



**U i T**

NORGES  
ARKTISKE  
UNIVERSITET

Det helsevitenskapelige fakultet

# **Livskvalitet hos pasienter med kronisk migrene etter profylaktisk behandling med onabotulinumtoxin A**

*En kvalitativ studie*

**Lene Eriksen**

Veiledere: Mette Bech Risør og Hallvard Lilleng

*Masteroppgave i Medisin (MED-3950) juni 2018*



## Forord

Denne oppgaven markerer avslutningen på mitt 5. studieår ved medisinstudiet i Tromsø. Jeg har vært så heldig å få skrive om kronisk migrene som er et tema som jeg har stor interesse for. Jeg vil rette en stor takk til mine to veiledere Hallvard Lilleng og Mette Bech Risør. Hallvard har vært til stor hjelp og veiledning for avgrensning av oppgaven, utforme problemstilling, og hadde det overordnede ansvaret for rekrutteringen av intervjudeltakere og for å stille med ledige intervjurom ved nevrologisk avdeling. Mette har vært til stor hjelp og veiledning ved utforming av problemstilling, avgrensning av oppgaven, utforme intervjuguide, intervjutranskripsjon, analyseprosessen og ferdigstilling av oppgaven. Jeg vil også takke de flotte sykepleierne ved nevrologisk dagenhet for god hjelp med det praktiske rundt intervjuene. Også vil jeg takke alle pasientene som har deltatt i studien.

Lene Eriksen

27.05.18 Tromsø

# Innhold

Forord .....	I
Sammendrag .....	III
1 Innledning .....	1
1.1 Kronisk migrene .....	1
1.2 Hverdagsliv og livskvalitet med kroniske smerter .....	2
1.3 BOTOX – behandling .....	5
1.3.1 Injeksjonsområder .....	6
1.3.2 Dosering .....	6
1.3.3 Retningslinjer .....	6
2 Formål .....	7
3 Materiale og metode .....	7
3.1 Setting .....	7
3.2 Pasientsampling .....	8
3.3 Forskningsintervju .....	9
3.4 Etske problemstillinger .....	10
3.4.1 Informert samtykke .....	11
3.4.2 Konfidensialitet .....	11
3.4 Analyse .....	11
3.4.1 Tematisk analyse .....	11
3.4.2 Analyseprosessen .....	13
4 Resultater .....	14
4.1 Frustrasjon og tristhet bundet til kroniske smerter .....	14
4.2 Å være begrenset i hverdagen .....	16
4.3 Å føle seg friskere og fri fra smerter .....	17
4.4 Livskvalitet for seg selv og familie .....	20
5 Diskusjon .....	21
5.1 Studiens styrker og svakheter .....	25
6 Konklusjon .....	26
7 Referanser .....	27
8 Figurer .....	28

## Sammendrag

**Innledning:** Tema for oppgaven er livskvalitet hos pasienter med kronisk migrene som har fått profylaktisk behandling med onabotulinumtoxin A. Formålet var å undersøke opplevd endring av livskvalitet hos deltakerne etter at de hadde fått behandlingen.

**Metoder:** Det ble utført semistrukturerte forskningsintervju som ble tatt opp på lydfil, intervjuene ble transkribert ordrett over til tekst, og det ble utført tematisk analyse av intervjuene hvor det framkom fire hovedtemaer.

**Resultater:** Deltakerne rapporterte at de opplevde redusert livskvalitet i de periodene hvor de var veldig plaget med migrene. Etter behandlingen har de kunne gjenoppta egne interesser, komme tilbake til arbeidslivet, tilbringe mer tid sammen med familien og venner, de kan rett og slett føle seg like bra som andre som ikke er rammet av kroniske smerter. Alt dette er det som deltakerne selv angir som viktig for god livskvalitet.

**Konklusjon:** Deltakerne forklarer at før de fikk behandling med BOTOX så påvirket migrenen hverdagen i stor grad, og for noen førte migrenen med seg et sosialt stigma der deltakerne følte at de ikke ble forstått. Denne følelsen av å ikke bli forstått er ett funn som måleinstrumenter som QOLS, kanskje ikke hadde fanget opp like godt. Alle deltakerne rapporterte at hverdagslivet var i stor grad blitt forandret til det bedre etter at de hadde fått behandling med BOTOX, og de opplevde at livskvaliteten var blitt bedre.

# 1 Innledning

## 1.1 Kronisk migrene

Migrene er en hodepineforstyrrelse med ledsagende gastrointestinale plager, og autonome utfall (1). Symptomene ved et migreaneanfall varer mellom 4-72 timer, hodepinen er moderat til intens, oftest ensidig lokalisert og pulserende av karakter, og kan være ledsaget av kvalme og brekninger(2). Vi kan dele migrene inn i episodisk – og kronisk migrene(1). Den anbefalte medikamentelle behandlingen av et episodisk migreaneanfall er(2):

1. Svake analgetika (acetylsalisylsyre eller paracetamol).
2. NSAIDs (ibuprofen, diclofenac eller naproksen).
3. Triptaner (serotoninagonister).
4. Ergotamin (kan ikke brukes samtidig med triptaner).

Den smertestillende behandlingen kan eventuelt suppleres med kvalmedepende medisiner(2). Dersom pasienten har mer enn 2-3 alvorlige anfall per måned kan det være aktuelt å forsøke profylaktisk behandling med betablokkere, angiotensin II reseptorblokkere, ACE-hemmere eller antiepileptika(2).

Kronisk migrene er definert som hodepine i mer enn 15 dager per måned i mer enn 3 måneder, der minimum 8 av anfallene er karakterisert som migrene(3).

Populasjonsbaserte spørreundersøkelser viser at forekomsten av kronisk migrene ligger på rundt 4-5 % i den generelle befolkningen, med variasjoner fra land til land (forekomst i Danmark er 3 %) (4). Overforbruk av perorale smertestillende er et betydelig problem i denne pasientgruppen (3), der forbruket av triptaner, opioider, ergotaminer eller analgetikum ofte fører til medikamentindusert hodepine(4). Pasienter som oppfyller kriteriene for diagnosen kronisk migrene, og som ikke har tilfredsstillende effekt av noen av behandlingene nevnt ovenfor, kan være aktuelle for behandling med onabotulinumtoxin A(5). Det er disse pasientene som deltar i denne studien.

## 1.2 Hverdagsliv og livskvalitet med kroniske smerter

Smerte er definert som ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse forbundet med faktisk eller potensiell vevsskade(6). En skiller mellom to typer av smerte, nociseptive og nevropatiske smerter(6). De nociseptive smertene skyldes vevsødeleggelse og er således en normalreaksjon på skadet vev(6). Nevropatisk smerte er forårsaket av en sykdom eller skade i nervesystemet(6). Kroniske smertetilstander er kjennetegnet av at samspillet mellom nociseptoraktivering og smerteopplevelse er dårligere(7). Smerter er ikke synlige og kan derfor være vanskelig å kommunisere til andre(2). Det er dokumentert at pasienter med en kronisk smerteproblematikk møter mindre forståelse og medfølelse hos helsepersonell, familie og venner(2). Dette fører igjen til økt frustrasjon, bekymring og redusert selvfølelse hos pasienten(2).

Personer som lever med kroniske smerter har i kvalitative studier fortalt om deres hverdagslige utfordringer(8): Deltakere fortalte om hvor vanskelig det kunne være å leve med en smerte som er usynlig for andre, og bekymringer rundet det å ikke bli trodd(8). De fortalte at det hadde vært lettere å ha en synlig skade, for eksempel en brukken fot, fordi da er det lettere å bli forstått av alle rundt(8). I en studie om hvilken innvirkning kronisk smerte har på familielivet, forteller deltakerne at de ofte føler på skyldfølelse når de ikke greier å delta på aktiviteter med barna, flere følte seg på mange måter separert fra resten av familien når de ikke kunne delta på familieaktiviteter grunnet sine smerter(9).

Det finnes mange forskjellige sykdommer og lidelser som kan gi opphav til kroniske smerter i større eller mindre grad, og kronisk migrene er en av dem.

En studie viser at angst, depresjon og andre psykiske lidelser er vanligere blant pasienter med kronisk migrene, enn blant friske kontroller(4). I en kvalitativ studie ble det spurt om hvordan pasienter med kronisk daglig hodepine og migrene synes tilstanden påvirket dagliglivet, deltakerne i studien fortalte at tilstanden påvirket alle aspekter av dagliglivet; jobb, skole, familieliv og sosialt(10). En deltaker fortalte at hun ikke hadde kapasitet til å gjøre noe når hun var ferdig på jobb, andre måtte hjelpe henne med daglige gjøremål, og hun hadde ikke mulighet til å tilbringe tid med barna, hun måtte bare gå rett å legge seg om ettermiddagen(10). En fortalte at hun gikk glipp av en konsert hun hadde gledet deg til fordi hun våknet med migrene den dagen(10). En

annen deltaker fortalte at hun gikk rundt med frykt for å utvikle anfall på jobb slik at hun måtte dra hjem og ikke kunne fullføre sine arbeidsoppgaver(10). Smerten i seg selv blir beskrevet som uutholdelig, når pasientene skal beskrive smertene ved ett migreneanfall bruker de eksempler som at det føles ut som det står en kniv inn i hodet(10), andre beskriver smertene som så intense at de nesten ikke vet hvem de selv er under et anfall(10).

Migrenepasientene møter mange av de samme utfordringene som pasienter med andre typer smertelidelser. En pasient som lider av fibromyalgi forteller om en smerte som er så konstant og så overveldende at helt hverdagslige aktiviteter som å komme seg ut av sengen og gjøre seg klar for dagen oppleves som en prøvelse(11). En annen fibromyalgipasient forteller at det er utfordrende for henne å oppdra sine to barn, mannen jobber mye, og hun opplever at hun ofte ikke har energi til overs for sitt eldste barn, noe som gir henne skyldfølelse(11). Pasienter med kroniske ryggsmarter rapporterer i en studie at familie og venner kunne tilby en støtte som var avgjørende for å påvirke humøret til det bedre, men at jo lengre tid pasienten hadde gått med smerten, jo mindre forståelse opplevde de å få fra venner og familie(12). Når det gjelder bruk av mestringsstrategier for å takle smerten, fortalte noen pasientene med kroniske ryggsmarter at de rett og slett prøver å ignorere smertene og leve livet så normal som mulig, mens andre igjen faller inn i ett overforbruk av smertestillende medikamenter og også alkoholmisbruk(12).

Det pasienter med kroniske smerter opplever av frustrasjon, mangel på forståelse hos andre, bekymringer og redusert selvfølelse kan være med på å påvirke deres livskvalitet, det er derfor her relevant å se nærmere på begrepet livskvalitet.

