



Uit

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Det helsevitenskapelige fakultet

MUPS blant unge. En kvalitativ studie om helsesøking, sykdomsoppfattelse og sykdomsutvikling

*MED 3950 5.-årsoppgaven – Profesjonsstudiet i medisin ved UiT Norges
arktiske universitet*

Hege Kristin Pettersen, MK-11

Veileder: Professor Mette Bech Risør, Allmennt medisinsk forskningsgruppe.

Tromsø, juni 2016



1 FORORD

For den obligatoriske 5.-årsoppgaven ved profesjonsstudiet i medisin, har jeg valgt å utføre en kvalitativ studie. Studien omhandler helsesøkende adferd blant unge med MUPS. Funnene resulterte i denne rapporten. Arbeidet er i sin helhet utført av medisinstudent Hege Kristin Pettersen.

Jeg ønsker å rette en stor takk til prosjektets veileder, Professor Mette Bech Risør. Jeg setter stor pris på all hjelp og tilbakemeldinger i arbeidsprosessen. Jeg vil også takke Jonas S. Fyhn for moralsk støtte og teknisk hjelp. Takk til alle som har bidratt med plakatoppdrag og innhenting av informantene, med en ekstra takk til Breivang VGS og elevrådet. Sist – men ikke minst, vil jeg rette en takk til studiedeltakerne. Tusen takk for et godt og spennende samarbeid!

Hege Kristin Pettersen

Innholdsfortegnelse

1	FORORD.....	i
2	SAMMENDRAG.....	iii
3	INTRODUKSJON.....	1
3.1	Medisinsk Uforklarte Plager og Symptomer (MUPS).....	2
3.1.1	Symptomkarakteristika.....	2
3.1.2	Sykdomsutvikling.....	3
3.1.3	Hvordan oppleves MUPS for pasienten.....	4
3.1.4	MUPS blant barn og unge.....	5
3.2	Sykdomsoppfattelse.....	6
3.3	Helsesøkende atferd.....	8
4	METODE.....	11
4.1	Vitenskapelig ståsted og design.....	11
4.2	Rekruttering.....	11
4.3	Etikk.....	13
4.4	Datainnsamling.....	14
4.5	Dataanalyse.....	14
4.6	Transkribering.....	15
4.7	Analysering.....	15
4.8	Arbeidsprosess.....	16
5	RESULTATER.....	18
5.1	Symptomdebut.....	18
5.1.1	Symptombeskrivelse og sykdomsoppfattelse.....	18
5.1.2	Helsesøkende adferd.....	21
5.1.3	Sykdomsutvikling.....	25
5.2	Konsultasjon hos fastlege.....	27
5.2.1	Informasjon, undersøkelser og tiltak.....	27
5.3	Tiden etter.....	30
5.3.1	Sykdomsoppfattelse- og utvikling.....	30
5.3.2	Helsesøkende adferd.....	34
5.3.3	Tanker om legens rolle og informasjonen de mottok.....	38
6	DISKUSJON.....	42
6.1	Studiens resultater.....	42
6.2	Studiedesign.....	46
7	KONKLUSJON.....	47
	REFERANSER.....	49
	VEDLEGG.....	51

2 SAMMENDRAG

Det finnes mye tidligere forskning omhandlende helsesøkende adferd, men lite om helsesøkende adferd blant spesifikt unge MUPS-pasienter. Det er viktig at leger, og særlig fastleger, har kunnskap om hvordan denne pasientgruppen finner helseinformasjon utenfor legekantoret, samt hvilken effekt det eventuelt har på forståelse av plager og videre sykdomsutvikling. Da kan de i større grad adressere sykdomsbekymringer tidlig i utredningen. Sykdomsbekymring gir økt fokus mot symptomer, som kan gi en påfølgende forverring av plagene. Ved god informasjon og tidlig avklaring av symptomer, kan symptomforverring, utvikling av kronisk MUPS og unødvendig bruk av spesialisthelsetjenesten til en viss grad unngås. Denne oppgaven har som formål å gi større innsikt i den helsesøkende adferden til unge med MUPS.

Dette er en kvalitativ intervjustudie med fem deltakere. Studien tar utgangspunkt i deltakernes egne beskrivelser av erfaringer fra sykdomsforløpet. Resultatene viste at deltakerne har bedrevet omfattende helsesøking utenfor legekantoret. De har benyttet seg av flere ulike eksterne kilder; familie, venner, bekjente og Google. Det viste seg at særlig internettsøk på symptomer medførte sykdomsbekymring. Studiedeltakerne kunne fordeles mellom to grupper, basert på dagens symptomstatus. Ytterligere to faktorer skilte disse gruppene fra hverandre; tilstedeværelse av initial sykdomsbekymring og legens håndtering av plagene. Funn fra studien indikerer at grad av sykdomsbekymring, samt legens evne til å berolige og informere pasienten, har vært avgjørende for deltakernes nåværende symptomstatus.

