; Ogden, 2012; Smedslund & Espnes 2009).

Behandlerne beskriver at de ofte opplever å møte personer med MUPS hvor kroppen har gått inn i en stresstilstand, hvor sentralnervesystemet og hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen (HPA-aksen) aktiveres. Dette kan medføre flere symptomer, hvor kroppen forsvarer seg mot stress (Goldberger & Breznitz, 2010), blant annet: De kan oppleve en hypersensitivisering av smerteimpulser fra kroppen som kan forsterke smerteopplevelse. De kan bli kvalme og svimle på grunn av mye magesyre og ikke nok blodforskyvning rundt tarmsystemet, som igjen kan føre til redusert søvnkvalitet (ibid.).

Behandlerne beskriver hvordan den biopsykososiale forståelsesrammen hjelper de til å finne forklaringer på MUPS som kan være lett å overse hvis man ser enkeltvis ett og ett symptom eller undersøker ett organ av gangen, slik de ofte gjør på sykehus.

Beskrivelsen av hvordan MUPS symptomer kan ses i sammenheng med hverandre, kan støttes av empirisk forskning på psykonevroimmunologi, et begrep introdusert av Ader på 1970-tallet (Aamland, 2015). Denne forskningen har bidratt til kunnskap om hvordan nerve-, hormon- og immunsystemet påvirker hverandre. (Ader, Cohen, N & Felten, 1995).

4.2 Mestring

Mestring betegner evnen til å håndtere oppgaver og utfordringer gjennom livet (Store norske leksikon, 2018).

Ida beskriver hvordan hun gikk fra å ha fokus på det hun ikke kunne gjøre til å flytte fokus over til det hun klarte. Gjennom dette oppdaget hun etterhvert at hun mestret mer enn hun trodde. Hun beskriver hvordan det å få hjelp til å se muligheter gjennom samtale og utprøving av gradvis opptrapping av aktivitet hjalp henne. Dette gjenspeiler kanskje dette med nytten av å kunne bruke tid for å kunne få til en endring i selvforståelsen og øke egen mestringstro. Dette er i tråd med funnene til Tangvald-Pedersen & Bongaardt (2011) om hva som legger grunnlaget for godt psykisk helsearbeid.

Ole beskriver hvordan han opplevde økt mestring gjennom å gradvis å høyne aktivitetsnivået. Behandlerne beskriver også viktigheten av å la ting skje gradvis og gjerne planlagt, slik at brukerne gis tid for å kunne komme tilbake til sitt tidligere funksjonsnivå for å oppleve kontroll. Forskning viser at personer med MUPS ofte trenger tid for å kunne endre sine sykdomsnarrativer rundt hvordan kroppen deres faktisk fungerer og at dette ofte er en prosess som kan ta tid (Williams, 1985).

Anne beskriver hvordan mestring kan ha generaliseringseffekt. Hun oppdaget at hun mestret en krevende fysisk aktivitet som klatring. Dette ga henne en sterk mestringsfølelse. Hun økt selvtillit gjennom flere slike seiere i løpet av rehabiliteringsoppholdet som gjorde at hun fikk styrket mestringstroen også på andre arenaer i livet, Behandlerne beskriver hvordan de legger til rette for brukernes mestringsopplevelser, gjennom å utfordre til å teste grensene for hva de tenker er mulig gjennom flere ulike på aktiviteter. Grunnen til at de kan utfordre tenker de er at Brukerne er i trygge omgivelser. Det er umiddelbar tilgang til helsepersonell og lokaler for å kunne trekke seg tilbake ved behov.

4.3 Anerkjennelse

Anerkjennelse betegner en likeverdig relasjon mellom mennesker der man tilstreber å sette seg inn i den andres perspektiv (Jensen & Ulleberg, 2011). Man bekrefter den andres oppfatning av virkeligheten som gyldig og har en åpenhet for den andres forståelse.

Anerkjennelse blir på den måten en holdning og Man gir den andre frihet til å være «ekspert på sin egen opplevelse» (ibid.)

Ida beskriver hvordan det hjalp henne at legen anerkjente at hun hadde vært igjennom ekstreme påkjenninger over tid. Noe hun selv ikke bevist på ved dette tidspunktet. Hun hadde vært vant til å leve med smerter og andre utfordringer så lenge at dette hadde blitt «det vanlige». Det Ida beskriver er det man i forskningslitteraturen betegner som «resiliens». Friborg, Hjemdal, Rosenvinge, Martinussen, Aslaksen, & Flaten (2006) definerer resiliens som «Et relativt godt utkomme på tross av en kontekst eller et miljø som er en alvorligtrussel for tilpasningsevnen. Forskning bekrefter at personer med MUPS som står i fysiske og psykiske belastninger over tid profiterer på bevisstgjøring av egne ressurser og resiliens (French, 2017).

Ida beskriver hvordan hun tenkte annerledes om seg selv og det hun hadde vært igjennom. Hun anså seg selv som sterk person som kunne ta kontroll i hverdagen. Man kan tenke seg at Ida trengte andres validering av egen innsats for å kunne endre sin selvforståelse å lage en ny sykdomsfortelling. Dette er i tråd med funn fra Løkås` studie fra 2016 om meningsdannelse av MUPS for opprettholdelse av arbeid.

Ida beskriver også hvordan hun opplevde å bli møtt med likeverdighet på rehabiliteringssenteret. Det ble benyttet humor og behandlerne tok ikke seg selv så høytidelig, Aameland (2015) beskriver også hvordan det at fastlegen benytter humor i møte med pasienten kan bidra til å styrke alliansen.

4.4 Aksept

Aksept handler om å godta seg selv som man er, uten synspunkter på moralske eller andre kvaliteter (Egedius, 1996). Det er ikke det samme som å resignere eller gi opp å endre seg, eller å innta en ikke-dømmende holdning til seg selv (Hayes, Strosal & Wilson, 2012).