Livskvalitet er et stort og vidt begrep som ikke lett lar seg definere. Det er utviklet verktøy for å forsøke å måle livskvalitet. Kvalitetsjusterte leveår (QALYs) er et mål for helse som både tar hensyn til helsekvalitet og kvantitet(13). QALYs er forenklet sett produktet av forventet levetid og gjennomsnittlig forventet helsetilstand(13). QALYs sier noe om et individs helsetilstand og deres helsemessige livskvalitet (13), men sier ikke mye om hvordan individet har det ellers, utover helsetilstand(13). QALYs er et nyttig redskap dersom en ønsker å måle effekten en intervensjon har på et individs levetid og helsetilstand (13). Men det er ikke bare den fysiske helsetilstanden som har betydning for livskvaliteten(14). Et annet måleinstrument for livskvalitet er The Quality

of Life Scale (QOLS), QOLS er et spørreskjema som måler et individs samlede tilfredshet basert på forskjellige aspekter i livet, det er et livskvalitetsspørreskjema og inneholder ikke sykdomsspesifikke spørsmål(15). QOLS gjør det derfor mulig å sammenlikne samlet livskvalitet mellom forskjellige pasientgrupper(15). QOLS tar med 16 temaer innenfor kategoriene: Materiell og fysisk velvære, forhold til andre mennesker, deltakelse på sosiale – og kommunale aktiviteter, personlig utvikling og selvrealisering, og rekreasjon(15). QOLS gir på den måten et mer helhetlig mål av livskvaliteten fra pasientens perspektiv(15), i motsetning til QALYs, som kun sier noe om helsemessig livskvalitet(13). QOLS har blitt brukt i studier med friske deltakere og pasienter med kroniske sykdommer som psoriasis, revmatisk sykdom, KOLS, fibromyalgi, hjertesykdom, stress inkontinens, gastrointestinale sykdommer, skade på spinalkanalen, PTSD, og diabetes(16). Spørreskjemaet er oversatt til 16 forskjellige språk og godkjente spørreskjemaer har blitt brukt i studier her i Norge(16). Helserelatert livskvalitet (HRQoL) er et annet begrep som brukes om hvordan fysisk funksjonsnivå og somatiske symptomer påvirker livskvaliteten til pasienter(17). HRQoL er en indikator for samlet helse fordi den samler informasjon om både fysisk og psykisk helse, samt hvordan helsetilstanden påvirker livskvaliteten(18). For å måle HRQoL benyttes ofte fire kjernespmåsmål som bygger på generell helsestatus, og antall dager med psykisk og fysisk sykdom(18). HRQoL benytter altså mer helse- og symptomspesifikke spørsmål, mens QOLS ser på individet samlede tilfredshet.

I en artikkel publisert i Tidsskriftet for den norske legeforening, skriver Siri Næss om begrepet livskvalitet som noe som har med psykisk velvære å gjøre, og deler begrepet i to deler(19): En del som omfatter kognitive opplevelser, altså hvilke tanker vi gjør oss om hvordan vi har det, er vi for eksempel tilfredse med det vi har oppnådd her i livet?(19) Den andre delen omfatter affektive opplevelser, altså hvordan vi faktisk føler oss, er vi faktisk lykkelig og glad?(19) I medisinsk forskning brukes gjerne begrepet livskvalitet om pasientens fysiske funksjonsnivå, somatiske symptomer og fravær av bivirkninger(20).

Kronisk migrene er assosiert med signifikant nedsatt helserelatert livskvalitet og uførhet(21). Pasienter med kronisk migrene har økt sannsynlighet for å være borte fra arbeid eller skole, økt sannsynlighet for å ikke kunne delta på familieaktiviteter, og økt



sannsynlighet for å ha redusert arbeidskapasitet på jobb eller skole, sammenliknet med pasienter med episodisk migrene(22).

For å kunne si noe om livskvaliteten til deltakerne i denne studien blir det aktuelt å vite noe om deres fysiske helsetilstand, og om hvordan symptomer og bivirkninger har påvirket deres hverdagsliv. Jeg skal spesielt se nærmere på temaene yrkesliv, sosiale og familiære forhold, og tanker rundet det å være en kronisk pasient. Jeg har valgt disse temaene fordi de i litteraturen framstår som sentrale når en snakker om livskvalitet(15). Temaene går igjen i kvalitative studier med deltakere som lider av kroniske smertetilstander og deltakere med kronisk migrene(9, 10). Sosiale og familiære forhold er listet som en viktig kategori for god livskvalitet på QOLS(15). Yrkesliv er viktig for å kunne oppnå materiell velvære, det påvirker også forhold til andre mennesker, personlig utvikling og selvrealisering(15). Selvbilde er også listet som en viktig kategori for god livskvalitet på QOLS(15). I en studie om kronisk smerte fortalte deltakere om følelse av sinne og frustrasjon når de fikk kommentarer fra andre om deres sykdom, de fortalte også om en følelse av sorg knyttet til tap av egen funksjon, tap av selvfølelse og en lengsel etter hvordan ting var før de ble rammet av sykdom(9). Deltakerne i denne studien er personer som har levd med kroniske smerter i form av kronisk migrene i flere år, og som har gjennomgått behandling med BOTOX som har som mål å forbygge migreaneanfallene. Jeg skal se på hvordan denne behandlingen har påvirket deres livskvalitet.

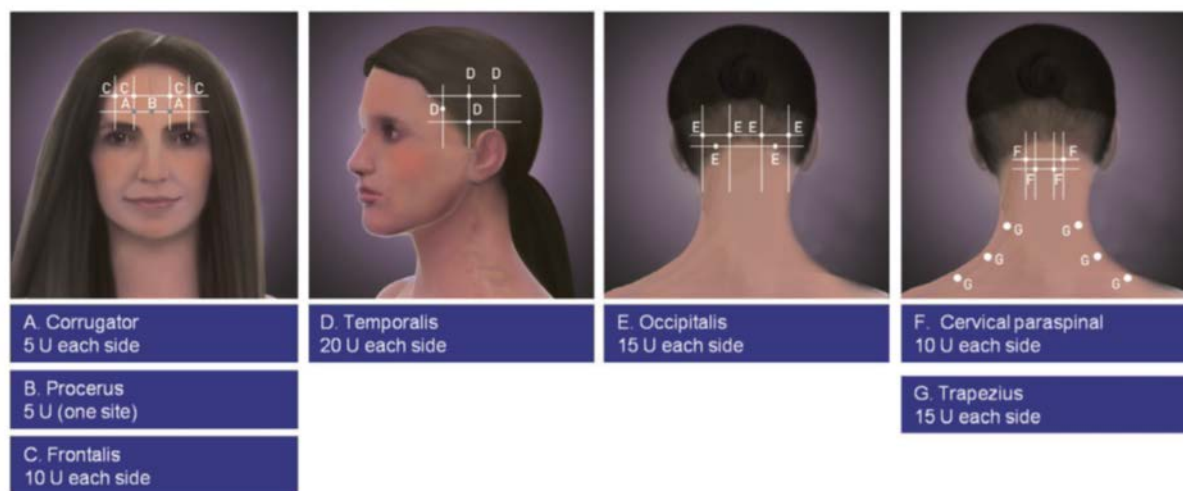
### 1.3 BOTOX – behandling

En trygg og effektiv profylaktisk behandling for kronisk migrene vil kunne redusere antall migreaneanfall, og redusere forbruket av smertestillende medisiner(3). Som nevnt i innledningen finnes det profylaktiske medisiner mot migrene(2), men for de pasientene som har manglende respons, og hvor det er kontraindikasjoner eller uakseptable bivirkninger av disse legemidlene, kan BOTOX-behandling være aktuelt(5). Phase III Research Evaluating Migraine Prophylaxis Therapy trails (PREEMPT-studiene) viser at behandling med onabotulinumtoxin A injeksjoner perikranielt gir signifikant reduksjon i antall anfall og forbruk av akutte smertestillende hos pasienter med kronisk migrene(3, 21). Onabotulinumtoxin A (BOTOX), hemmer utskillelsen av nociseptive mediatorer, slik som glutamat, substans P, og kalsitonin gen-relaterte peptider(3). Redusert frigjøring av nociseptive mediatorer reduserer nevrogen inflammasjon, som

igjen reduserer sensibilisering av nociseptive nerveender(3). Som et resultat av dette blir smertesignaler til sentralnervesystemet redusert(3). Pasienter som blir behandlet med BOTOX for sin kroniske migrene, blir behandlet etter PREEMPT modellen(5).

### 1.3.1 Injeksjonsområder

Injeksjonene blir satt intramuskulært(3). Det blir satt injeksjoner på faste perikranielle områder (se figur(3)); frontalt, temporalt, occipitalt, cervikalt og trapezius, det kan også settes ekstra injeksjoner på steder der pasienten oppgir at migrenesmertene ofte starter eller slutter (individuellt fra pasient til pasient)(3).



Figur 1: En oversikt over de faste punkter hvor det settes injeksjoner ved BOTOX-behandling mot migrene etter PREEMPT-modellen(3).

### 1.3.2 Dosering

I forskjellige studier har det vært prøvd ut forskjellige doseringer. PREEMPT-studien har vist at 155-195 enheter er optimal dosering for behandling av kronisk migrene(3). Det skal settes minimum 155 enheter på 31 punkter(3). Behandlingen gis i første omgang tre ganger, fordelt over 9 måneder, en gang hver 12. uke(3, 5).

### 1.3.3 Retningslinjer

Forutsetninger for utprøving av Botox-behandling ved kronisk migrene er (5):

1. Pasienten fyller diagnosekriteriene for kronisk migrene.
2. Pasienten har ikke hatt nytte av medikamentavvenning ved medikamentindusert hodepine.

3. Pasienten har hatt manglende respons, kontraindikasjoner eller uakseptable bivirkninger etter å ha forsøkt minst tre ulike profylaktiske medikamenter.

Minstekrav for effekt: Minst 50 % reduksjon av hodepinefrekvens, alternativt minst 30 % reduksjon av dager med moderat/sterk hodepine (disse grensene er satt fordi dersom BOTOX-behandlingen har mindre effekt enn dette så tilsvarer det samme effekt som perorale profylaktiske medisiner), dette skal dokumenteres ved hjelp av hodepinedagbok(5). Ved effekt skal behandlingen forsøksvis seponeres etter tre behandlinger, målet er å oppnå reversering av kronisk migrene til episodisk migrene(5).

## 2 Formål

Formålet med oppgaven er å undersøke hvordan pasientgruppen med diagnosen kronisk migrene opplever sin livskvalitet før og etter behandling med BOTOX injeksjoner, herunder hvordan pasientenes muligheter for yrkesliv former seg og hvordan ens sosiale liv oppleves (for eksempel deltakelse på familieaktiviteter og ved sosiale sammenkomster), samt på hvilken måte overordnede tanker rundt det å ha en kronisk sykdom spiller inn på livsførsel.

## 3 Materiale og metode

### 3.1 Setting

Studien ble utført som en kvalitetsstudie i regi av Universitetssykehuset Nord-Norge. Deltakerne i studien var pasienter som fikk poliklinisk behandling med BOTOX-injeksjoner ved dagenheten ved nevrologisk avdeling. Det er rundt 40 pasienter i Nord-Norge som til enhver tid mottar slik behandling. Behandlingen blir gitt etter PREEMPT modellen. Injeksjonene blir satt av nevrolog ved første konsultasjon, og av nevrologisk sykepleier ved påfølgende konsultasjoner. Deltakerne som takket ja til å delta i studien ble intervjuet etter at de hadde hatt time hos nevrologisk sykepleier. Intervjuene ble utført av undertegnede. Intervjuene fant sted på et ledig legekontor på nevrologisk avdeling. Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker.