3 INTRODUKSJON

De som har medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS), opplever i ulik grad redusert livsutfoldelse - på grunn av ubehag og/eller bekymring. Symptomene fører til nedsatt funksjonsevne. (1) Å være syk uten en forklaring er utfordrende. En diagnose er første steg mot behandling, helbredelse eller lindring. (2,3) Når legen ikke lykkes i å finne en forklaring på pasientens plager, kan man se for seg at pasienten «trigges» til å finne svar på andre måter. Denne studien skal undersøke hvordan MUPS-pasienter søker hjelp for plagene sine. Det finnes mye forskning om helsesøkende adferd, men lite om hvordan spesifikt pasienter med MUPS søker hjelp for sine plager. (4-7)

Ved bekymring for sykdom øker pasientens oppmerksomhet mot symptomene. Dette kan gi en påfølgende forverring av plagene. Det er en selvforsterkende effekt. For å forstå hvordan pasienten oppfatter egen sykdom, er det nødvendig å ha kunnskap om hvordan pasienten har håndtert plagene sine selv, og hvilke kilder de har benyttet seg av ved informasjonssøking. MUPS-pasientens sykdomsoppfattelse kan påvirke prognosen. (4)

Denne oppgaven tar utgangspunkt i unge med MUPS. Det er fordi man i denne gruppen har mest å vinne, både for pasienten personlig og for samfunnet forøvrig, på å unngå utvikling av kroniske plager. Studier har vist at unge med MUPS har økt sannsynlighet for høyt skolefravær og svake faglige resultater. (8) Dette er konsekvenser som potensielt kan følge dem som voksne i arbeidslivet. Det er også samfunnsøkonomisk nyttig å gjøre MUPS-pasienter friske. De pådrar seg nemlig dobbelt så mye bruk av helsehjelp og -utgifter som andre pasienter. Dette er uavhengig om de har medisinsk eller psykiatrisk ko-morbiditet. (2)

Jeg har valgt problemstillingen: «*Hvordan beskriver unge med MUPS sin helsesøkende adferd, og hvordan opplever de forholdet mellom egen helsesøkende adferd, sykdomsoppfattelse og sykdomsutvikling?*». Formålet med oppgaven er å få større innsikt i den helsesøkende adferden til unge med MUPS. Hvis fastleger har kunnskap om hvordan unge med MUPS finner informasjon om plagene sine, samt hvilken effekt det eventuelt har på

forståelse av plager og videre sykdomsutvikling, kan de i større grad adressere typiske bekymringer tidlig i utredningen. Ved god informasjon og tidlig avklaring av symptomer, kan symptomforverring, utvikling av kronisk MUPS og unødvendig bruk av spesialisthelsetjenesten til en viss grad unngås. (9)

Oppgaven har tre sentrale begreper: MUPS, sykdomsoppfattelse og helsesøkende adferd. Teksten nedenfor er ment å gi leseren en innføring i relevant teori innenfor disse tre temaene.

3.1 Medisinsk Uforklarte Plager og Symptomer (MUPS)

På engelsk står forkortelsen MUPS for «Medically Unexplained Physical Symptoms». (2) MUPS-pasienter opplever persisterende fysiske symptomer, som moderne medisin ikke kan forklare. Det finnes ingen medisinske undersøkelser eller objektive funn, som kan verifisere symptomene. Plagene tilsvarer ingen kjente somatiske eller psykiatriske lidelser. Tilstanden kjennetegnes av en subjektiv følelse av sykdom, som i varierende grad gir nedsatt funksjonsevne. (10) Mens noen av de rammede av MUPS kun registrerer at de har forbigående kroppslige sensasjoner eller symptomer, uten at dette forårsaker nevneverdige bekymringer eller behov for kontakt med helsevesenet, kan andre oppleve langvarige fysiske symptomer, som har en alvorlig innvirkning på deres dagligliv. (1)

MUPS er en vanlig problemstilling på fastlegekontoret. Flere studier har vist at blant alle de som oppsøker lege for førstegangskonsultasjon, har omtrent 50 % minst ett medisinsk uforklart symptom. (2) Likevel bruker mange leger lang tid på gjenkjenning og definering av medisinsk uforklarte symptomer. En årsak til dette er redsel for å overse somatisk sykdom i møte med denne type pasienter. (9) Gjennom forsinket diagnostikk holdes pasienten fast i sykerollen. Det er særlig uheldig for MUPS-pasienter. Sen diagnostikk gir økt risiko for symptomforverring og utvikling av kroniske plager. (11)