Anne beskriver hvordan det at hun sluttet å sammenlikne seg med hvordan hun var før hun ble syk hjalp henne å akseptere situasjonen. Hun fikk hjelp til å se hva som var normalt å ikke utfra situasjonen hun sto i. Dette hjalp henne til å hvile mer i seg selv. Rosendal et al., (2017) påpeker i sin studie at mye av fastlegens jobb i møte med personer med MUPS er å gi psykoedukasjon på hva som er «normale» symptomer og hva som trenger videre oppfølging og behandling. Dette hjalp pasienten på veien mot aksept.

Ida beskriver hvordan hun gjennom å møte andre i samme situasjon opplevde økt aksept for egen situasjon. Hun fikk en bekreftelse på at hun ikke innbilte seg symptomene sine. Dette hjalp henne til å slutte å lete etter årsak og være mer til stede her og nå. Nunes et al., (2013) viser i sin studie at mange personer med MUPS opplever å bli misforstått i møte med helsevesenet. Det kan føre til at mange oppsøker sjeldnere hjelp for sine plager og lider mer enn det som kanskje er nødvendig (ibid.)

Ole beskriver hvordan personalet ved rehabiliteringssenteret hjalp han til å akseptere at han ikke kunne få noen entydig forklaring på det som hadde vært. Dette hjalp han til å kunne begynne å se fremover å tenke løsninger. Kornelsen (2016) trekker frem i sin studie at evnen til å akseptere usikkerhet rundt årsaksforklaringen av symptomer har vist seg å være en suksessfaktor når det kommer til prediksjon av bedring for personer med MUPS.

4.5 Avsluttende refleksjon

I arbeidet med temaet MUPS har jeg gjort meg mange refleksjoner. Jeg sitter igjen med noen spørsmål som kan være grunnlag for videre forskning. Spørsmålene jeg anser mest relevant vil nå presenteres kort. For det første lurer jeg på om mine nøkkelinformanter hadde

unike kvaliteter hos seg som gjorde at de opplevde bedring, er de representative for personer med MUPS ? Alle fremsto å være ressurssterke på ulike vis med støttende familie og venner rundt seg. Vil for eksempel andre unge voksne som ikke hadde hatt opphold på dette rehabiliteringsstedet beskrevet en liknende bedringsprosess? For det andre lurer jeg på om det hadde innvirkning på funnene at ansatte ved rehabiliteringssenteret gjorde utvelgelsen av informantene? Ville funnene sett annerledes ut hvis utvelgelsen ble gjort randomisert? For det tredje lurer jeg på hvorfor samtlige av nøkkelinformantene opplevde tilbakefall etter første rehabiliteringsopphold? Muligens skyldtes blant annet manglende plan for oppfølging på hjemstedet?

Studiens hovedfunn belyser hvordan unge voksne med MUPS kan profitere av et tverrfaglig samarbeid i hjelpeapparatet. Dette bekrefter nytten bør av å sette av midler til å øke kompetansen i hjelpeapparatet på tverrfagligsamarbeid. Muligens burde et tverrfaglig behandlingstilbudet for personer med MUPS organiseres av det offentlige, slik at dette kan bli et alternativ for flere.

Kontinuerlig og tett oppfølging i hjelpeapparatet, gjerne av de samme personene trekkes frem som særlig positivt. På denne måten slipper personen med MUPS å fortelle historien sin gjentatte ganger, noe mange kan oppleve krevende. Videre vil det muligens bidra til å opprettholde en trygg relasjon mellom personen med MUPS og den som skal hjelpe

Økt kompetanse på virksomme behandlingstilnæringer for personer med MUPS synes tiltrengt i flere yrkesgrupper, både hos fastleger, psykologer, men også i befolkningen generelt. Gitt at nesten en tredel befolkningen vil oppleve funksjonsfall som følge av MUPS i løpet av livet (Aamland, 2015).

I fremtiden kanskje psykologer bør en mer aktiv rolle i behandlingen av personer med MUPS, enn hva de har hatt tidligere. Psykologenes bidrag i behandlingen av MUPS synes tiltrengt. Fors et al., (2014) skisserer at psykologens hovedbidrag inn i en eventuelt tverrfaglig

behandling kan være å hjelpe MUPS pasientene til å skille mellom egen tolkning av symptomer og objektive funn. Videre skisseres det at psykologer kan anses som ressurs i forhold til å gi pasientene tid til utforskning av egen situasjon (ibid.).

4.6 Implikasjoner – styrker og svakheter ved studien

En hovedstyrke ved denne studien er at den inkluderer flere informasjonskilder til det samme fenomenet. Både selvpålevelse, pårørende- og behandleres perspektiver på bedring og mestring av MUPS undersøkes grundig. Meg bekjent finnes ikke forskning på pårørendes opplevelse bedringsprosessen til personer med MUPS. Forskning har vist at familie og nettverk kan være en ressurs for personer med MUPS, dog forskning på hvordan nettverket kan hjelpe synes noe mangelfull (Moulin, et al., 2015).

En annen styrke ved denne studien er at den har relativt få informanter, dermed har det vært mulig å foreta en grundig og dyptgående analyse av datamaterialet innhentet,.

Intervjuene ble foretatt i de samme omgivelsene hvor bedring og mestring av MUPS utspilte seg. Man kan tenke seg at dette bidro til unik innsikt i form av at informantene fikk en mer direkte tilgang til egne refleksjoner rundt fenomenet, enn hva de kanskje ville fått hvis intervjuene ble gjennomført et annet sted.

En begrensning ved studien kan være at den baserer seg på et relativt lite utvalg. Størrelsen på utvalget gjør det vanskelig å generalisere funnene. På en annen side har forskning påpekt at et større utvalg kan medføre en mer overfladisk analyseprosess (Malterud, 2003).