## 3.2 Pasientsampling

Innen kvalitativ forskning brukes målbevisst sampling av deltakere (23). Det betyr at forskeren velger ut individer fordi de innehar kunnskaper som kan bidra til å svare på forskningsspørsmålet(23). Til denne studien ønsket jeg et utvalg på rundt 6-8 deltakere. Som nevnt ovenfor er det til enhver tid rundt 40 pasienter som mottar BOTOX-behandling mot kronisk migrene ved nevrologisk avdeling på UNN, av disse var det kun de som hadde gjennomført tre eller flere behandlinger som ble valgt ut som aktuelle for å delta i denne studien. Årsaken til dette er at deltakeren måtte ha vært under behandling lenge nok til å kunne si noe om den eventuelle virkningen av behandlingen på livskvalitet. Det ble sendt ut brev til de pasientene som hadde fått to behandlinger og hadde time for sin tredje behandling, det ble også sendt brev til pasienter som skulle til sin andre behandlingsrunde (pasienter som i alt hadde fått tre behandlinger med 3 måneders mellomrom, og som var i gang med tre nye behandlinger). Pasientene ble altså kun valgt på bakgrunn av hvor mange behandlinger de hadde gjennomført, uavhengig av alder, kjønn, yrke osv. I Brevet ble pasientene informert om formålet med studien, hvordan informasjonen de oppgir vil bli brukt i oppgaven, og hvordan studien ville foregå rent praktisk. Se vedlagte pasientbrev. De ble bedt om å ta kontakt med undertegnede per telefon eller på mail dersom de ønsket å delta i studien. Brevet ble sendt sammen med timeinnkallingsbrevet fra nevrologisk dagenhet, det ble totalt sendt ut 10 brev. Etter utsendelse av brevene var det ingen pasienter som henvendte seg med ønske om å delta i studien. Jeg valgte derfor etter avtale med både nevrologisk dagenhet og veiledere å dele ut brevene direkte til pasientene når de kom til avtalt time hos nevrologisk sykepleier. Deltakerne fikk da en halv time til å bestemme seg om de ønsket å delta. Det var 6 konsekutive pasienter som ble spurt om å delta i studien når de kom til avtalt time, alle 6 svarte ja til å delta. Disse 6 var personer spredt i aldersgruppen 27 – 65 år, det var to menn og fire kvinner. To av deltakerne jobber i helsevesenet, en er elektriker, en jobber innen økonomi, og to av deltakerne er uføretrygdet. Pasientene ble som nevnt intervjuet like etter at de hadde hatt time hos nevrologisk sykepleier. Det ble ikke tatt med identifikasjonsdata som navn, fødselsdato eller adresse i intervjuene.

### 3.3 Forskningsintervju

For å besvare problemstillingen ble det samlet inn informasjon fra pasientgruppen gjennom forskningsintervju. Formålet med det kvalitative forskningsintervju er å få en forståelse av deltakernes hverdag, sett fra deres perspektiv(24). Forskningsintervjuet tar utgangspunkt i en bestemt metode og spørreteknikk, men strukturen er ofte lik dagligdags samtale(24). I denne studien har jeg brukt semistrukturert forskningsintervju, et semistrukturert intervju tar utgangspunkt i spørsmålsformuleringer samlet i en intervjuguide eller som stikkord(24). Ved semistrukturerte intervju vil gjerne intervjueren starte med et åpent spørsmål, og stille målrettede oppfølgingsspørsmål, og få med detaljer og eksempler(24). I forkant av intervjuene satte jeg opp en intervjuguide. Intervjuguiden jeg brukte er delt i fire deler: Den første delen hadde spørsmål som konsentrerte seg om når deltakeren fikk diagnosen, hvordan sykdomsforløpet har vært, hvilke behandlinger som var forsøkt, og hvilke tanker de gjorde seg når de første gang fikk tilbud om behandling med BOTOX. De tre neste delene konsentrerte seg om spørsmål rundt deltakerens arbeidssituasjon, familiesituasjon og tanker rundt det å ha en kronisk sykdom, og om noen av disse aspektene hadde endret seg etter at deltakeren fikk behandling med BOTOX. Under temaet arbeidssituasjon fikk deltakerne blant annet spørsmål om hvilken jobb de har, om migrenen noen gang hadde påvirket arbeidshverdagen, eller deres valg av yrke. De fikk også spørsmål om deres jobbsituasjon har endret seg på noen måte etter at de har fått behandling med BOTOX. Deltakerne fikk spørsmål rundt deres familiesituasjon og sosiale liv: Blant annet spørsmål om migrenen noen gang har påvirket familiære eller sosiale forhold, om de for eksempel har gått glipp av familieaktiviteter eller sosiale sammenkomster på grunn av sin migrene, og om dette har endret seg etter at de har fått behandling med BOTOX. Under temaet kronisk sykdom ble de spurt om hvilke tanker de gjorde seg om det å ha en sykdom over så lang tid, og om de har noen strategier for å kunne «være seg» med migrene. Til slutt fikk de spørsmål rundt livskvalitet, de ble blant annet spurt om hva de selv la i begrepet livskvalitet. Se også fullstendig intervjuguide vedlagt.

Intervjuguiden ble utarbeidet i samarbeid med mine veiledere. Det ble hentet inspirasjon til spørsmålene i intervjuguiden fra kvalitative studier med migrene og kronisk hodepine som tema, samt spørsmål formulert i den norske versjonen av Quality of Life

Scale(10, 15). Jeg satte opp en semistrukturert intervjuguide, med åpne introduksjonsspørsmål og mer spesifikke oppfølgings spørsmål. Før jeg gjennomførte forskningsintervjuene gjorde jeg et pilotintervju med en pasient med diagnosen migrene for å teste spørsmålene i intervjuguiden. Dette intervjuet ble kun brukt som en test, og ble ikke tatt med i analysen, men gjorde at enkelte formuleringer ble endret i den endelige intervjuguide.

### 3.4 Etske problemstillinger

Intervjuforskning er fylt med moralske og etske spørsmål(24). Et forskningsetisk dilemma som oppstår når vi bruker forskningsintervju som metode er balansen mellom å oppnå kunnskap og det å ta etske hensyn ovenfor personen som blir intervjuet(24).

Jette Fogh, kvalitativ intervjuer og psykoterapeut, formulerte intervjuerens etske dilemma slik:

*Forskeren vil at intervjuet skal være så dypt og inntrengende som mulig, noe som innebærer en fare for at intervjupersonen krenkes, men forskeren ønsker samtidig å være så respektfull mot intervjupersonen som mulig, med fare for å få et empirisk materiale som bare skrapet på overflaten((24),s.96)*

Dette var et dilemma jeg måtte ta nøye hensyn til når jeg intervjuet deltakerne i denne studien, da mange av spørsmålene kunne oppleves som nærgående. I tillegg ble intervjuene utført på et legekontor inne på nevrologisk poliklinikk, noe som mulig bidro til asymmetri i samtalen hvor deltaker fikk en pasientrolle og jeg som intervjuer fikk legestudentrollen.

Som nevnt var det problematisk å rekruttere deltakere til studien ved å sende ut brev, jeg valgte derfor å dele ut brevene direkte til deltakerne når de kom til sin behandlingstid, etter avtale med både nevrologisk dagenhets og veiledere. Deltakerne fikk derfor kun en halv time på seg til å vurdere om de ønsket å delta i studien, og de måtte svare direkte til meg som skulle utføre intervjuene om de ønsket å delta eller ikke. Det kan tenkes at enkelte synes det da er vanskelig å si nei til å delta når de blir spurt på den måten og i den setting. Det vil si det er viktig å ta høyde for forskerens rolle og posisjon, som her kan bli forstått av deltakerne som en helseautoritet (uansett om jeg er medisinerstudent) og at deltakerne har både tillitt til dette på grunn av situasjonen og kan føle et press på samme tid. Det var derfor viktig for meg å signalere avslappethet,

unngå følelse av press, og understreke muntlig overfor pasientene at det var helt i orden å takke nei til å delta og at de ikke ville få noen konsekvenser for deres videre behandling dersom de ikke ønsket å delta.

#### 3.4.1 Informert samtykke

Alle deltakerne i studien har skrevet under på informert samtykke i forkant av intervjuene. Alle deltakerne fikk i forkant av studien et brev med informasjon om det overordnede formålet med studien, hvordan informasjonen de oppgir i intervjuet skal brukes i oppgaven, og hvordan studien skal foregå rent praktisk. Dette ble gjort for å sikre at deltakerne visste hva de svarte ja til å delta på, og at deltakelsen er frivillig. De ble også informert om at det når som helst, og uten grunn kan trekke seg fra studien. Studien ble godkjent av personvernombudet ved UNN med prosjektnummer 0631, og pasientbrevet ble utformet etter retningslinjer fra personvernombudet.

#### 3.4.2 Konfidensialitet

Deltakerne ble informert om at informasjonen de oppgir i intervjuene ikke skal knyttes opp mot identifikasjonsopplysninger som navn, adresse eller fødselsdato. Intervjudataene vil i oppgaveteksten kunne bli knyttet opp mot kjønn, alder og yrke, noe deltakeren ble informert om og godkjente i forkant av intervjuet. Dersom en deltaker i etterkant av intervjuet ønsket å trekke seg underveis i studien, vil all informasjon som han/hun har delt i intervjusituasjonen bli slettet. Lydfilene ble lagret på et sikret område tildelt av personvernombudet på UNN.

### 3.4 Analyse

#### 3.4.1 Tematisk analyse

Jeg har valgt å bruke tematisk analyse som metode for å analysere materialet i denne studien. Tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og rapportere mønstre i innsamlede data(25). Innenfor all kvalitativ forskning er det viktig at den kvalitative analysemetoden en velger passer for oppgavens problemstilling(25). Jeg ønsker å få frem ulike aspekter av livskvalitet i deltakernes virkelighet, erfaringer og meninger, samt å forsøke å knytte disse aspekter sammen som temaer som ikke bare står særskilte men også utgjør en form for 'story-line' i sin helhet. Dette er hensikten med tematisk analyse og nettopp derfor har jeg valgt tematisk analyse som metode.

Tematisk analyse gir dessuten stor grad av fleksibilitet sammenliknet med mange av de andre analysemetodene innen kvalitativ forskning(25). For eksempel bruker både fortolkende fenomenologisk analyse og grounded theory søken etter mønster i datamaterialet, men de er begge bundet til ett teoretisk rammeverk i motsetning til teoretisk analyse(25). Tematisk analyse krever ikke detaljert kunnskap rundt de teoretiske og teknologiske tilnærmingene innen kvalitativ forskning(25), og er kanskje derfor en mer tilgjengelig analysemetode spesielt for meg som student som er ganske fersk innenfor faget. Fordi tematisk analyse på forhånd ikke tilhører noe fast teoretisk rammeverk, kan en velge å bruke analysemetoden innenfor forskjellige teoretiske rammeverk dersom en ønsker det(25). Når en skal gjøre en tematisk analyse må en gjøre noen valg først som har betydning for hvordan funn og tolkning vil fremstå(25). En kan som utgangspunkt velge å gjøre en deskriptiv analyse eller en sosialkonstruktivistisk analyse(25). En deskriptiv analyse vil rapportere deltakernes umiddelbare virkelighet og deres erfaringer, mens en sosialkonstruktivistisk analyse undersøker hvordan meninger, erfaringer, virkelighet og hendelser er et resultat av holdninger i samfunnet(25). Her ønsker jeg å gå tett på de enkeltes utsagn og fremstille erfaringsnære beskrivelser og jeg har derfor valgt å gjøre en deskriptiv tematisk analyse. En må også velge om analysen skal være induktiv eller teoretisk(25). En induktiv analyse betyr at temaene er sterkt knyttet til selve datamaterialet, og at analysen starter ut i og ofte blir på det empiriske nivå, hvor det er utsagn og presenterte fremstillinger som får status som data - en induktiv analyse vil ofte gi en rik og empirinær beskrivelse av hele datasettet(25). En teoretisk analyse vil f.eks. forsøke å løfte frem noen nøkkelmomenter i empirien, og involvere en høyere grad av abstraksjon og tolkning på materialet via teori(25). Mitt datamateriale er samlet inn spesifikt for denne studien, og jeg ønsker å bruke temaer som gir en rik empirinær beskrivelse av materialet, jeg har derfor valgt å gjøre en induktiv analyse. Til slutt så må en også velge om analysen skal være semantisk eller latent, det vil si ved hvilket nivå temaene skal identifiseres(25). Med en semantisk tilnærming vil en gjøre en beskrivelse av datasettet som holdes på utsagnsinhold, temaene identifiseres utfra hva deltakerne forteller uten at en forsøker å lete etter en dypere mening men likevel tolker på hva deltakerne uttrykker(25). Ved en latent analyse derimot, vil en søke etter underliggende antakelser og ideer(25). Jeg har valgt en semantisk tilnærming når jeg identifiserer mine temaer. Samlet sett gjør jeg



en deskriptiv, induktiv og semantisk tematisk analyse med avsett i problemstillingen livskvalitet og kroniske smerter.