3.1.1 Symptomkarakteristika

MUPS-pasienter har et diffust symptombilde med uspesifikke og ukarakteristiske fysiske symptomer. (12) Symptomene er gjerne plager som forekommer hyppig i befolkningen, slik

som hodepine og abdominale smerter, og de kan tilhøre hvilket som helst organsystem. Mange har til og med plager fra flere organsystemer samtidig. (13) MUPS har gitt opphav til flere funksjonelle syndromer, blant annet irritabel tarm, kronisk utmattelse, fibromyalgi, ikke-kardial brystsmerte og kronisk tensjonshodepine. Det er høy grad av symptomoverlappning mellom syndromene. (2)

Det er ofte vanskelig å få en presis symptombeskrivelse fra pasienten. De kan ha problemer med å identifisere faktorer som virker lindrende eller forverrende. Subjektive plager, objektive funn og funksjonsnivå samsvarer gjerne ikke, særlig hvis man innhenter informasjon og observasjoner fra andre kilder enn pasienten selv. I tillegg kan symptomene stå i strid med anatomi og patofysiologi. Medfødte defekter eller degenerative forandringer som hos andre er asymptomatiske, kan hos disse pasientene feilaktig tillegges klinisk betydning. Mange av pasientene opplever også at symptomkarakteren kan endre seg over tid. Pasienten kan ha gjennomgått mange undersøkelser, behandlingsforsøk og invasive prosedyrer, uten bedring eller funn som kan forklare symptomene. (12)

3.1.2 Sykdomsutvikling

Årsak til utviklingen av MUPS er ikke avklart, men forskning tyder på at den er multifaktoriell. Det vil si at et samspill mellom ulike faktorer fører til tilstanden. Disse faktorene kan blant annet inkludere personlige karakteristika, biologiske faktorer og miljøfaktorer. Generelt er det vanlig å dele et sykdomsforløp i predisponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer. Forskning har vist at de som har foreldre med en funksjonell lidelse, er mer disponerte for å selv få MUPS. Arv kan altså være eksempel på en predisponerende faktor. Mange kan vise til et traume eller en stor belastning med påfølgende stress i forkant av plagene, som man kan mistenke for å ha utløst plagene. I tillegg er det vist at pasienter som holdes fast i «sykerollen» eller som gjennom tallrike undersøkelser pådrar seg iatrogene skader, ikke opplever bedring. Det vedlikeholder tilstanden. (11)

MUPS er en eksklusjonsdiagnose. Legen utelukker først mulige og sannsynlige biomedisinske årsaker til plagene. Det vil si at diagnosen settes basert på hva det *ikke* er, i motsetning til å konkludere med hva det *er*. (3) Å diagnostisere en pasient med MUPS kan ta

tid. (13) Fordi mange leger er redde for å overse en somatisk lidelse, henvises disse pasientene ofte til spesialisthelsetjenesten. Hos pasienter med symptomer fra mer enn ett organsystem, kan dette innebære at de henvises til flere ulike spesialiteter. (9) I enkelte tilfeller blir pasienten henvist til ulike spesialister over flere år uten å få en diagnose. (13) Dette medfører økonomiske konsekvenser for samfunnet, men også helsemessige konsekvenser for pasienten. Gjennom unødvendige undersøkelser har pasienten økt risiko for å påføres iatrogen skade. Samtidig holdes pasienten fast i sykerollen – noe som kan medføre at plagene blir kroniske. (9)

MUPS-syndromene oppfattes som uttrykk for kroppslig stress - og ikke som somatiske lidelser. Dette understøttes av at psykologiske behandlingsmetoder og farmaka som virker på CNS, f.eks. antidepressiva og antiepileptika, har vist seg å være effektive. På den andre siden har man ikke kunne påvise noen effekt av medisinsk eller kirurgisk behandling, som har vært rettet mot en hypotetisk utløsende årsak til symptomene. Likevel har moderne skanninger og biofysiologiske målinger *antydnet* at det finnes et neurofysiologisk-biologisk grunnlag for disse tilstandene. På bakgrunn av dette foretrekker noen å bruke «funksjonelle lidelser» eller «bodily distress syndrom», i stedet mot terminologien MUPS. (10)