Studien baserer seg på subjektive beskrivelser, noe som begrenser muligheten for å si noe om den generelle bedringsprosessen for personer med MUPS. Det kan likevel tenkes at beskrivelsene belyser noe mer allmenngyldig rundt bedring og mestring generelt, utover kun å beskrive tre nøkkelinformantene.

Studien kan kun gi et øyeblikksbilde i nøkkelinformantenes liv. På intervjutidspunktet var brukerne på ulikt sted i sin bedringsprosses. Alle hadde i løpet av det siste året opplevd tilbakefall. Dette gjør det vanskelig å si noe om varigheten av bedringsprossesen beskrevet.

4.7 Veien videre

Med utgangspunkt i denne studien vil det være mange mulige spor å følge videre. Det ville være spennende å utforske en større populasjon, slik at man kunne generalisere funnene i større grad. Det ville være interessant å følge informantene over lengere tid, kanskje over flere år, for å se hvordan bedringen fortonet seg. Det å undersøke en annen populasjon tilknyttet et annet rehabiliteringssenter med en annen behandlingsfilosofi kunne kanskje være et spor å følge videre, for å se om disse også opplevde bedring i like stor grad som nøkkelinformantene i denne studien.

4.8 Konklusjon

Utgangspunktet for studien var å gi et innblikk i hva som kan føre til bedring og mestring hos unge voksne med MUPS. Funnene i studien er nokså entydige, selv om det finnes individuelle variasjoner i beskrivelsene. Variasjonen anses mer situasjonsbetinget, da essensen i det som beskrives å ha medvirket i bedringsprossesen er mye den samme. Funnene kan ikke generaliseres til en større populasjon, men anses likevel å belyse noe allmenngyldig når det kommer til bedring og mestring av MUPS.

Referanser

- Ader, R., Cohen, N., & Felten, D. (1995). Psychoneuroimmunology: interactions between the nervous system and the immune system. *The Lancet*, 345(8942), 99-103.
- Allmenmedisinsk forskningsenhet (2017), hentet 28.04.17:
<http://uni.no/nb/uni-helse/medisinsk-uforklarte-plager-og-sykdommermups/>
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*, 11(1), 11-18.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change.
- Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The qualitative report*, 13(4), 544-559.
- Blaustein, J. P., & Tuber, S. B. (1998). Knowing the unspeakable: somatization as an expression of disruptions in affective-relational functioning. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 62(3), 351.
- Blaustein, J. P., & Tuber, S. B. (1998). Knowing the unspeakable: somatization as an expression of disruptions in affective-relational functioning. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 62(3), 351.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Burton, C. (2003). Beyond somatisation: a review of the understanding and treatment of medically unexplained physical symptoms (MUPS). *Br J Gen Pract*, 53(488), 231-239.
- Burton, C., Lucassen, P., Aamland, A., & Hartman, T. O. (2015). Explaining symptoms after negative tests: towards a rational explanation. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 108(3), 84-88.
- Burton, C., Weller, D., & Sharpe, M. (2009). Functional somatic symptoms and

- psychological states: an electronic diary study. *Psychosomatic medicine*, 71(1), 77-83.
- Butler, C. C., Evans, M., Greaves, D., & Simpson, S. (2004). Medically unexplained symptoms: the biopsychosocial model found wanting. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 97(5), 219-222.
- Creswell, J. W. (2012). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.
- Deegan, P. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11 -19.
- den Boeft, M., Claassen-van Dessel, N., & van der Wouden, J. C. (2017). How should we manage adults with persistent unexplained physical symptoms?. *BMJ: British Medical Journal (Online)*, 356. *educational psychology*, 25(1), 82-91.
- Deegan, P. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11 -19.
- Det store medisinske leksikon (2018). Hentet 30.04. 18 fra: <https://sml.snl.no/helse>
- Edwards, T. M., Stern, A., Clarke, D. D., Ivbijaro, G., & Kasney, L. M. (2010). The treatment of patients with medically unexplained symptoms in primary care: a review of the literature. *Mental Health in Family Medicine*, 7(4), 209.
- Egidius, H. (1996). *Psykologisk leksikon*. Tano Aschehoug.
- Eminson, D. M. (2007). Medically unexplained symptoms in children and adolescents. *Clinical psychology review*, 27(7), 855-871.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 60(5), 376-381
- Espnes, G. A. & Smedslund (2009). *Helsepsykologi*. Gyldendal.
- Fink, P., Rosendal, M., & Olesen, F. (2005). Classification of somatization and functional

- somatic symptoms in primary care. *Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 39(9), 772-781.
- Fleming, V., Gaidys, U., & Robb, Y. (2003). Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. *Nursing inquiry*, 10(2), 113-120.
- Flick, U. (2007). *Designing qualitative research*. Sage.
- Fors, E. A., Jacobsen, H. B., Borchgrevink, P. C., & Stiles, T. C. (2014). Somatiske symptomer uten vesentlig medisinsk forklaring: bakgrunn, nosologi og kliniske betraktninger med relevans for psykologer. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 51(5), 365-377.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., Martinussen, M., Aslaksen, P. M., & Flaten, M. A. (2006). Resilience as a moderator of pain and stress. *Journal of psychosomatic research*, 61(2), 213-219.
- French, F. H. (2017). Helpful strategies for GPs seeing patients with MUPS. *Br J Gen Pract*, 67(662), 398-398.
- Goldberger, L., & Breznitz, S. (Eds.). (2010). *Handbook of stress*. Simon and Schuster.
- Greco, M. (2012). The classification and nomenclature of 'medically unexplained symptoms': Conflict, performativity and critique. *Social Science & Medicine*, 75(12), 2362-2369.
- Hayes, S. C., Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2012). *Acceptance and commitment therapy*. New York, NY: Guilford Press.
- Harris, R. (2013). *ACT – enkelt og greit. En innføring i aksept og forpliktelsesterapi.*: Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet. (2014). *Nasjonal veileder for utredning diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg av pasienter med CSF/ME*. Oslo: Helsedirektoratet
- Henningsen, P., Zimmermann, T., & Sattel, H. (2003). Medically unexplained physical