### 3.4.2 Analyseprosessen

Analyseprosessen startet for meg med å transkribere intervjuene ordrett fra lydfil til skrevet tekst. Hvert intervju var på mellom 30 – 60 minutter med lydfil. Jeg brukte dataprogrammet f4 Transkript som hjelpemiddel når jeg transkriberte mine data. Når datamaterialet var ferdig transkribert leste jeg gjennom intervjuene flere ganger, mens jeg samtidig laget en liste med ideer til aktuelle koder.

Neste steg i analyseprosessen var å gjennomføre innledende koding. Jeg valgte å kode datamaterialet manuelt i word. Den innledende kodingen går ut på å identifisere og kode en del av datamaterialet som er interessant for oppgavens problemstilling(25). Jeg satte opp ett skjema med to kolonner; en kolonne for dataekstrakt og en kolonne der jeg førte opp hvilke koder jeg brukte på det aktuelle dataekstraktet. Når jeg hadde gått systematisk gjennom hele datamaterielat, og gjennomført innledende koding, sto jeg igjen med 64 koder.

Samtidig som jeg kodet datamaterialet skrev jeg ned en liste med ideer til potensielle temaer. Deretter laget jeg et forslag til hvilke koder som passet inn under de potensielle temaene. Når alle kodene hadde fått ett potensielt tema, gikk jeg tilbake og slo sammen flere undertemaer til hovedtemaer. Til slutt sto jeg igjen med fire hovedtemaer: «Frustrasjon og tristhet bundet til kroniske smerter», temaet beskriver hvordan selve smerteopplevelsen er, hvordan ett anfall utarter seg, og følelser knyttet til det å ha kroniske smerter. «Å være begrenset i hverdagen», beskriver hvilke begrensinger sykdommen setter, og hvilke aspekter av hverdagslivet på jobb og privat som blir påvirket av migrenen. «Å føle seg fristere og fri fra smerter», beskriver hvordan livet etter behandlingen er, hva som er blitt bedre og hvordan deltakerne har det nå. «Livskvalitet for seg selv og familie», deltakernes egne tanker om hva som er viktig for god livskvalitet.

## 4 Resultater

Jeg innleder hvert av de fire temaer med en vignett om en av deltakerne og hvordan han eller hun fortalte om det aktuelle temaet.

### 4.1 Frustrasjon og tristhet bundet til kroniske smerter

En av deltakerne er en familiefar som jobber som lege, han har hatt migrene så lenge han kan huske, men utviklet kronisk migrene først for fire år siden. Han minnes med følelse av frustrasjon en sykdomsperiode med uutholdelige migreaneanfall og dårlig effekt av vanlig migrenemedisin. Han forteller om en smertepreget hverdag hvor han våknet med hodepine hver eneste dag, en hodepine som nesten daglig utvikler seg til kraftige migreaneanfall. Han presset seg gjennom lange arbeidsdager til tross for sterke smerter, hans mestringsstrategi var rett og slett å prøve å ignorere smertene. Det vanskeligste for han var å få seg selv til å ta det med ro og innse hvor syk han egentlig var. Han forteller at foruten hans nærmeste var det ingen som kunne se det på han, hvor mye smerter han hadde.

Når deltakerne i studien forteller hvordan det er å ha et migreaneanfall beskriver de det som en helt overveldende opplevelse av smerte og noe de ikke greier å sammenlikne med noe annet.

*«...og hvorfor jeg fikk slike fryktelige anfall, og var så, ja, hadde så grusomt vondt i hodet, og hvorfor jeg ble enda sykere og skjønnte ikke dette at, ja, jeg fikk enda mer vondt i hodet...» (Intervju nr.1)*

*«Jeg hadde jo så vondt innimellom at når jeg skulle legge meg så var jeg jo nummen i hele halsen, fordi jeg hadde så vondt i hodet.» (Intervju nr.2)*

Smertene som deltakerne opplever ved et migreaneanfall er av en intens karakter. Det starter med vanlig hodepine, men selv en vanlig hodepine vil jo påvirke hvordan man har det og føler seg. De forteller at i løpet av dagen bygger det seg opp til så sterke smerter at de ikke greier å foreta seg noe, de greier bare å ligge på et mørkt og kaldt rom og vente på at smertene skal gi seg. I øyeblikket hvor smertene er på det sterkeste kan de ikke føle på noe annet, så overveldende er det. Mange av deltakerne har også

ledsagende symptomer som kvalme, oppkast, synsforstyrrelser og forbigående nummenhet i ansiktet eller en arm, noe som kan oppleves som skremmende.

Flere av deltakerne føler at det er frustrerende å leve med en smerte som er usynlig for alle andre rundt, og at de iblant har fått negative reaksjoner fra bekjente og kolleger.

*«Jeg har møtt mange andre foreldre som stiller spørsmålstegn til at jeg er ufør, fordi de ser at jeg er med på alt mulig. De ser ikke at jeg gjør det for å kompensere for alt jeg ikke kan gjøre hjemme, de ser ikke at jeg ligger dårlig i tre døgn da etter at vi har vært på en konsert for eksempel.» (Intervju nr.3)*

*«Altså, jeg skulle jo ønske at det fantes en mirakelkur, så jeg bare ble kvitt det, sånn at jeg bare kunne få leve ett normalt liv. Fordi det er veldig lite forståelse rundt dette med migrene. Fordi du kan ikke se det på meg at jeg har migrene, det er ikke en synlig sykdom. Når noen har brukket en fot, så ser alle med en gang hva som er feilen, men sånn er det ikke med migrene. Så både hos arbeidsgivere, og enkelte i miljøet rundt oss så virker det som det er veldig vanskelig å forstå at det jeg sliter med faktisk er reelt.» (Intervju nr.6)*

Frustrasjonen går på det å ikke bli forstått, personer rundt dem kan ikke forstå fordi de ikke kan se hva som er galt, de kan ikke se smertene som deltakerne føler. Denne mangelen på synlighet gir kanskje også grobunn for fordommer fra arbeidsgivere, kolleger eller bekjente fordi de da ikke anerkjenner det som reel sykdom.

Hos alle deltakerne var hodepinen en daglig belastning, og alle forteller at dersom hodepinen utviklet seg til et migreaneanfall så gikk det utover hele dagen, og kanskje også de påfølgende dagene, avhengig av anfallets styrke og varighet.

*«Før jeg startet med botox så hadde jeg stort sett ett anfall om dagen, så jeg fungerte ikke i det hele tatt, det var vanskelig å stå i arbeid, og jeg fikk liksom ikke noe ut av dagene.» (Intervju nr.5)*

*«Situasjonen min var jo at jeg våknet hver dag med hodepine, jeg hadde hodepine konstant i varierende grad, til det uutholdelige hver dag.» (Intervju nr.2)*

Hodepinen ligger der som ett lokk hver eneste dag, den påvirker og blir påvirket av alt deltakerne gjør i løpet av dagen. Dette førte til bekymring for om de da skulle greie å fungere og få utført arbeidsoppgaver og daglige gjøremål de dagene hvor smertene var sterke. Deltakerne forteller at det var flere situasjoner som var med på å trigge

migrenen: Dersom de måtte løpe for å rekke noe eller gikk opp en bratt bakke med handleposer, så stiger pulsen og den dunkende hodepinen blir verre. Dersom det var skarpt lys ute, eller tung luft inne ble hodepinen verre. Dersom de måtte stresse mye i løpet av dagen eller var i ett miljø med mye støy, så blir hodepinen verre. Deltakerne våknet med en moderat hodepine nesten daglig, og gikk og la seg om ettermiddagen eller kvelden med dundrende migreneanfall.

#### 4.2 Å være begrenset i hverdagen

En av deltakerne er en ung mann som er utdannet elektriker, han fikk diagnosen migrene ved 11-12 års alder, og utviklet kronisk migrene i starten av 20-årene. Kroniske smerter gjorde til slutt slik at han ikke kunne utføre jobben sin, han ble etter hvert sykemeldt og i en periode var det så ille at han ikke greide å ta vare på seg selv. Det følte som et forferdelig nederlag for han å ikke kunne jobbe, han beskriver det som å møte veggen. Ingenting i livet hans fungerte på det tidspunktet. Han måtte ha hjelp fra familie og venner for å kunne utføre vanlige hverdagslige gjøremål som å gå på butikken og lage mat. Til slutt ble han så dårlig at han måtte flytte hjem til familien slik at de kunne ta hånd om han, han måtte rett og slett ha hjelp til å få i seg mat.

Deltakerne i studien forteller om hvordan de opplevde hverdagslivet med kronisk migrene, både hvordan smertene påvirket livet på hjemmebane og på jobb. Flere av deltakerne kunne rapportere at migrenen førte til at de fungerte dårligere på jobb, det ble vanskeligere å konsentrere seg og mange situasjoner i arbeidshverdagen var med på å trigge migrenen. Nesten alle deltakerne hadde i perioder vært sykemeldt på grunn av migrenen.

*«Jeg er egentlig utdannet siviløkonom, og det var ikke akkurat det jeg så for meg da jeg gikk på studiene, at jeg skulle sitte hjemme å være sykemeldt resten av livet og ikke greie å gjøre noe.» (Intervju nr.3)*

*«Så det ble lange perioder med sykemelding til slutt, men det begynte med en dag her og en dag der at jeg var borte fra jobb, og så ble det til slutt 3-4 år med flere lange sykemeldingsperioder.» (Intervju nr. 5)*

Deltakerne fortalte at smertene også påvirket deres evne til å fungere på hjemmebane. Flere av deltakerne rapporterte at de følte migrenen gikk utover deres tid sammen med

barna, fordi den tiden de skulle bruke sammen med barna om ettermiddagene også var den tiden migrenen sto på som verst. De følte seg avhengig av hjelp fra partner eller familie og venner for å gjennomføre daglige gjøremål, som å kjøre barna til fritidsaktiviteter, handle inn og lage middag, dra på foreldremøter og rydde og vaske hjemme.

*«Det har vært slik at jeg har kommet hjem fra jobb, og vært dårlig med anfall, og da må jeg bare gå og legge meg, og da står han alene med alt som må gjøres i forhold til barna og husarbeid og slikt.» (Intervju nr.4)*

*«Han måtte ta mesteparten av ansvaret når det kom til kjøring og henting, og hvis det var noe aktiviteter som jentene skulle delta på så var det han som måtte stille opp.» (Intervju nr.6)*

For mange føltes det tungt å være nødt til å overlate alt ansvaret til sin partner, men samtidig godt å kjenne på at de hadde noen der som stilte opp for dem.