3.1.3 Hvordan oppleves MUPS for pasienten

Å sette navn på plager og symptomer er en viktig del av diagnostikk. En medisinsk diagnose gir pasienten bekreftelse på at plagene, som oppleves subjektivt, er ekte. Uten en diagnose kan pasienten føle at andre oppfatter symptomene som innbilte eller oppfunnet. Mange pasienter opplever en lettelse når symptomer resulterer i en diagnose, fordi det gjerne gir forventning om behandling, helbredelse eller lindring. (2) En diagnose forklarer, legitimerer og normaliserer plagene. Manglende diagnose fratrar pasienten alt dette. (3) Når legen ikke er i stand til å plassere pasientens symptomene innenfor rammene av en diagnose, kan vedkommende mistenkes for å gjøre en dårlig jobb. Pasientene kan føle seg mistenkt for å presentere symptomer som ikke er reelle. I slike tilfeller er det ikke uvanlig at forholdet mellom pasient og lege ødelegges. (13)

Det antas ofte at MUPS-pasienter har et målrettet fokus på å finne en fysiologisk forklaring på sine plager, men flere studier har vist at pasientene også bruker andre forklaringer. Mange er klar over at blant personlige og sosiale faktorer, slik som høyt stressnivå, store påkjenninger og en vanskelig livssituasjon, også vil kunne påvirke opplevelsen av kroppslige sensasjoner. Disse tankene kommer ofte ikke så godt fram hos legen, fordi legen har fokus rettet mot pasientens symptomer. (1)

En kvalitativ studie fra Canada tok for seg hvordan en gruppe MUPS-pasienter opplevde det å leve med langvarig usikkerhet knyttet til diagnose. I følge studiedeltakerne var starten av sykdomsforløpet preget av stress, men samtidig hadde de tro på at diagnostikk ville føre til effektiv behandling. Mange opplevde blandete følelser etter hvert som tester kom tilbake med negativt svar. På den ene siden opplevde de lettelse av å ikke ha en gitt sykdom, men på den andre siden fortvilelse fordi de fortsatt stod uten en diagnose. Flere følte at symptomenes troverdighet var fullstendig avhengig av en diagnose. Etter hvert som en diagnose uteble, vokste det fram en stadig større skepsis mot legen. De opplevde at legen trakk seg unna og ble mindre empatisk under konsultasjonene. Pasientene i studien konkluderte med at de savnet et nært terapeutisk forhold til legen. De ønsket ærlighet, og en lege som jobber for å oppnå en felles aksept for usikkerheten. (14)

3.1.4 MUPS blant barn og unge

Det er nyttig å skille mellom MUPS hos barn/ungdom og voksne. Vokabularet for kroppslige bekymringer endres ved vekst og utvikling, og derfor beskrives symptomer ofte ulikt. Evnen til å beskrive symptomer utvikles med økende alder. I tillegg er barn og unge i varierende grad avhengige av foreldrene sine. Det er foreldrene som avgjør om det skal søkes medisinsk behandling eller ikke, og barnet oppsøker gjerne lege sammen med en forelder. (15) Unge har også en egen helseatferd, som blant annet inkluderer venner og medier. (16)

Forskning har vist at barn med medisinsk uforklarte fysiske symptomer, har økt sannsynlighet for høyt skolefravær og svake faglige resultater. De opplever oftere utfordringer knyttet til emosjoner og oppførsel, og de har også en større tilbøyelighet for å bli hyppige bruker av både somatiske og psykiske helsetilbud. (8) Barnets opplevelse av et symptom kan enten