- symptoms, anxiety, and depression: a meta-analytic review. *Psychosomatic medicine*, 65(4), 528-533.
- Jensen, P., & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene: kommunikasjon i profesjonell praksis*. Gyldendal Akademisk.
- Kornelsen, J., Atkins, C., Brownell, K., & Woollard, R. (2016). The meaning of patient experiences of medically unexplained physical symptoms. *Qualitative health research*, 26(3), 367-376.
- Kvale, S. og Brinkmann, S (2009) Det kvalitative forskningsintervju (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langdridge, D.(2006). *Psykologisk forskningsmetode*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag
- Larun, L., & Aamland, A. (2012). Tverrfaglig utredning av medisinske uforklarte plager og symptomer – konsekvenser for behandling. *Utposten*, 5, 9-11. Hentet 30.04.18:http://www.utposten.no/Portals/14/Utposten12/UP12_5/08_11_AllmUtf_Utp_5_2012_oppsl_enks%20f.pdf
- Lidén, E., Björk-Brämberg, E., & Svensson, S. (2015). The meaning of learning to live with medically unexplained symptoms as narrated by patients in primary care: A phenomenological–hermeneutic study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 10(1), 27191.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59(6), 440-442.
- Løkås, R. (2016). *Den beste medisin? En kvalitativ studie av meningsskapings betydning for arbeidsfastholdelse hos personer med medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS)* (Master's thesis, Høgskolen i Sørøst-Norge).
- Malt, U. F., Malt, E. A., Blomhoff, S., & Refnin, I. (2002). Funksjonelle somatiske

- lidelser-en oversikt. *Tidsskrift for norsk legeforening*, 122(14), 1379-1384.
- Malterud, K. (2001). Subjektive symptomer uden objektive fund-en udfordring for almen medicinsk teori og praksis. *Ugeskrift for Læger*, (163 (48)), 6729-34.
- Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative research design: An interactive approach* (Vol. 41). Sage publications.
- Mayou, R. (1991). Medically unexplained physical symptoms. *BMJ: British Medical Journal*, 303(6802), 534.
- Medically Unexplained Symptoms/ Functional Symptoms Positive Practice Guide (2014, juli). University of East Anglica. Hentet 30.04.18 fra <https://www.uea.ac.uk/documents/246046/11991919/medically-unexplained-symptoms-positive-practice-guide-.pdf/ac806084-4058-4a2f-89f9-17d04eff6a3b>
- Moulin, V., Akre, C., Rodondi, P. Y., Ambresin, A. E., & Suris, J. C. (2015). A qualitative study of adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 2: How is healthcare perceived?. *Journal of adolescence*, 45, 317-326.
- Nunes, J., Ventura, T., Encarnação, R., Pinto, P. R., & Santos, I. (2013). What do patients with medically unexplained physical symptoms (MUPS) think? A qualitative study. *Mental health in family medicine*, 10(2), 67.
- Ogden, J. (2012). *Health psychology*. McGraw-Hill Education (UK).
- Rasmussen, E. F. (2013) Uformelle forklaringer på det formelt uforklarte. Legers Praktiske kunnskaper om Medisinsk Uforklarte Plager og Sykdommer (MUPS).
- Richardson, R. D., & Engel, C. C. (2004). Evaluation and management of medically unexplained physical symptoms. *The Neurologist*, 10(1), 18-30.
10.1097/01.nrl.0000106921.76055.24
- Rosendal, M., Olesen, F., & Fink, P. (2005). Management of medically unexplained symptoms: Includes diagnosis, specific treatments, and appropriate

- communication. *BMJ: British Medical Journal*, 330(7481), 4.
- Rotter, J. (2004). Locus of control. *Cognitive Approach Wrap Up Begin Emotions and Personality. Lecture notes Psych A*, 305.
- Salmon, P., Peters, S., & Stanley, I. (1999). Patients' perceptions of medical explanations for somatisation disorders: qualitative analysis. *BmJ*, 318(7180), 372-376.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Sage.
- Stone, L. (2013). Reframing chaos: a qualitative study of GPs managing patients with medically unexplained symptoms. *Australian family physician*, 42(7), 1.
- Store Norske Leksikon (2018), hentet 30.04.18, fra: <https://snl.no/mestring>
- Tangvald-Pedersen, O., & Bongaardt, R. (2011). Tid og tilhørighet: Opplevelsen av god psykisk helse og dens implikasjoner for godt psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 8(02), 100-107.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of health & illness*, 6(2), 175-200.
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology*. McGraw-Hill Education (UK).
- Yin, R. K. (2003). *Case study research: Design and methods*. Thousand Oaks. Sage.
- Young, LC and Wilkinson, IR (1989). *The role of trust and co-operation in marketing channels: a preliminary study*. *European Journal of Marketing*, 23(2), 109-122.
- Yin, R. K. (2013). *Case study research: Design and methods*. Sage publications.
- Zavestoski, S., Brown, P., McCormick, S., Mayer, B., D'Ottavi, M., & Lucove, J. C. (2004). Patient activism and the struggle for diagnosis: gulf war illnesses and other medically unexplained physical symptoms in the US. *Social Science & Medicine*, 58(1), 161-175. doi:10.1016/S0277-9536(03)00157-6.

- Zimmerman, B. J. (2000). Self-efficacy: An essential motive to learn. *Contemporary educational psychology*, 25(1), 82-91.
- Aamland, A. (2015). Medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS) og sykefravær. Allmennlegens rolle. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Bergen
- Aamland, A., Fosse, A., Ree, E., Abildsnes, E., & Malterud, K. (2017). Helpful strategies for GPs seeing patients with medically unexplained physical symptoms: a focus group study. *Br J Gen Pract*, 67(661), e572-e579.
- Aamland, A., Malterud, K., & Werner, E. L. (2012). Phenomena associated with sick leave among primary care patients with Medically Unexplained Physical Symptoms: a systematic review. *Scandinavian journal of primary health care*, 30(3), 147-155.