Smertene førte også til at deltakerne ikke kunne opprettholde egne interesser, flere beskriver at de ikke kunne gå på konsert eller teater, at de ikke kunne lytte til musikk, ikke kunne drive med trening og idrett, og kunne ikke lese bøker. De opplevde at slike aktiviteter var med på å trigge eller forverre migrenen.

*«Jeg sluttet å høre på musikk for eksempel, i begynnelsen så kunne jeg ikke være rundt mye støy, det kunne jeg ikke forholde meg til.» (Intervju nr.2)*

*«Før så tålte jeg ikke å høre musikk i det hele tatt. Det er mye musikk i gatene der. Det tålte jeg ikke i det hele tatt før. Skulle vi på teater eller konsert før så måtte vi sitte lengst unna lyden i lokalet.» (Intervju nr.1)*

Ikke bare var deltakerne for syke til å kunne gjennomføre hverdagens vanlige plikter som å gå på jobb og gjøre husarbeid, de kunne heller ikke drive med egen rekreasjon. Det som skal være positive impulser fra trening, musikk, underholdning og bøker, ble heller en kilde til frustrasjon og mer smerter.

#### 4.3 Å føle seg friskere og fri fra smerter

En av deltakerne er en dame som jobber som sykepleier, hun har hatt migrene siden tenårene. Hun forsøkte mange forbyggende medisiner som betablokkere

og antiepileptika uten effekt og med ubehagelig bivirkninger, hun følte seg nesen som en prøvekkanin i denne perioden. Til slutt ble hun tilbudt behandling med BOTOX, hun var forsiktig håpefull til at denne behandlingen ville fungere for henne. Hun opplevde en halvering av antall anfall, og greide å komme seg tilbake i 100 % jobb etter lange sykemeldingsperioder. Hun forteller også at kvaliteten på arbeidshverdagen ble bedre fordi det nå skulle mer til for å trigge migrenen, og at hun nå har mer overskudd til å tilbringe tid med familien på fritiden. Det ble en lettelse for henne.

Alle deltakerne rapporterte at de etter behandling med BOTOX kan gjøre ting og være med på aktiviteter som de ikke kunne før.

*«Det er veldig deilig å faktisk kunne gjøre noe sammen med barna, og ikke hele tiden gå rundt med dårlig samvittighet fordi du ikke greier å være, holdt på å si en normal mamma. Det er veldig godt.» (Intervju nr.6)*

*«...jeg har besøk av en kamerat nå i sommer, så ble vi sittende å se på film til klokken to i natt, og jeg var oppe klokken syv i morges, og det har ikke jeg kunnet gjøre før de siste fire årene. Så det er sånt jeg kan gjøre nå igjen...» (Intervju nr.2)*

De føler på en frihet der de igjen kan gjøre ting bare fordi de har lyst, og slipper å føle seg begrenset av smertene. De kan være mer tilstede for familien og få mere glede utav tiden sammen med barna. De slipper å forholde seg til rigide tidsskjema i forhold til å måtte passe på å sove til riktig tidspunkt og spise til riktig tidspunkt, ellers får de migrene.

Flere av deltakerne forteller at de takket være behandlingen med BOTOX nå er tilbake i full jobb, og understreker at de nå også fungere bedre om ettermiddagen etter at de kommer hjem fra jobb, de kan tilbringe tid med barna, dra ut med venner eller dra å trene om ettermiddagen uten å måtte betale med migreaneanfall i etterkant.

*«Jeg startet å jobbe 100 % igjen for 5 måneder siden og jeg har ikke hatt en eneste fraværsdag. Jeg startet i et nytt firma denne gangen, en ny start.» (Intervju nr.5)*

*«Botoxen har definitivt vært avgjørende for at jeg har greid å jobbe mer. Det at jeg greide å øke stillingsprosenten og jobbe mer, det skjedde etter at jeg startet på botoxen.» (Intervju nr.3)*

Det å kunne fungere for fullt i en arbeidshverdag og føle at en bidrar og er nyttig, er noe som er viktig for selvtilliten. Mange av deltakerne i studien har drømmer om å prestere innfor yrket sitt, og ønsker å ha det som et mål å jobbe mot. Det er også viktig å kunne likestille seg selv med de andre kollegene, og føle at de gjør en like god jobb.

Alle deltakerne forteller at antall anfall har blitt betydelig redusert etter at de fikk behandling med BOTOX. Flere forteller at antall anfall har alt å si for hvordan de føler seg, jo færre anfall de har jo friskere føler de seg, og de får mer overskudd til å gjøre ønskede aktiviteter.

*«Når jeg da startet med botox fikk jeg effekt med en gang, muskulaturen fikk slappet mer av. Det kunne ikke sammenliknes med noe jeg hadde prøvd tidligere, fra å ha over 20 anfall i måneden så var jeg plutselig nede på rundt 4 - 5 anfall i måneden.» (Intervju nr.3)*

*«Så gikk den første uka, og da var jeg litt dårlig igjen, men så ble jeg helt bra etter det. Og slik har det vært siden, jeg er litt dårlig den første uka etter behandling, og så stabiliserer det seg og jeg er stort sett anfallsfri fram til neste behandling.» (Intervju nr.1)*

Når en er vant med å gå med konstant hodepine hver eneste dag og så plutselig har en flere dager etter hverandre hvor en ikke har hodepine i det hele tatt, så føles det som en stor lettelse. Deltakerne gir uttrykk for at de endelig hadde funnet en behandling som fungerte.

Virkingen av behandlingen har betydd mye for familielivet og tid sammen med venner. Flere av deltakerne forteller at de nå har overskudd til å gå ut med venner, for eksempel på konsert, at de tilbringer mer tid sammen med barna og det er lettere å planlegge aktiviteter med familien. Alle deltakerne angir at de føler seg friskere nå etter behandlingen.

*«Det er også mye lettere å være med på ting nå enn før, det er lettere å planlegge ting man skal være med på. Det er lettere å planlegge familieferier nå også, fordi jeg vet at jeg kommer ikke til å ha hodepine hele tiden.» (Intervju nr.4)*

*«Nå er det bra, nå er jeg så frisk som jeg noen gang har vært de siste 5 årene. Nå bor jeg for meg selv igjen, og klarer meg selv.» (Intervju nr.5)*

Endelig sliper de å ta hensyn til hodepinen hele tiden. De slipper å prioriter bort aktiviteter som tidligere alltid trigget migrenen. Det er lettere å glede seg til ting de skal være med på, uten å bekymre seg for om det blir å føre til migreaneanfall eller ikke.

#### 4.4 Livskvalitet for seg selv og familie

En av deltakerne er en mor med to voksne barn som er utdannet siviløkonom, hun fikk diagnosen kronisk migrene når hun hadde små barn. Hun forteller at det viktigste for henne for å kunne ha god livskvalitet er familie, jobb og god helse. Dersom en har full klaff på alle de tre områdene vil en kunne få mest mulig verdi ut av livet, mener hun. Hun understreker med stor entusiasme at hennes livskvalitet er blitt betydelig bedre nå etter at hun har fått behandling, hun forteller at livet før og etter BOTOX ikke engang kan sammenliknes.

Flere av deltakerne setter familielivet høyt når de skal vurdere hva som er viktig for god livskvalitet. Å ha et godt samliv med sin partner og kunne stille opp for barna og tilbringe tid med dem er viktig. Det å kunne gjøre helt vanlige, hverdagslige ting sammen med familien. Selvrealisering innenfor utdanning og karriere er også viktig, å ha ett mål å strekke seg etter og å kunne føle seg nyttig.

*«Dra ut, ta seg en fisketur nå det er fint vær, være med barna, kunne være ute å leke med barna. Kvalitetstid med familien er det viktigste for meg når det kommer til livskvalitet. Familien kommer foran alt.» (Intervju nr.6)*

*«Jeg legger veldig mye livskvalitet i det å jobbe, når jeg ikke har kunnet jobbe nå, jeg definerer veldig mye livskvalitet i det å jobbe og lese og sånt. Det har jeg innsett nå, det å føle meg nyttig er viktig for min livskvalitet.» (Intervju nr.2)*

Flere av deltakerne er ikke i tvil om at livskvaliteten har blitt betydelig bedre etter at de har fått behandling med BOTOX.

*«Det er som natt og dag. Fra jeg ikke fikk behandlingen til nå som jeg får behandling, det kan beskrives som natt og dag, så stor forskjell er det.» (Intervju nr.1)*

*«Men hadde det ikke vært for at jeg fikk botox, så kunne jeg mest sannsynlig ikke kunne vært i den jobben jeg har nå, og jeg hadde ikke fungert på samme måte som jeg gjør nå.» (Intervju nr.3)*



Deltakerne føler seg fri fra alle begrensningene som de hadde før, de har nå muligheten til å gjøre mer av de tingene som skal til for at de skal ha det bra med seg selv og ha en hverdag de trives med.

## 5 Diskusjon

Denne studien tar for seg fire hovedtemaer, jeg vil innlede diskusjonen med å oppsummere mine hovedfunn for hvert tema:

Deltakerne forteller at det å leve med kronisk migrene har ført med seg mange følelser, spesielt følelse av frustrasjon over å ikke bli forstått og tristhet bundet til tap av funksjon. Selve smerteopplevelsen beskrives som uutholdelig når den står på som verst, og det er smertene som oppleves som det mest hemmende symptomet. Det som virkelig gjør at migrenen påvirker det hverdagslige livet til deltakerne er at anfallene kommer så ofte, og hodepinen er tilstede nesten hele tiden. Smertene var så hemmende at deltakerne ikke greide å gå på jobb, og dersom de likevel prøvde seg på jobb så var konsentrasjonen så påvirket at de ikke fikk noe fornuftig ut av arbeidsdagen. Dette var noe som gikk utover deltakernes mulighet for selvrealisering og som også påvirket selvfølelsen. Flere av deltakerne var plaget med skyldfølelse fordi de ikke hadde mulighet til å følge opp barna slik som de ønsket, og fordi partner måtte ta mye av ansvaret hjemme. Migrenen tok så stor plass i hverdagen at flere av deltakerne beskriver den verste tiden som en periode hvor de ikke hadde noe ordentlig liv. Når det gjelder overordnede tanker rundt det å ha en kronisk lidelse var dette noe som kom fram mest indirekte gjennom deltakernes beskrivelser av hvilke hensyn de måtte ta i hverdagen på grunn av sine kroniske plager. Etter behandlingen med BOTOX ble livet forandret til det bedre for alle deltakerne. Det som vektlegges mye når deltakerne forteller er at de nå kan gjøre ting som de ikke kunne før de fikk behandlingen. De eksemplene de tar med da er ting som er viktige for de fleste av oss; det å kunne tilbringe tid med familie og venner, drive med egne interesser, og å kunne føle seg nyttig på en arbeidsplass. Det er også disse eksemplene deltakerne tar opp når det forteller om hva de synes er viktig for å ha god livskvalitet.