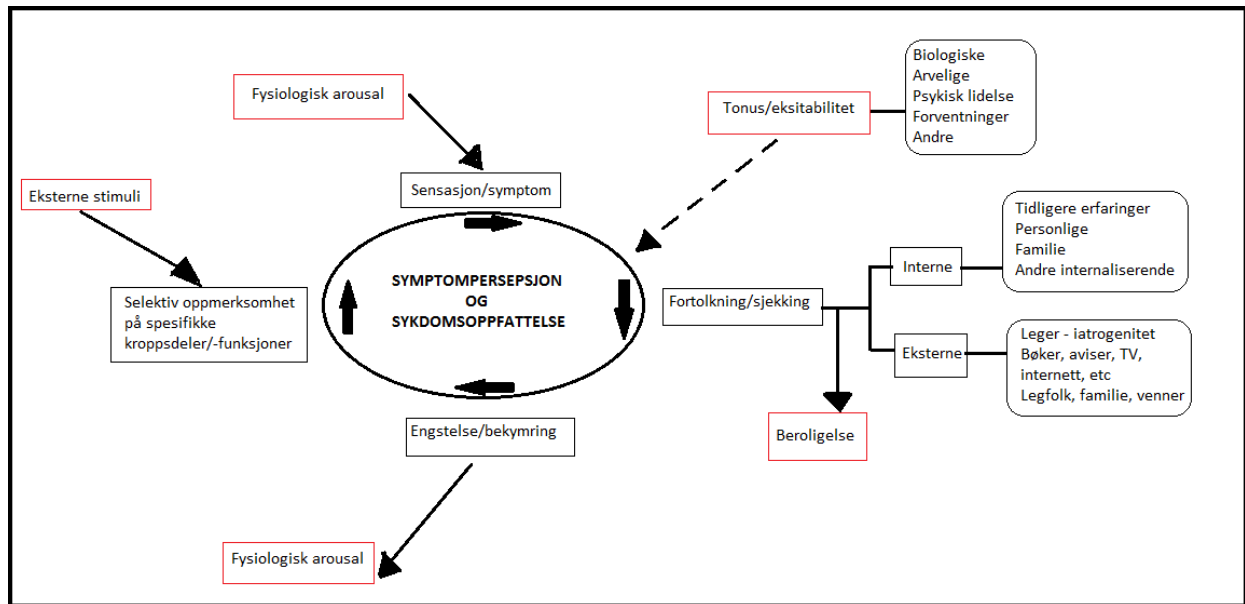
forsterkes, vedlikeholdes eller reduseres, avhengig av foreldre og helsevesenets reaksjon på symptomet. Når legen har utelukket organisk sykdom, er det viktig at foreldrene beroliges og at de får en god forklaring av psykosomatiske mekanismer. Det er foreldrene som i ettertid må ta hånd om barnet, identifisere stresskilder og sørge for at barnet gjenopptar sine daglige aktiviteter. (15)

3.2 Sykdomsoppfattelse

Oppfattelse av helse og sykdom påvirkes av hvordan man forstår konseptene god og dårlig helse. Ofte sammenlignes helse med «det normale», men hva som regnes som normalt varierer stort. Faktorer som påvirker «det normale» i fysisk helse er blant annet alder, kjønn og geograf. Et eksempel på dette er hvordan kroppsvekt tilpasses samfunnet man lever i. I USA har kroppsvekt og –størrelse økt over mange år, og mange vil kanskje påstå at det er normalt for amerikanere å ha «noen kilo ekstra». På den andre siden vil det innenfor en modellmiljø være svært mange undervektige, og dette kan oppfattes som deres normal. Det medisinske synet på god helse kan betraktes som negativt, fordi det baserer seg på at diverse faktorer *ikke* er til stede. Legen er ofte opptatt av å utelukke sykdom og skade, for å sikre pasienten god helse. Medisinsk sett er gjerne god helse synonymt med fravær av sykdom og skade. Det er i praksis umulig å garantere fravær av all sykdom. (17)

Alle mennesker opplever daglig mange ikke-patologiske fysiske sensasjoner og symptomer. (4) De færreste diskuterer dette med legen sin. Når lege oppsøkes, er det kun en liten andel av eksisterende ubehag og plager som presenteres. Oftest ignoreres små helseendringer, og det aksepteres at de er en del av hverdagen. Mange vil også forsøke å behandle eller lindre plagene selv. (18) Figuren under illustrerer hvordan persepsjon og evaluering av nye fysiske sensasjoner og symptomer foregår. Prosessen som er framstilt, foregår likt for alle mennesker og den skjer helt ubevisst.

Figur 1:



Figur 1: En skjematisk framstilling av symptompersepsjon og sykdomsoppfattelse (4)

Proessen starter med en sensasjon eller et symptom, som enten kan være et resultat av naturlige fysiologiske prosesser eller tegn på sykdom. Det videre forløpet vil variere i tonus og eksitabilitet etter hvilken person det tilhører. For eksempel kan mennesker som tidligere har hatt en type cancer, i framtiden ha økt følsomhet for den type symptomer som de forbinder med cancersykdommen. Sinnsstemning vil også ha innvirkning på tonus. Personer som er plaget av angst eller depresjon, har økt følsomhet og lavere terskel for symptomregistrering.

Hvordan vi tolker symptomer er avhengig av både intern og ekstern evaluering. Intern evaluering av et ny-oppstått symptom er bestemmende for den primære forståelsen av symptomet. Gjennom erfaring og innlæring lærer man å knytte symptomer opp mot ulike tilstander. For eksempel lærer jenter seg å gjenkjenne menstruasjonsrelaterte smerter. Først ved endring i intensitet, karakter eller sammensetning av symptomer, vil pasienten vurdere om det kan være en annen lidelse bak. Alle mennesker har et slikt innlært sensasjons- eller symptompanorama. Gjennom livet bygges det opp fortrolighet til dette panoramaet. Tolkning av ny-oppståtte symptomer foregår ved sammenligning opp mot det innlærte symptompanoramaet.