APPENDIX A



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet
”Medisinsk uforklarte fysiske symptomer (MUPS) - SUKSESSHISTORIENE”

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg som er mellom 18 og 30 år, om å delta i et forskningsprosjekt. Dette for å bidra til bedre forståelse av hva som kan føre til bedring og god helsehjelp for voksne med komplekse fysiske helseplager. Eksempler på helseplager kan være hodepine, mageplager, muskel- og leddsmerter, utmattelse, osv. Plagene skal ha vedvart over tid og påvirke daglig fungering, for eksempel jobbsammenheng o.l.

Hva innebærer studien?

Denne studien vil gjennomføres som avsluttende hovedoppgave av psykologstudent Hilde Sølna, forankret ved Institutt for Psykologi (IPS) ved Universitetet i Tromsø.

Det vil gjennomføres intervjuer på om lag en til en og en halv time. Hvordan intervjuene skal foregå, vil avtales nærmere med hver enkelt. Dette vil bli gjort av personalet ved Catosenteret. Intervjuene vil hjelpe til å bli bedre kjent med deg, og til å få innblikk i dine tanker og erfaringer med det å ha komplekse fysiske helseplager. Samt hva du selv opplever har ført til bedring i ditt tilfelle, videre hva som har vært dine opplevelser med helsevesenet. Intervjuene vil være som en samtale hvor vi utforsker ulike tema som du er opptatt av. Vi ønsker også å intervju en av dine pårørende og en behandler. Dette for å få en bredere forståelse av hva som kan ha bidratt til bedring. Det gjøres lydopptak av intervjuene.

Mulige fordeler og ulemper ved deltagelse

Vi tror både forskere, fagpersoner i helsevesenet og andre har mye å lære av dine erfaringer. Å delta i studien kan være en mulighet for at disse erfaringene blir synliggjort og formidlet videre til helsepersonell og andre interesserte. Dette kan føre til en økt forståelse av din situasjon fra omgivelsene.

For noen kan det å delta på intervju oppleves slitsomt. Imidlertid er intervjumetoden fleksibel og ligner på en vanlig samtale, og den kan tilpasses din dagsform. Intervjuene kan i enkelte tilfeller sette i gang prosesser hos den som blir intervjuet, som man trenger å snakke om. Som forsker legger jeg vekt på at det er opp til hver enkelt hvor mye og hva man ønsker å dele. Vi vil prøve så langt det er mulig å tilpasse intervjutidene til det som passer deg best. Det kan for mange oppleves fint at noen viser interesse for ditt perspektiv og erfaringer.

Det å få et innblikk i dine opplevelser og erfaringer, kan være en måte å bidra til bedre kommunikasjon mellom personer med komplekse fysiske helseplager og de som forsøker å forstå og hjelpe dem. Samlet kan studien gi økt kunnskap om hva som kan hjelpe personer med ulike helseplager og hvilke tiltak som trengs.

Hva skjer med informasjonen?

APPENDIX A

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og det er bare prosjektgruppen (undertegnede og veiledere) som har tilgang til dem. Alt datamateriale, det vil si eventuelle notater og intervjumateriale, anonymiseres. Intervjuene tas opp med en liten båndopptager, når den som intervjues samtykker til dette. Opptakene skrives ned (transkriberes) uten navn og slettes. Personopplysninger og opptak lagres adskilt fra øvrige data på selvstendig harddisk beskyttet av brukernavn og passord. Deltagere i studien vil få mulighet til å lese igjennom eventuell tekst hvor dere er sitert (eller beskrevet) under pseudonym, om dette er ønskelig. Deltakerne vil bli anonymisert så de ikke vil kunne gjenkjennes i skriftlige publikasjoner. Prosjektet skal etter planen avsluttes i 2018. Datamaterialets kobling mot navnelister, epostadresser, mobilnumre mv. slettes/makuleres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til deltakelse i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for deg. Hvis du ønsker å delta direkte med intervju, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål om studien, kan du kontakte undertegnede eller noen av de andre som er tilknyttet studien. Kontaktinformasjon er oppgitt nederst.

Informert samtykke og sikring av anonymitet

Deltagelse i studien er frivillig, og samtykke til å delta må derfor underskrives. Catosenteret har som institusjon gitt overordnet tillatelse til at Hilde Sølna utfører forskning ved senteret. Mer utdypende informasjon om studien vil bli gitt muntlig før gjennomføringen av intervjuet. Vi er som forskere underlagt strenge regler for behandling av personlig informasjon. Alle data vil bli anonymisert ved publisering.

Kontaktinformasjon

Prosjektet er et samarbeid mellom Psykologisk Institutt ved UiT Norges Arktiske Universitet, og Catosenteret. Prosjektet inngår som avsluttende hovedoppgave for psykologstudent Hilde Sølna. Veiledere er ph.D. stipendiat og psykolog Silje Vagli Østbye og Førsteamanuensis Kjersti Lillevoll for Institutt for Psykologi ved Norges Arktiske Universitet. Hovedkontakt ved Catosenteret er koordinator for Forskningsutvalget Hege Bruun- Hanssen.

Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte psykologstudent Hilde Sølna på mail: Hso047.post@uit.no eller telefon 91584267. Hovedveileder Silje Vagli Østbye på mail: silje.v.ostbye@uit.no. Biveileder Kjersti Lillevoll på mail: kjersti.lillevoll@uit.no, eller telefon 77646774.

Dersom du har spørsmål til den praktiske gjennomføringen av intervjuet, som f.eks. oppmøtetid, reise til og fra Catosenteret, dekning av reiseutgifter osv., kan du kontakte Hege Bruun- Hanssen ved Catosenteret, på mail: hege.bruun-hanssen@catosenteret.no eller telefon 90063470.