Rundt halvparten av deltakerne i min studie fokuserte mye på hvordan migrenen hadde påvirket arbeidshverdagen, det var spesielt tungt for dem å innse at de var så syke at de ikke greide å fungere på jobb. De ga i stor grad utrykk for tristhet knyttet til det at de

ikke lengre følte seg nyttig, og følte på at de heller ble en belastning. Disse deltakerne la mye av sin identitet i det å kunne prestere på arbeidsplassen. I kvalitative studier med pasienter som lider av kroniske rygg smerter fant man at også disse deltakerne rapporterte en endring i egen identitet knyttet til tap av funksjon(12), tap av selvtillit var spesielt relatert til svekket rolle sosialt, i familien og på arbeidsplassen(12). I en annen kvalitativ studie med pasienter om lider av kroniske smerter forteller også disse deltakerne om følelse av sorg knyttet til tap av funksjon og tap av jobb, og det å ha mistet en del av seg selv(9). Karriere og selvrealisering er noe som verdsettes høyt i dagens samfunn, og er noe vi som individer i stor grad måles etter. Dersom en legger mye av sin personlighet i det å jobbe og kunne prestere innenfor et fagfelt, så kan det tenkes at en mister litt av seg selv dersom en ikke lengre har mulighet til å fungere i jobben slik som før. Noe som var tilfellet for flere av deltakerne i min studie, og noe den ene halvparten av deltakerne fokuserte mest på når de fikk spørsmål om hvordan migrenen hadde påvirket hverdagslivet.

Den andre halvparten av gruppen med deltakere la mest vekt på hvordan migrenen hadde påvirket familielivet, og ga uttrykk for mye skyldfølelse knyttet til dette. De løftet fram eksempler som at de ikke kunne stille opp på foreldremøter og skoleavslutninger, at de ikke hadde energi til å tilbringe tid med barna om ettermiddagen, at det var vanskelig å planlegge familieaktiviteter, og at partner i stor grad måtte ta hovedansvaret hjemme når det gjaldt hverdagslige gjøremål. Flere fortalte at de noen ganger presset seg gjennom aktiviteter til tross for smerter, på grunn av skyldfølelse ovenfor resten av familien. I en kvalitativ studie med kvinnelige pasienter som lider av fibromyalgi brukte flere av deltakerne liknende eksempler, flere av deltakerne følte også på skyldfølelse ovenfor familien, og at deres partnere måtte ta mer av ansvaret i hjemmet(11), mens andre deltakere igjen greide å skape en balanse hvor de ikke lot smertene påvirke familiehverdagen i like stor grad(11). Også i den kvalitative studien om pasienter med kroniske smerter fortalte deltakerne om denne følelsen av skyld fordi en ikke greier å delta på aktiviteter med resten av familien(9). De rapporterte også at de av og til presser seg gjennom aktiviteter til tross for smerter, slik at de ikke skal føle seg distansert fra resten av familien(9).

I denne studien var det to mannlige og fire kvinnelige deltakere, en interessant observasjon var at de to mennene tilhørte den delen av deltakerne som fokuserte mest

på hvordan migrenen hadde påvirket deres evne til å prestere på jobb. Mens blant dem som fokuserte mest på hvordan migrenen hadde påvirket familielivet var det bare kvinner. Nå er denne studien for liten til at en kan konkludere noe ut fra denne kjønnsfordelingen, men kanskje er det fortsatt slik at for noen menn er det viktigste å kunne prestere innenfor et fagfelt og forsørge familien, mens for noen kvinner er det viktigste å ha et godt familieliv?

I tillegg til de utfordringene deltakerne møtte i hjemmet og på jobb ble flere møtt med fordommer og mangel på forståelse fra kolleger, arbeidsgivere og bekjente. Deltakerne forklarer at det hadde vært lettere å ha en synlig skade, fordi da kunne alle se det på dem, hvor smerten kom fra. Flere rapporterte at de hadde opplevd situasjoner hvor de følte seg forhåndsdømt av andre, noe som førte til frustrasjon og tristhet. Denne følelsen av mangel på forståelse er noe som går igjen hos deltakere i flere av studiene nevnt over (9, 11, 12): En av deltakerne som lider av fibromyalgi forteller at hun møter mangel på forståelse hos sin egen partner, at han ser på henne som lat fordi hun ikke har mulighet til å jobbe eller gjennomføre hverdagslige gjøremål i hjemmet(11). Deltakere i kvalitative studier om kroniske ryggsmarter opplevde at de ble en «kasteball» i helsevesenet, og at dersom en ikke hadde en «synlig» diagnose ble de møtt med holdninger som at smertene kun var psykisk betinget(12). Deltakerne med kroniske smerter rapporterte også at det var vanskelig å uttrykke egne følelser og forklare ovenfor andre hvordan de opplevde smertene(9). Som nevnt i innledningen er smerter noe som er usynlige for andre, og derfor også vanskelig å forklare for utenforstående(2). Og det er dokumentert at pasienter som lider av kroniske smerter rapporterer at de møter mindre forståelse hos helsepersonell, familie og venner(2).

Dersom en skal knytte deltakernes uttalelser opp mot begrepet livskvalitet er det flere aspekter her som kan være med på å redusere livskvaliteten. Deltakernes historier kan tolkes som at migrenen fører til en begrensning i hverdagen, de greier ikke å gå på jobb, og dersom de likevel presser seg gjennom en arbeidsdag, går hele ettermiddagen bort til å være syk og dårlig. De føler ikke de klarer å bidra i familielivet på grunn av mangel på overskudd, og heller ikke har de overskudd til å drive med egne interesser. Som nevnt i innledningen er det flere instrumenter som brukes for å forsøke å måle livskvalitet, der i blant The Quality of Life Scale (QOLS). QOLS er et spørreskjema som måler et individs samlede tilfredshet basert på forskjellige aspekter i livet, det er et

livskvalitetsspørreskjema og inneholder ikke sykdomsspesifikke spørsmål, QOLS gir på den måten et mer helhetlig mål av livskvaliteten fra pasientens perspektiv(15). QOLS tar med 16 temaer innenfor kategoriene: Materiell og fysisk velvære, forhold til andre mennesker, deltakelse på sosiale – og kommunale aktiviteter, personlig utvikling og selvrealisering, og rekreasjon(15). Dette er kategorier som ofte går igjen i kvalitative studier hvor en ønsker å se nærmere på hverdagen eller livskvaliteten hos forskjellige pasientgrupper. Det er også kategorier som har blitt undersøkt i denne studien, spesielt kategoriene fysisk velvære, forhold til andre mennesker, og personlig utvikling og selvrealisering, og rekreasjon. Den fysiske velvære er i stor grad påvirket, da deltakerne forteller om intense smerter som er tilstede hver dag, og flere andre symptomer som kommer i tillegg. Migrenen går utover forholdet til partner, barna, familie og venner. Den påvirker deltakernes mulighet til å delta på sosiale sammenkomster og aktiviteter. Deltakeren forteller at migrenen i stor grad har påvirket deres arbeidshverdag, der flere har hatt lange sykemeldingsperioder, som igjen påvirker deres mulighet for selvrealisering og personlig utvikling. Migrenen har også ført til at deltakerne ikke har hatt mulighet til å opprettholde egne interesser som å drive med idrett, lese bøker, gå på kino, høre på musikk og gå på konsert. QOLS har med spørsmål om fysisk velvære, forhold til familie og sosial omgang(15), men noe måleinstrumentene kanskje ikke får med er denne følelsen av å ikke bli forstått, følelsen av å bli dømt av samfunnet rundt. Skjemaet har heller ikke med spørsmål som går direkte på psykisk helse og velvære. Deltakerne i studien her uttrykker at migrenen fører med seg følelser av frustrasjon og tristhet, noe som de kanskje bærer med seg hele tiden og som derfor kanskje blir mer definerende for deres livskvalitet enn alle de enkelte situasjoner hvor de føler smerte og ikke kan gjøre ønskede aktiviteter. Samlet sett kan en utfra deltakernes uttalelser se at de opplever begrensninger i hverdagen på grunn av fysiske plager, noe som går utover deres psykiske velvære. Dersom en tenker på livskvalitet som et individs totale følelse av tilfredshet viser denne studien at deltakerne opplever redusert livskvalitet i de periodene hvor de er svært plaget med migrene. Dette fordi de da ikke greier å drive med de tingene som de angir er viktig for deres livskvalitet som å prestere på jobb og tilbringe kvalitetstid med familien.

Etter behandlingen med BOTOX ble livet forandret til det bedre for alle deltakerne. Deltakerne fortalte at de hadde forsøkt mange forskjellige medisiner for å bli kvitt smertene, og alle kunne rapportere om uakseptable bivirkninger eller at medisinen

hadde liten effekt på smertene. Deltakerne ble derfor tilbudt behandling med BOTOX ved nevrologisk avdeling på UNN. Som beskrevet i innledningen er BOTOX en profylaktisk behandling mot kronisk migrene(3). BOTOX-behandlingen er den første behandlingen som virkelig har utgjort en forskjell i livene til deltakerne. Behandlingen representerte en ny start for flere av deltakerne, alle deltakerne kunne rapportere om positive virkninger av behandlingen. De fleste deltakerne hadde positive forventninger til behandlingen, noen var desperat etter å finne en behandling som bare måtte virke, mens andre var forsiktig håpefulle til behandlingen da de hadde blitt skuffet etter andre behandlinger som ikke hadde virket. Flere av deltakerne hadde lang reisevei for å komme til time for behandling, da behandlingen foreløpig kun er tilgjengelig på sykehus, men de fortalt at det absolutt syntes det var verdt reisingen. Nå har de kunne gjenoppta egne interesser, komme tilbake til arbeidslivet, tilbringe mer tid sammen med familien og venner, de kan rett og slett føle seg like bra som andre som ikke er rammet av kroniske smerter. Alt dette er det som deltakerne selv angir som viktig for god livskvalitet.

### 5.1 Studiens styrker og svakheter

En styrke ved denne studien er at deltakerne var en gruppe med pasienter som lenge hadde lett etter en behandling som kunne hjelpe mot deres kroniske problem og som derfor var velegnede pasienter til å svare på forskningsspørsmålet. Flere av deltakerne ytret at dette med kronisk migrene er et underrapportert problem, som især fastleger har lite kunnskap om. De var derfor mer enn villig til å fortelle sinne historier for å bidra til mer kunnskap om dette tema. En annen styrke er at deltakerne er fordelt i forskjellige aldersgrupper, kjønn og yrke, slik at jeg fikk historier fra mennesker med forskjellig bakgrunn som var i forskjellige faser av livet.

Svakhetene med denne studien er at det kun er 6 deltakere, og som nevnt under etiske problemstillinger fikk deltakerne ganske liten tid til å bestemme seg for om de ønsket å delta eller ikke. I tillegg ble intervjuene gjennomført inne på ledige legekontor, noe som kunne være med på å bidra til asymmetri i samtalene, og hvor det av og til forkom forstyrrelser fra andre ansatte på avdelingen. Intervjuene fant sted like etter at deltakerne hadde fått injisert BOTOX, noe som kanskje gjorde slik at de fokuserte mer på det medisinske aspektet med behandlingen, og at de kanskje var mindre avslappet under intervjuet enn hvis intervjuet hadde funnet sted utenfor sykehuset og ikke i

direkte relasjon til selve behandlingen. Kanskje hadde deltakerne fortelt enda mer om hverdagsliv og familieliv dersom intervjuene for eksempel ble gjennomført hjemme hos deltakerne. Men alt i alt er det min overbevisning at jeg fikk mer enn overfladiske (jvf Fogh) beretninger om pasientene sine utfordringer og tanker om livskvalitet.