Hvis ikke forståelse av symptomer oppnås gjennom intern evaluering, benyttes ekstern evaluering. Man bruker da eksterne kilder for innhenting av informasjon. Dette kan f.eks. være familiemedlemmer, bøker, magasiner eller nettsider. Legen blir ofte «en av mange eksperter». Legen er viktig – fordi legens reaksjon på symptomet kan bidra til å enten forsterke eller svekke pasientens interesse for plagen. Eksterne kilder kan til og med få en person til å endre oppfatning av kjente sensasjoner, slik at de plutselig tolkes som tegn på sykdom. Man kan øke persepsjonen av et symptom ved å rette oppmerksomheten mot det. Et eksempel på dette er medisinstudenter som leser patologi, og begynner å kjenne etter om de har plager eller symptomer fra det aktuelle organet. Flere vil da oppdage uante symptomer, som samstemmer med patologien de leser. De eksterne opplysningene initierer en prosess, som deretter forsterkes når oppmerksomhet rettes mot det.

Utfallet av fortolkning av sensasjon eller symptom kan enten være beroligelse eller bekymring. Når man bekymrer seg for at et symptom kan være sykdom, rettes oppmerksomheten mot det aktuelle stedet symptomet kommer fra. Dette kan igjen øke persepsjonen av symptomet og gi pasienten økte plager.

Mennesker har ulik reaksjon på samme symptom. Det varierer fra person til person hvilke symptomer som gjør at en oppsøker lege. Vi har ulik sykdomsadferd. Noen velger kanskje å se an symptomene en stund før de avgjør om de bør kontakte lege, mens andre forsøker å behandle symptomene selv – uten innblanding av lege. Tolkning og oppfattelse av aktuelt symptom, har betydning for om vi anser det som en naturlig kroppslig sansning eller som tegn på sykdom, som behøver behandling eller legehjelp. Det betyr at hvordan vi oppfatter sykdom er bestemmende for hvilken sykdomsadferd vi har. Sykdomsoppfattelse, med en påfølgende sykdomsadferd, er avgjørende for bruk av helseytelser. (4)

3.3 Helsesøkende atferd

Fenomenet helsesøking handler om å anerkjenne en forandring i egen helse, og deretter aktivt søke hjelp – i form av informasjon, råd, behandling eller generell støtte. Årsaken til å oppsøke hjelp kan være enten et aktuelt eller et potensielt problem. Enkelte vil søke hjelp etter at de har mislyktes i å håndtere utfordringen selv, mens andre vil søke hjelp som første respons på

et problem. Det finnes ulike former for å søke helsehjelp. Én går ut på å forsøke å finne svar på egenhånd. En annen handler om å verbalisere problemet for en potensiell hjelper. Ved sistnevnte forsøker pasienten å dra nytte av hjelperens kunnskap, til å redusere eller fjerne problemet. (5)

Når mennesker opplever endring i egen helse, er det vanlig å søke informasjon fra eksterne kilder. Disse kildene kan være for eksempel familiemedlemmer, bøker, internett eller ukeblader. Opplysningene som mottas, kan være avgjørende for om symptomene anses som normaltstand eller sykdomstegn. Når legen kontaktes, ønsker pasienten gjerne beroligelse eller behandling for sine plager. Legens reaksjon kan bidra til å forsterke eller svekke pasientens interesse for forskjellige symptomer. Ofte blir legen «én av mange eksperter», og erfaringene fra legebesøket blir internalisert i det erfaringsgrunnlaget som allerede eksisterer. (4)

Internett har utviklet seg til å bli en viktig, og gjerne foretrukket, kilde til offentlig helseinformasjon. Hvem som helst kan raskt, enkelt og oftest gratis få tilgang til medisinsk informasjon, som man tidligere kun fikk gjennom helsepersonell. En studie gjort i Singapore viste at unge kvinner var særlig aktive i å søke helseinformasjon på nett. En ulempe med denne utviklingen er at pasientene står i fare for å feilinformeres. Internett er en uregulert kilde til kunnskap. Mange nettsider er av dårlig faglig kvalitet, inneholder feil og kan ha villedende informasjon. (7)

En studie fra Skottland undersøkte hvor vanlig det er blant pasienter å søke helseinformasjon på internett. Studien ble utført ved at pasientene fylte ut et spørreskjema i forbindelse med en legekonsultasjon. 68 % svarte at de tidligere hadde søkt etter helseinformasjon på internett. 90 % mente at informasjonen som de fant da, var nyttig. 25 % hadde søkt etter helseinformasjon på internett før de dro til den aktuelle legetimen, og 35% av disse sa at søkeresultatet var avgjørende for at de oppsøkte lege. (19)