Med vennlig hilsen
Hilde Sølna
Psykologstudent
Institutt for Psykologi
UiT – Norges Arktiske Universitet

APPENDIX B

?

INTERVJUGUIDE FOR DE PÅRØRENDE: ?

<p>Fase 1: Rammesetting (10 – 15 min)</p>	<p>1. Løst prat</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Uformell prat. Presentasjoner. Bli kjent. <p>2. Informasjon</p> <p><u>Tema:</u> Jeg ønsker å snakke med deg om dine erfaringer med å være pårørende til en person med ulike helseplager. Jeg er særlig interessert i å høre dine beskrivelser og forklaringer på hva du mener har ført til bedring i den personens tilfelle.</p> <p><u>Hensikt:</u> Dine beskrivelser vil kunne generere innsikt og gi en utvidet forståelse av hva som kan føre til bedring hos personer med ulike fysiske helseplager.</p> <p><u>Formål:</u> Bidrag til datamaterialet i min avsluttende hovedoppgave og er forventet ferdigstilt våren 2018.</p> <p><u>Taushetsplikt og anonymitet:</u> Forklar hva dette innebærer. Jeg har fått samtykke av den personen det gjelder til å snakke med deg om disse tingene. Det er helt opp til deg hva du ønsker å dele, det er viktig at du ikke utleverer noe du ikke er komfortabel med. Du kan trekke deg når som helst i prosessen, uten å oppgi grunn for det.</p> <p><u>Spørsmål:</u> Er noe uklart?</p> <p><u>Opptak:</u> Sørg for samtykke til opptak og informer. Start opptak.</p>
<p>Fase 2: Bakgrunnshistorie (ca 40 min)</p>	<p>1. Personlig informasjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Alder, kjønn, relasjon til bruker? ➤ Jobb og sivilstatus? <p>2. Narrativ (start – nåtid – fremtid)</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Når startet helseplagene til bruker slik du husker det? ➤ Hvordan merket du dette? <ul style="list-style-type: none"> → Fysisk? → Psykisk? ➤ Har du en opplevelse av at du å bruker har samme oppfattelse av dette? ➤ Hvordan utviklet dette seg over tid? ➤ Har du noen formening om hva som var/er årsaken? ➤ Hvordan har brukers helseplager påvirket familien som helhet? ➤ Hvordan har det vært å være pårørende for denne personen? <ul style="list-style-type: none"> → Har du opplevd noe som positivt? → Er det noe som har vært mer utfordrende? ➤ Hvordan er ditt inntrykk av at kontakten med hjelpeapparatet har vært fra start og frem til nå? <ul style="list-style-type: none"> → Hvordan har det vært å være pårørende i de ulike tilfellene? ➤ Hvordan ser du for deg tiden fremover? <ul style="list-style-type: none"> → Forutsetning for bedring? Hvilke faktorer vil være viktige her? → Tilbakegang? Begrunn. ➤ Andre ting?

?

APPENDIX B

?

INTERVJUGUIDE FOR DE PÅRØRENDE: ?

<p>Fase 3: Erfaringer (ca 40 min)</p>	<p>1. Hvilke ting mener du har ført til bedring av brukers tilstand?</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Hva vil du si har vært brukers ressurser ift dette? ➤ Er det noen ting som har vært mer/mindre viktig enn andre? ➤ Hvordan har du opplevd at bruker har fått støtte fra Venner/familie/andre? ➤ Hvilke forventninger hadde du til bedring i starten da helseplagene oppsto? Eventuelt senere i forløpet? ➤ Har du hatt en opplevelse av at bruker har hatt et form for ”turning point”, hvor du merket at det gikk betydelig bedre/verre? <p>2. Hvilke erfaringer har du gjort i møtet med hjelpeapparatet?</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Hvordan du opplevd å bli møtt/ forstått? I såfall på hvilken måte? ➤ Hvordan har det vært for deg å formidle egne behov/tanker/ønsker som pårørende? ➤ I hvor stor grad opplevde du å få ta del i behandlingstilbudet til bruker når du ønsket det? ➤ Hva er din opplevelse av brukers utbytte oppholdet på Catosenteret? <ul style="list-style-type: none"> → Hva vil du trekke frem som positivt/ negativt der? → Skilte dette seg fra andre tilbud på noen måte?
<p>Fase 4: Tilbakeblikk (ca 15 min)</p>	<p>Oppsummering</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Har jeg forstått deg riktig? ➤ Er det noe du vil legge til? <ul style="list-style-type: none"> → Kan du beskrive det nærmere? → Hva mener du? → Hva opplevdes som positivt ved det? → Fortell mer om det.. → På hvilken måte .. ? → Beskriv..

*Jeg tenker at intervjuet skal optimalt sett bli mest mulig lik en samtale, så spørsmålene med → foran er som forslag hvis ikke personen tar opp dette temaet selv.

* Underveis i intervjuet vil jeg notere enkelte stikkord for å huske hva jeg eventuelt må få klarhet i på slutten av intervjuet. Disse vil kun være enkelt ord og vil ikke kunne identifiseres på noen måte.

* Jeg vil referere til bruker og andre med fornavn under intervjuet, for å gjøre det mer personlig.

?

?