## 6 Konklusjon

Formålet med oppgaven var å undersøke hvordan pasientgruppen med diagnosen kronisk migrene opplever sin livskvalitet før og etter behandling med BOTOX-injeksjoner. Deltakerne forklarer at før de fikk behandling med BOTOX så påvirket migrenen hverdagen på den måten at den gikk ut over deres mulighet for yrkesliv, deres opplevelser av familieliv og sosialt liv, og for noen førte migrenen med seg et sosialt stigma der deltakerne følte at de ikke ble forstått. Denne følelsen av å ikke bli forstått er ett funn som måleinstrumenter som QOLS, kanskje ikke hadde fanget opp like godt, QOLS har med spørsmål om fysisk velvære, forhold til familie og sosial omgang, men skjemaet har ingen spørsmål som går direkte på psykisk velvære.

Alle deltakerne rapporterte at hverdagslivet var i stor grad blitt forandret til det bedre etter at de hadde fått behandling med BOTOX, og de opplevde at livskvaliteten var blitt bedre.

## 7 Referanser

1. Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS) The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition. *Cephalalgia*. 2018;38(1):1-211.
2. Hunskaar S. *Allmenntmedisin*. 3. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2013. 984 s. p.
3. Blumenfeld A, Silberstein SD, Dodick DW, Aurora SK, Turkel CC, Binder WJ. Method of injection of onabotulinumtoxinA for chronic migraine: a safe, well-tolerated, and effective treatment paradigm based on the PREEMPT clinical program. *Headache*. 2010;50(9):1406-18.
4. Silberstein SD, Lipton RB. Chronic daily headache. *Curr Opin Neurol*. 2000;13(3):277-83.
5. Nasjonalt kompetansesenter for hodepine. Retningslinjer for BOTOX-behandling av kronisk migrene 2014 [updated 24.04.2014, 20.10.16]. Available from: <http://nevro.legehandboka.no/imagevault/publishedmedia/kvj4gz2ts1b5etgevl5m/33558-2-botoks.pdf>.
6. Gjerstad L, Helseth E, Rootwelt T. *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. 6. reviderte utgave. ed. Drammen: Vett og Viten; 2014. 719 s. p.
7. Brodal P. *Sentralnervesystemet*. 5. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2013.
8. Osborn M, Rodham K. Insights into Pain: A Review of Qualitative Research. *Rev Pain*. 2010;4(1):2-7.
9. Smith AA, Friedemann ML. Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *J Adv Nurs*. 1999;30(3):543-51.
10. Peters M, Huijter Abu-Saad H, Vydelingum V, Dowson A, Murphy M. The patients' perceptions of migraine and chronic daily headache: a qualitative study. *J Headache Pain*. 2005;6(1):40-7.
11. Raheim M, Haland W. Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women's stories from daily life. *Qual Health Res*. 2006;16(6):741-61.
12. Snelgrove S, Liossi C. Living with chronic low back pain: a metasynthesis of qualitative research. *Chronic Illn*. 2013;9(4):283-301.
13. Olsen, J A. *Helseøkonomi: Effektivitet og rettferdighet*. Oslo: Cappelen akademisk forlag; 2006.
14. Koller M, Lorenz W. Quality of life: a deconstruction for clinicians. *J R Soc Med*. 2002;95(10):481-8.
15. Wahl A, Burckhardt C, Wiklund I, Hanestad BR. The Norwegian version of the Quality of Life Scale (QOLS-N). A validation and reliability study in patients suffering from psoriasis. *Scand J Caring Sci*. 1998;12(4):215-22.
16. Burckhardt CS, Anderson KL. The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:60.
17. Asadi-Lari M, Tamburini M, Gray D. Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: towards a comprehensive model. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:32.
18. Yin S, Njai R, Barker L, Siegel PZ, Liao Y. Summarizing health-related quality of life (HRQOL): development and testing of a one-factor model. *Popul Health Metr*. 2016;14:22.
19. Ness, S. Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskriftet Norske Lægeforening*. 2001;121: 1940 – 4.
20. Wyller, T B. Livskvalitet. *Tidsskriftet Norske Lægeforening*. 2001;121:2203-4.
21. Dodick DW, Turkel CC, DeGryse RE, Aurora SK, Silberstein SD, Lipton RB, et al. OnabotulinumtoxinA for treatment of chronic migraine: pooled results from the double-blind, randomized, placebo-controlled phases of the PREEMPT clinical program. *Headache*. 2010;50(6):921-36.
22. Bigal ME, Serrano D, Reed M, Lipton RB. Chronic migraine in the population: burden, diagnosis, and satisfaction with treatment. *Neurology*. 2008;71(8):559-66.
23. Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design : choosing among five approaches*. 3. edition. ed. Los Angeles, Calif.: Sage Publications; 2013. xxi, 448 sider p.
24. Kvale S, Brinkmann S. *Interview : det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave, 1. oplag. ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2015. 440 sider. p.
25. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006;3(2):1478-0887.

## 8 Figurer

Figur 1, side 6: En oversikt over de faste punkter hvor det settes injeksjoner ved BOTOX-behandling mot migrene etter PREEMPT-modellen.



Referanse: Smith AA, Friedemann ML. Perceived family dynamics of persons with chronic pain. J Adv Nurs. 1999;30(3):543-51.			Design: Kvalitativ studie
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer
Studien var utført for å belyse hvilke erfaringer pasienter med kroniske smerter har nå det gjelder å forholde seg til familiemedlemmer og familieliv.	30 pasienter med kroniske smerter deltok i studien. Det ble utført semistrukturerte forskningsintervju.  Datamaterialet ble analysert etter Grounded theory, nærmere bestemt constant comparison method of analysis.  Det framkom 6 hovedtemaer: «Emosjonelt stress», «Avstand fra familiemedlemmer», «Manglende evne til å dele vanskelige følelser», «Intens gjensidig engasjement med familiemedlemmer og det å identifisere seg med andres problemer», «Familie isolert fra samfunn» og «Forsøk på helbredelse».	Intervjuene produserte et datamateriale hvor deltakerne beskrev deres erfaringer innad i familien og forhold mellom familiemedlemmer.  Studien fant at deltakerne hadde problemer med å gi uttrykk for egne følelser, og at de ofte følte seg misforstått. Dette var noe som bidro til at deltakerne følte seg isolerte. Mange følte seg separert fra resten av familien fordi de på grunn av smertene ikke alltid kunne delta på familieaktiviteter.  Til tross for at deltakerne beskrev at de kunne føle seg isolert fra resten av familien, rapporterte flere at de hadde nære bånd til de andre familiemedlemmene. Flere beskrev at de også hadde vansker med å sette klare grenser når det kom til å forholde seg til andre familiemedlemmer. Studien fant også at deltakerne følte at de som familie levde isolert fra samfunnet rundt, da det å involvere seg i aktiviteter utenfor hjemmet var en kilde til stress.	<b>Sjekkliste:</b>  Er formålet med studien klart formulert? Ja. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? Ja. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? Ja Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? Ja Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? Nei Er etiske forhold vurdert? Uklart Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Ja Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? Ja
Konklusjon			
<b><i>Smertene kunne noen ganger fungere som en mekanisme for å regulere avstanden og nærheten til andre familiemedlemmer.</i></b>			
Land			
USA			
År data innsamling			
1999			

Referanse: Peters M, Huijer Abu-Saad H, Vydelingum V, Dowson A, Murphy M. The patients' perceptions of migraine and chronic daily headache: a qualitative study. J Headache Pain. 2005;6(1):40-7.			Design: Kvalitativ studie
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer
Studiens hensikt var å få en innsikt i håndteringen av kronisk daglig hodepine fra pasienters perspektiv.	Det ble utført 13 semistrukturerte forskningsintervjuer.  Deltakerne i studien var pasienter med migrene etter International Headache Societys definisjon. Fem av deltakerne var pasienter som fylte kriteriene for diagnosen daglig kronisk hodepine.	Deltakerne i studien beskrev på hvilken måte deres hodepine påvirket deres dagligdagse liv. Deltakerne rapporterte at de følte seg begrenset i alle deler av dagliglivet, på jobb og i hjemmet.  Deltakerne beskrev hvilke symptomer og plager hodepinen førte med seg noe som understreket alvorlighetsgraden av deres sykdom. Men de fleste deltakerne klassifiserte hodepinen som mindre alvorlig problem sammenliknet med andre helseproblemer.	<b>Sjekkliste:</b>  Er formålet med studien klart formulert? Ja. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? Ja. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? Ja. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? Ja. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? Ja. Er etiske forhold vurdert? Uklart. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Ja. Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? Ja.
Konklusjon	Datamaterialet ble transkribert ordrett og analysert etter grounded theory modellen.  Det framkom to hovedtemaer: «Hodepine» og «Innflytelse og helseplager relatert til hodepine». Temaet «Hodepine» ble delt inn i undertemaene: «Deres smerter og symptomer», «Skille mellom deres forskjellige hodepiner» og «Oppfatning av hodepine som barriere og hvordan håndtere dette»		
Land			
UK			
År data innsamling			
2004			

<b>Referanse: Snelgrove S, Liossi C. Living with chronic low back pain: a metasynthesis of qualitative research. Chronic Illn. 2013;9(4):283-301.</b> Utfører litteraturevaluering av en av artiklene som denne metaanalysen har tatt for seg: Snelgrove S and Liossi C. An interpretative phenomenological analysis (IPA) of living with benign chronic low back pain. Br J Health Psychol 2009; 14: 735–749			<b>Design: Kvalitativ metaanalyse</b>  Kvalitativ studie.
<b>Formål</b>	<b>Materiale og metode</b>	<b>Resultater</b>	<b>Diskusjon/kommentarer</b>
Formålet med studien var å utvide eksisterende viten om kroniske nedre ryggsmarter, ved å anskaffe forståelse om meningen av smertene for deltakere med lang erfaring med kroniske nedre ryggsmarter.	Det ble utført semistrukturerte intervjuer av i alt 10 deltakere. Alle deltakerne hadde erfaringer med kroniske nedre ryggsmarter i minst 4 år.  Datamaterialet ble analysert ved bruk av fortolkende fenomenologisk analyse.  Det framkom tre hovedtemaer: «Å opprettholde integritet», «Smertenes avgjørende egenskaper» og «håndtering av smertene»	Deltakernes biokjemiske forståelse av sine smerter ble initialt representert i deres historier som hvordan smertene startet. Det var viktig for deltakerne å få fram at det faktisk var en reel årsak til hvorfor de var blitt rammet av kroniske smerter.  Deltakerne framhevet den fysiske smerteopplevelsen, der de beskrev smertenes styrke og utbredelse. De rapporterte at smertene skapte en intens bevissthet ovenfor den smertefulle kroppsdelen.  Deltakerne rapporterte at de følte seg sveket av egen kropp, og at deres smerter gjorde at de så og følte seg gamle.  Selv om deltakerne så på smertene som et fysisk problem, viste datamaterialet av det var et signifikant samspill mellom den fysiske smerten, og de psykiske påkjenningene i relasjon til tap av funksjon.	<b>Sjekkliste:</b>  Er formålet med studien klart formulert? Ja. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? Ja. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? Ja. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? Ja. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? Uklart. Er etiske forhold vurdert? Uklart. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Ja. Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? Ja.
<b>Konklusjon</b>			
<i><b>Dataene understreker at kroniske smerter er komplekse, og at det er behov for en tverrfaglig tilnærming når en skal jobbe med pasienter som lider av kroniske nedre ryggsmarter.</b></i>			
<b>Land</b>			
UK			
<b>År data innsamling</b>			
2009			