Mange søker også hjelp i etterkant av et legebesøk. En studie utført i USA viste at så mange som 80 % av pasientene, søkte opp plagene sine på internett etter å ha vært hos legen sin. Det var flere årsaker til dette. Noen eksempler er misnøye med hjelpen de fikk hos legen, mistillit til legens faglige kunnskap, ubesvarte spørsmål og utilfredsstilt behov for emosjonell støtte. Hele 40 % begrunnet internettsøket med at de var misfornøyd med legens arbeid. (6)

4 METODE

4.1 Vitenskapelig ståsted og design

For å svare på *problemstillingen* «*Hvordan beskriver unge med MUPS sin helsesøkende adferd, og hvordan opplever de forholdet mellom egen helsesøkende adferd, sykdomsoppfattelse og sykdomsutvikling?*» ble en kvalitativ forskningsmetode, i form av semistrukturerte dybdeintervju, ansett som mest hensiktsmessig. Fordi formålet med oppgaven er å få mer kunnskap om studiedeltakernes egne erfaringer, har jeg valgt et fenomenologisk perspektiv for forskningsintervjuet.

I følge Malterud er kvalitative forskningsmetoder velegnet for komplekse forskningsspørsmål - hvor man på forhånd ikke vet hva som kan være relevante svaralternativerer. Det åpner for å sette nye spørsmål på dagsorden. Gjennom kvalitative metoder kan man få fram mangfold og nyanser, som man ikke ville fått tilgjengelig ved bruk av «*hypotesetesting basert på statistisk bearbeiding av numeriske data innsamlet under standardiserte betingelser*». I et kvalitativt forskningsintervju med fenomenologisk perspektiv ønsker forskeren å finne ut hvordan ulike fenomener opplevdes for de involverte selv. Ulike mennesker har ulike perspektiv på samme virkelighet. (20)

4.2 Rekruttering

Målgruppen for prosjektet er unge med MUPS. I samarbeid med veileder ble det bestemt at studiedeltakerne måtte oppfylle følgende kriterier:

- Alder: 16-22 år
- Har opplevd plager/symptomer med varighet på minimum 6 måneder.
- Har oppsøkt lege uten å få en god medisinsk forklaring på plagene/symptomene.

Nedre aldersgrense ble satt til 16 år for at informantene skulle ha anledning til å signere samtykkeerklæringsskjema selv. Øvre aldersgrense ble satt til 22 år for å avgrense begrepet «unge». MUPS er definert som *persisterende* symptomer uten medisinsk forklaring. For at deltakerne i studien skulle oppfylle dette, ble kriteriet for varighet av plager/symptomer satt til minimum 6 måneder. I tillegg måtte deltakerne ha oppsøkt lege, uten å ha fått en god

medisinsk forklaring, for at de aktuelle plagene/symptomene skulle kunne kalles medisinsk uforklarte.

Det ble utarbeidet plakater (*vedlegg 1*) med kort informasjon om prosjektet, samt informasjonsskriv med samtykkeerklæringsskjema (*vedlegg 2*). På plakatene stod kontaktinformasjonen til u.t, slik at interesserte kunne ta kontakt for mer informasjon - i form av informasjonsskriv. For å komme i kontakt med aktuelle informanter, kontaktet jeg Ungdomshuset Tvibit, Utekontakten, flere fastlegekontorer og videregående skoler i Troms, med forespørsel om tillatelse til å henge opp plakater.

Veileder for denne oppgaven var simultant involvert i et lignende prosjekt for doktorgradsstipendiater. For å unngå potensiell forvirring ved to MUPS-prosjekter, måtte jeg i starten av prosjektet utelukke enkelte videregående skoler. Da doktorgradsstipendiatene var ferdige med innhenting av informanter, fikk jeg tillatelse fra veileder til å kontakte de resterende. Breivang var særlig positivt innstilt til prosjektet. Jeg fikk delta på et elevrådsmøte med representanter fra hele skolen, hvor jeg presenterte forskningsprosjektet mitt. I tillegg la jeg ut annonse på Facebook-gruppene «Tips og triks for girls» og «Jentesnakk», men henholdsvis 4.700 og 12.500 medlemmer.

I begynnelsen av prosjektarbeidet var det lite interesse for deltakelse. I midten av mars 2016 hadde kun én person meldt seg. For å øke interessen, ble det tilbudt gavekort på 200 kr til studiedeltakerne, betalt av u.t. Da var det til sammen ni stykker som tok kontakt. De fikk alle tilsendt informasjonsskriv på mail. Tre stykker måtte utelukkes fordi de ikke oppfylte studiekriteriene, og to personer trakk seg underveis i prosessen. Ved intervjustart hadde jeg fem informanter; fire jenter og én gutt.