2|

APPENDIX C

☐

INTERVJUGUIDE FOR BRUKERNE: ☐

<p>Fase 1: Rammesetting (va 10 min)</p>	<p>1. Løst prat ➤ Uformell prat. Presentasjoner. Bli kjent.</p> <p>2. Informasjon <u>Tema:</u> Jeg ønsker å snakke med deg om dine erfaringer med å ha ulike helseplager. Jeg er særlig interessert i å høre dine beskrivelser og forklaringer på hva du mener har ført til bedring i ditt tilfelle. Det du mener har vært de positive bidragene. <u>Hensikt:</u> Dine beskrivelser vil kunne generere innsikt og gi en utvidet forståelse av hva som kan føre til bedring hos personer med fysiske helseplager <u>Formål:</u> Bidrag til datamaterialet i min avsluttende hovedoppgave og er forventet ferdigstilt våren 2018. <u>Taushetsplikt og anonymitet:</u> Forklar hva dette innebærer. Det er helt opp til deg hva du ønsker å dele, det er viktig at du ikke utleverer noe du ikke er komfortabel med. Du kan trekke deg når som helst i prosessen, uten å oppgi grunn for det. <u>Spørsmål:</u> Er noe uklart? <u>Opptak:</u> Sørg for samtykke til opptak og informer. Start opptak.</p>
<p>Fase 2: Bakgrunnshistorie (ca 40 min)</p>	<p>1. Personlig informasjon: ➤ Alder, kjønn, familiesituasjon (sivilstatus, barn)? ➤ Jobb, hobbyer og interesser?</p> <p>2. Narrativ (start – nåtid – fremtid) ➤ Kan du beskrive hvordan helseplagene dine startet" ➤ Har du noen formening om hva som kan være årsaken? ➤ Hvordan merket du dette? → Fysisk? → Psykisk? ➤ Hvordan utviklet dette seg over tid? ➤ Hvordan har din kontakt med hjelpeapparatet vært fra start og frem til nå ? → Sykehusinnleggelse? → Kontakt med NAV? → Tilrettelegging hjemme/jobben? → Behandlingsopphold? → Sykefravær? → Annet? ➤ På hvilken måte har det å ha dine helseplager påvirket deg i ditt liv? → positivt (eks. mestring/livskvalitet) → negativt (eks. skyld/skam) ut av å ha dine helseplager? ➤ Hvordan ser du for deg din livssituasjon fremover?</p>

☐

11

APPENDIX C

?

INTERVJUGUIDE FOR BRUKERNE: ?

Fase 3: Tilbakeblikk (ca. 15 min)	Oppsummering <ul style="list-style-type: none"> ➤ Har jeg forstått deg riktig? ➤ Er det noe du vil legge til? ➤ Jeg har noen spørsmål til slutt.. <ul style="list-style-type: none"> → Kan du beskrive det nærmere? → Hva mener du? → Hva opplevdes som positivt ved det? → Fortell mer om det.. → På hvilken måte .. ?
--	---

*Jeg tenker at intervjuet skal optimalt sett bli mest mulig lik en samtale, så spørsmålene med
→ foran er som forslag hvis ikke personen tar opp dette temaet selv

* Underveis i intervjuet vil jeg notere enkelte stikkord for å huske hva jeg eventuelt må få
klarhet i på slutten av intervjuet. Disse vil kun være enkelt ord og vil ikke kunne identifiseres
på noen måte

?

21

APPENDIX D

INTERVJUGUIDE FOR BEHANDLERNE	
Fase 1: Rammesetting (10 – 15 min)	<p>1. Løst prat</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Uformell prat. Presentasjoner. Bli kjent. <p>2. Informasjon</p> <p><u>Tema:</u> Jeg ønsker å snakke med deg om dine erfaringer med å være behandler til en person med ulike fysiske helseplager. Jeg er særlig interessert i å høre dine beskrivelser og forklaringer på hva du mener har ført til bedring i den personens tilfelle, da med tanke på oppholdet på Catosenteret.</p> <p><u>Hensikt:</u> Dine beskrivelser vil kunne generere innsikt og gi en utvidet forståelse av hva som kan føre til bedring hos personer med ulike fysiske helseplager.</p> <p><u>Formål:</u> Bidrag til datamaterialet i min avsluttende hovedoppgave og er forventet ferdigstilt våren 2018.</p> <p><u>Taushetsplikt og anonymitet:</u> Forklar hva dette innebærer. Jeg har fått samtykke fra den personen det gjelder til å snakke med deg om disse tingene. Det er helt opp til deg hva du ønsker å dele, det er viktig at du ikke utleverer noe du ikke er komfortabel med. Du kan trekke deg når som helst i prosessen, uten å oppgi grunn for det.</p> <p><u>Spørsmål:</u> Er noe uklart?</p> <p><u>Opptak:</u> Sørg for samtykke til opptak og informer. Start opptak.</p>
Fase 2: Bakgrunnshistorie (ca 50 min)	<p>1. Personlig informasjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Alder, kjønn, relasjon til bruker? ➤ Hvordan vil beskrive deg selv som fagperson (styrker/svakheter?) <p>2. Narrativ (start – nåtid – fremtid)</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Hvordan opplevde du det første møtet med denne brukeren? <ul style="list-style-type: none"> → Hva bet du deg merke i? → Gjorde du deg noen tanker rundt brukers forutsetning for bedring (både under oppholdet og i tiden etter)? ➤ Hva var ”bestillingen” fra fastlegen med denne brukeren? ➤ Hva opplevde du som brukers utfordring? <ul style="list-style-type: none"> → Har du noen formening om hva som var/er årsaken til utfordringene? ➤ Hva formidlet brukeren som sine utfordringer? <ul style="list-style-type: none"> → Fysisk? → Psykisk? ➤ Hvordan har det vært å være behandler for denne personen? <ul style="list-style-type: none"> → Hva har vært givende i arbeidet? → Er det noe som har vært mer utfordrende? ➤ Hvordan vil du beskrive relasjonen dere i mellom? <ul style="list-style-type: none"> → Hva mener du dette har tilført utbyttet av oppholdet for bruker?