<b>Referanse: Osborn M, Rodham K. Insights into Pain: A Review of Qualitative Research. Rev Pain. 2010;4(1):2-7.</b> Utfører litteraturevaluering av en av artiklene som denne metaanalysen har tatt for seg: Smith JA, Osborn M. Pain as an assault on the self: an interpretative phenomenological analysis. Psychol Health 2007; 22(5): 517-34.			<b>Design: Kvalitativ metaanalyse</b>  Kvalitativ studie
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer
Formålet med studien var å illustrere hvordan kroniske nedre ryggsmarter kan ha alvorlig innvirkning på pasientenes selvfølelse.	Det ble utført semistrukturerte intervjuer av 6 deltakere.  Datamaterialet ble analysert ved bruk av fortolkende fenomenologisk analyse.  Det framkom fem hovedtemaer: «Den negative innvirkningen smertene har på selvfølelsen», «Offentlige arenaer gjør det verre», «Rette det mot andre», «Sammenheng og retning» og «Stikk av fordommer».	Studien beskriver hvordan de kroniske smertene på en kraftfull måte har negativ innvirkning på deltakernes identitet og selvbylde. Deltakerne opplevde den negative innvirkningen som verre på offentlige arenaer.  Deltakerne rapporterte om lite ønskelige erfaringer som påvirket deres selvfølelse.  Deres ønskelige selvbylde ble byttet ut med et nytt selvbylde, et «selvbylde med smerter». Dette nye selvbildet var skamfullt, og ikke sosialt velfungerende, men de opplevde at dette nye selvbildet oftest ble sterkest i sosiale settinger hvor deltakerne følte seg mest utrygg.	<b>Sjekkliste:</b>  Er formålet med studien klart formulert? Ja. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? Ja. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? Ja. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? Ja. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? Uklart. Er etiske forhold vurdert? Uklart. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Ja. Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? Ja.
Konklusjon			
<i><b>Deltakernes kroniske smerter truet og tæret på deres selvfølelse. Å skulle opprettholde et sterkt selvbylde ble til tider mer utfordrende enn å skulle utholde selve smertene.</b></i>			
Land			
UK			
År data innsamling			
2007			

Referanse: Raheim M, Haland W. Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women's stories from daily life. Qual Health Res. 2006;16(6):741-61.			Design: Kvalitativ studie
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer
<p>Formålet med studien var å danne ett innblikk i opplevde erfaringer fra dagliglivet til kvinner med fibromyalgi.</p>	<p>Forfatterne ønsket en rik beskrivelse av kvinners opplevde erfaringer fra livet med kroniske smerter.</p> <p>De utførte individualiserte livsform intervjuer. Studien hadde 12 deltakere, alle kvinner med diagnosen fibromyalgi.</p> <p>Det ble utført en hermeneutisk - fenomenologisk analyse.</p>	<p>Deltakerne i studien fortalte om et hverdagsliv som i stor grad var preget av begrensninger grunnet smerter. Noe som førte til følelse av maktesløshet og tap av kontroll.</p> <p>Noen av deltakerne rapporterte at de hadde dårlig samvittighet fordi de ikke kunne stille opp for familien slik som de ønsket.</p> <p>Noen av deltakerne rapporterte at de opplevde mangel på forståelse hos egen partner fordi de ikke hadde mulighet til å jobbe eller gjøre husarbeid, mens andre greide å finne en balanse slik at smertene ikke gikk ut over forholdet til partner.</p>	<p><b>Sjekkliste:</b></p> <p>Er formålet med studien klart formulert? Ja.</p> <p>Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? Ja.</p> <p>Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja.</p> <p>Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? Ja.</p> <p>Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? Ja.</p> <p>Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? Uklart.</p> <p>Er etiske forhold vurdert? Uklart.</p> <p>Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Ja.</p> <p>Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? Ja.</p>
<b>Konklusjon</b>			
<i>Deltakernes historier beskriver en hverdag som oppleves som fundamentalt forandret grunnet en kropp som ikke fungerer grunnet smerter.</i>			
<b>Land</b>			
Norge			
<b>År data innsamling</b>			
2006			

## INTERVJUGUIDE

Innledende skal jeg forklare deltakeren at jeg er ute etter å finne ut hvordan livet med migrene har endret seg etter at de fikk behandling med BOTOX. Jeg vil at deltakeren skal være klar over at det er endring av deres generelle livskvalitet jeg er interessert i å vite noe om, og ikke kun bedring av symptomer fra tilstanden.

Jeg ønsker å dele min intervjuguide i to deler:

**DEL 1:** I den første delen ønsker jeg å kartlegge deltakerens sykehistorie når det gjelder kronisk migrene, her vil jeg la deltakeren fortelle fritt om når de først fikk diagnosen, hvilke behandlinger som har vært utprøvd, og generelt hvilke erfaringer og utfordringer de har når det gjelder denne tilstanden.

- Når ble du først diagnostisert med migrene? Fortell meg litt om sykdomsutviklingen.
- Hadde du først en episodisk migrene som gikk over til kronisk migrene? Når var dette?
- Hvilke behandlinger har vært prøvd ut?
- Hva må du gjøre når du får et migreaneanfall? Hvordan fungerer du under anfallet?
- Hvor lenge varer som regel anfallene dine?
- På hvilken måte påvirker anfallene hverdagen din?
- Hvilke tanker gjorde du deg da du først ble tilbudt behandling med BOTOX?

**DEL 2:** Dette vil jeg så følge opp med å spørre litt mer spesifikt innenfor de temaene jeg ønsker å vite mer om, og spørre mer om hva som har blitt bedre etter behandlingen med BOTOX:

### 1. Yrkesliv:

- Kan du fortelle meg om jobbsituasjonen din?
  - Ufør?
  - Sykemeldt?
  - I full jobb?
  - Endringer i jobb?
- I hvilken grad og hvordan kan din migrene noen gang ha påvirket din jobbsituasjon eller påvirket ditt valg av yrke?
  - Kan du gi eksempler på dette?
  - Hvilke utfordringer har du opplevd?
  - Er det noen jobbsituasjoner som kan trigge migreaneanfallene dine?

- Hvis jobbsituasjonen din endret seg etter at du har fått behandling med BOTOX, kan du si litt mer om det?
  - Har du nå mulighet til å jobbe mer enn før?
  - Fungerer du bedre på jobb nå enn før? Kan du gi noen eksempler?
  - Ny jobb?
- Hvordan er det med fravær og å være borte fra arbeid på grunn av din migrene?
  - Hvor mange fraværsdager?
  - Hvis dette har påvirket ditt forhold til arbeidskollegaer, hvordan da?
  - Har du mindre fravær nå, etter at du har fått BOTOX behandling?

## 2. Familiære og sosiale forhold:

- Kan du fortelle meg litt om familiesituasjonen din?
  - Enslig?
  - Gift?
  - Barn?
- På hvilken måte har din migrene noen gang påvirket familiære eller sosiale forhold, hvis den har det?
  - Fortell om eksempler, f.eks. om du har gått glipp av familieaktiviteter eller sosiale sammenkomster på grunn av din migrene?
  - Hvordan følte det? hvordan blir din rolle i familien?
- På hvilken måte har din migrene påvirket din evne til å utføre hverdagslige oppgaver?
  - Når det gjelder husarbeid og andre oppgaver i hjemmet?
  - Er du noen ganger avhengig av hjelp fra din partner/familie for å utføre hverdagslige gjøremål? Kan du gi noen eksempler? Hvordan føles det?
- Hvis det å delta og bidra i familielivet har endret seg etter behandling med BOTOX, kan du si noe om hvordan? Hva har det betydd?
- Har dine sosiale forhold utenom familielivet endret seg på noen måte etter at du fikk behandling med BOTOX? Kan du gi noen eksempler?

## 3. Tanker rundt det å være kronisk pasient:

- Denne tilstanden er jo noe du har hatt over en viss tid nå, har du noen tanker rundt det å ha en sykdom såpass lenge?
- Negative/positive erfaringer?
- Møter du forståelse for din tilstand av de du har rundt deg? Hvilken betydning har det for deg?
- Kan du si noe om hvilke strategier du bruker for å kunne «være deg» med migrene?
  - Hvordan har du taklet det å ha migrene?

- Hvordan tilpasser du deg?
- Har dette endret seg etter at du har fått behandling med BOTOX?
- Hva har det betydd for deg?

#### 4. Livskvalitet:

- Hvis jeg sier livskvalitet, hva tenker du da?
- Tenker du selv at livskvaliteten din er bedre nå, enn før du fikk behandling?
  - På hvilken måte?
  - Føle du deg friskere nå?
  - Gjør du ting nå, som du ikke gjorde før?
  - Hvilke forventninger hadde du til behandlingen før du startet?
  - Hvordan har du generelt opplevd det å få behandling med BOTOX?

---

Rammen rundt intervjuet: Pasientene blir intervjuet en time før de skal inn til BOTOX-behandling på nevrologisk poliklinikk. Intervjuet vil foregå på et ledig grupperom eller kontor, der vi kan snakke uforstyrret sammen. Jeg skal forsøke å gjøre stemningen rundt intervjuet så hyggelig som mulig for deltakerne, slik at det fra starten er en god dialog mellom meg som intervjuer og deltakerne.



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I STUDIEN:

## LIVSKVALITET HOS PASIENTER MED KRONISK MIGRENE ETTER FOREBYGGENDE BEHANDLING MED BOTOX

### Formålet med studien

Du mottar dette brevet fordi du er innkalt til time for behandling med BOTOX mot kronisk migrene. Formålet med studien er å undersøke hvordan pasienter med diagnosen kronisk migrene opplever virkningen av behandling med BOTOX injeksjoner. Studien går ut på at du blir intervjuet før du skal inn til behandling, intervjuet vil ta opp spørsmål angående kronisk migrene, hvordan denne påvirker yrkesliv og familieliv, og hvordan effekten av behandling med BOTOX har vært. Intervjuet vil bli tatt opp på båndopptaker. Dette er en kvalitetsstude i regi av UNN, som utføres av medisinstudent Lene Eriksen som skal skrive masteroppgave på denne studien.

### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, ta kontakt med Lene Eriksen på tlf: 98694569 eller E-post: [ler011@post.uit.no](mailto:ler011@post.uit.no) Samtykkeerklæringen på siste side må fylles ut og tas med til intervjuet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke uten at det får konsekvenser for videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i formålet med studien. Du har rett til innsyn i hvilke personlige opplysninger som er registrert og rett til å få korrigert eventuelle feil i de personlige opplysninger. Alle intervjuer vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre gjenkjennende opplysninger. Undertegnede har ansvar for den daglige driften av studien og at opplysningene blir behandlet på en sikker måte. Alle intervjuopptak vil bli anonymisert eller slettet etter prosjektslutt.

Dersom du svarer ja til å delta i undersøkelsen ber vi deg møte opp på nevrologisk poliklinikk **1 time før** du har time til behandling (se innkallingsbrev for time til behandling). Du vil her bli møtt av medisinstudent Lene Eriksen. Intervjuet vil bli avsluttet i god tid før du skal inn til behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg etter samtykke er gitt eller du har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Lene Eriksen, tlf: 98694569, E-post: [ler011@post.uit.no](mailto:ler011@post.uit.no).

Med vennlig hilsen

Medisinstudent Lene Eriksen

Hovedveileder for prosjektet: Professor Mette B. Risør

Biveileder for prosjektet: Overlege Hallvard Lilleng, [Hallvard.Lilleng@unn.no](mailto:Hallvard.Lilleng@unn.no)

-----SVARSLIP-----

Jeg er villig til å delta i forskningsprosjektet: *Livskvalitet hos pasienter med kronisk migrene etter forebyggende behandling med BOTOX.*

-----  
Sted og dato

Deltakers signatur

-----  
Deltakers navn med trykte bokstaver

-----  
Deltakers telefonnummer