INTERVJUGUIDE FOR BEHANDLERNE

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Hvordan så du for deg tiden etter oppholdet for bruker? <ul style="list-style-type: none"> → Forutsetning for bedring? Hvilke faktorer vil være viktige her? → Tilbakegang? Begrunn. ➤ Andre ting?
Fase 3: Erfaringer (ca 30 min)	<p>1. Hvilke ting vil mener du har ført til bedring av brukers tilstand?</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Hva tenker du har vært bidragsytere til dette gjennom tilbudet ved Catosenteret? ➤ Hva vil du si har vært brukers ressurser ift egne utfordringer? ➤ Er det noen ting som har vært mer/mindre viktig, sånn du ser det? ➤ Hva har vært dine ressurser som behandler ift brukers utfordringer? ➤ Hvordan har du opplevd samarbeid med støtteapparatet til bruker? Venner/familie/andre? <ul style="list-style-type: none"> → Hvordan har samarbeidet vært? ➤ Har du hatt en opplevelse av at bruker har hatt et form for ”turning point”, hvor det gikk betydelig bedre/verre?
Fase 4: Tilbakeblikk (ca 15 min)	<p>Oppsummering Har jeg forstått deg riktig?</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Er det noe du vil legge til? <ul style="list-style-type: none"> → Kan du beskrive det nærmere? → Hva mener du? → Hva opplevdes som positivt ved det? → Fortell mer om det.. → På hvilken måte .. ? → Beskriv..

*Jeg tenker at intervjuet skal optimalt sett bli mest mulig lik en samtale, så spørsmålene med → foran er som forslag hvis ikke personen tar opp dette temaet selv.

* Underveis i intervjuet vil jeg notere enkelte stikkord for å huske hva jeg eventuelt må få klarhet i på slutten av intervjuet. Disse vil kun være enkelt ord og vil ikke kunne identifiseres på noen måte.

* Jeg vil referere til bruker og andre med fornavn under intervjuet, for å gjøre det mer personlig.



APPENDIX E



Region: REK nord	Saksbehandler: Veronica Sørensen	Telefon: 77620758	Vår dato: 23.05.2017	Vår referanse: 2017/887/REK nord
			Deres dato: 05.05.2017	Deres referanse:
Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser				

Hilde Sølva
Institutt for Psykologi

2017/887 Medisinsk uforklarte fysiske symptomer– Suksesshistoriene

Prosjektleder: Hilde Sølva

Bakgrunn og formål (original):

Denne studien har som formål å få kunnskap om hva som kan føre til bedring (helsefremming) hos personer med MUPS. Dette gjennom å undersøke deres subjektive opplevelse og beskrivelse av sin bedringsprosessen. Håpet er å kunne bidra til en utvidet forståelse av MUPS og hva kan hjelpe personer med disse tilstandene til å opprettholde en god helse. Det er hensiktsmessig å innhente data fra flere kilder, såkalt triangulering (Willig, 2005). I denne studien vil pårørende og behandler til personen med MUPS intervjues. På denne måten ønsker jeg å oppnå en mer dyptgående forståelse av fenomenet MUPS (Baxter & Jack, 2008).

Det trengs mer forskning på hvilke type behandling som virker innenfor MUPS tilstandene (Helsedirektoratet, 2014). Innenfor psykologisk forskning er det relativt få kvalitative studier som fokuserer på hvilke faktorer som er av betydning for god behandling fra individets perspektiv, derfor vil også dette belyses i denne studien. Håpet er at dette vil kunne generere kunnskap om hvordan man kan tilpasse behandlingen og møte denne gruppens behov på en god måte.

Problemstilling: Hva bidrar til helsefremming (bedring) hos personer med medisinske uforklarte fysiske symptomer (MUPS)?

Forsknings spørsmål:

1. Hvilke faktorer trekkes frem som viktige i bedringsprosessen til personer med MUPS?
2. Er det forskjeller og/eller likheter i erfaringene mellom de ulike informasjonskildene (individet med MUPS, pårørende og behandler)?
3. Hvilke erfaringer med hjelpeapparatet har vært nyttig og bidratt positivt i forhold til bedring av MUPS tilstanden?

Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven (h) § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i h § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

APPENDIX E

Det fremgår av forespørselskrivet at « *Intervjuene vil hjelpe oss til å bli bedre kjent med deg, og til å få innblikk i dine tanker og erfaringer med det å ha komplekse fysiske helseplager av ulik art og hva som du selv opplever har ført til bedring i ditt tilfelle, samt hva som har vært dine positive opplevelser med helsevesenet. Intervjuene vil være som en samtale hvor vi utforsker ulike tema som du er opptatt av. Vi ønsker også å intervju en av dine pårørende og en behandler som å få en bredere forståelse av hva som kan ha bidratt til bedring. Det gjøres lydopptak av intervjuene.*»

Ved gjennomgang av de dokumenter som prosjektleder har sendt inn i forbindelse med fremleggsvurderingen, stilte sekretariatet spørsmål med hva som lå i formuleringen «å bidra til bedring og god helsehjelp for voksne med komplekse fysiske helseplager. Prosjektleder har pr telefon forklart at prosjektet ikke tar mål av seg være et bidrag til å utvikle helsehjelpen på generelle basis og at og at det er den enkeltes subjektive opplevelse av sin helse og hvordan mottatt helsehjelp har fungert, som står i fokus i dette prosjekt. Det skal rekrutteres ni deltagere. Prosjektet inneholder ingen objektive målinger av hvilket helsetilbud som denne pasientgruppen har fått sett opp mot bedring som sluttresultat.

Selv om dette er en helsefaglig studie og funnene i studien indirekte vil kunne gi en helsemessing gevinst faller ikke prosjektet inn under definisjonen av de prosjekt som skal vurderes etter helseforskningsloven.

Prosjektet skal således ikke vurderes etter helseforskningsloven.

Godkjenning fra andre instanser

Det påhviler prosjektleder å undersøke hvilke eventuelle godkjenninger som er nødvendige fra eksempelvis personvernombudet ved den aktuelle institusjon eller Norsk senter for forskningsdata (NSD).

Veiledning vedrørende framleggingsplikten

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig, jf. hfl § 2.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
Sekretariatsleder

Veronica Sørensen
seniorrådgiver

Kopi til:

APPENDIX F

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien og gjennomføre intervju

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)