Nedenfor er en tabell med oversikt over deltakerne. Alle har fått fiktive navn for å bevare anonymiteten deres. Navnene i tabellen vil bli brukt videre i oppgaven.

Tabell 1:

Deltaker	Alder	Sosialt	Type plage/symptom	Varighet av plage/symptom
«Julie»	18 år	Elev ved Høgtun VGS	Magesmerter	>10 år
«Svein»	16 år	Elev ved Breivang VGS	Hodepine	3 år
«Sunniva»	22 år	Sykepleier	Leggsmerter	1 år
«Anita»	17 år	Elev ved Breivang VGS	Hodepine	2 år
«Karoline»	16 år	Elev ved Breivika VGS/TMS	Ryggsmerter	3 år

4.3 Etikk

Det ble vurdert at det ikke var nødvendig å melde prosjektet til Personvernombudet for forskning (NSD), fordi det ikke skulle innhentes personidentifiserende opplysninger. REK (Regional Etisk Komite) ble heller ikke søkt, fordi formålet med studien faller utenfor helseforskningslovens virkeområde.

Selv om det formelt sett ikke var nødvendig å søke godkjenning for prosjektet, er jeg klar over at det er knyttet etiske utfordringer til all type forskning. Dette har studien forsøkt å ta hensyn til. Deltakerne har fått informasjon om blant annet studiens formål og problemstilling gjennom tilsendt informasjonsskriv. I tillegg fikk de denne informasjonen muntlig før intervjustart. De fikk også utlevert informasjonsskriv i papirformat på intervjudagen, som måtte leses på nytt før signering av samtykkeskjema. På denne måten fikk deltakerne mulighet til å sette seg inn i prosjektet gjennom tre ulike kanaler. Det har gjennom hele prosessen vært understreket at deltakelse er frivillig, og at de når som helst kan trekke seg. Det er ikke lagret noen personidentifiserende informasjon om deltakerne. All skriftlig data inneholder fiktive navn.

4.4 Datainnsamling

Innhenting av informasjon fra studiedeltakerne ble gjort gjennom semistrukturerte dybdeintervjuer. Fordi det ble forventet at deltakerne kom til å dele personlige erfaringer og snakke om til dels sensitive temaer, ble det valgt å holde individuelle intervju - framfor gruppesamtaler. Under intervjuet ble det benyttet en intervjuguide som veiledning (*vedlegg 3*). Guiden inneholder ulike temaer, som ble ansett som relevante for å kunne svare på prosjektets problemstilling. For å forberede meg på hvordan intervjuene skulle gjennomføres, leste jeg boken «Det kvalitative forskningsintervju» av Kvale og Brinkmann. (21)

Deltakerne fikk forespørsel om hvor de ville intervjues; hjemme, på skolen/arbeidsplassen eller på UiT. Samtlige ønsket å bli intervjuet på UiT. Det ble fastsatt at intervjuene skulle gjennomføres i uke 16. De fikk selv velge dag og klokkeslett, og deretter ble det booket møterom i samsvar med deres ønsker.

På intervjudagen måtte alle deltakerne signere samtykkeerklæring for deltakelse i prosjekt. Det ble gjort lydopptak av intervjuene. Etter intervjuet ble lydopptakene låst inne fram til transkriberingen, slik at ingen uvedkommende hadde tilgang til dem. Lydopptakene ble slettet etter transkribering.

4.5 Dataanalyse

Studien ble gjennomført i sju stadier, slik Kvale og Brinkmann anbefaler for kvalitative forskningsintervju (22):

- 1) **Tematisering:** Definerer av formål ved undersøkelsen og oppfattelse av undersøkelsesemnet før intervjuarbeid er startet.
- 2) **Planlegging:** Planlegging av studien før intervjuarbeidet starter.
- 3) **Intervjuing:** Gjennomføring av intervju, med intervjuguide som grunnlag.
- 4) **Transkribering:** Klargjøring av intervjumateriale før analyse.
- 5) **Analysering:** valg av analysemetode, som er best egnet med tanke på studiens formål og emneområde.

- 6) **Verifisering:** Undersøk intervjufunnenes generaliserbarhet, pålitelighet og validitet.
- 7) **Rapportering:** Presentasjon av undersøkelsesfunn og metodebruk i en form som overholder vitenskapelige kriterier, tar hensyn til undersøkelsens etiske sider, og resulterer i et lesbart produkt.

4.6 Transkribering

Etter at intervjuene var gjennomført, startet arbeidet med å gjøre intervjuene tilgjengelig for analyse. Taleopptaket ble oversatt til skriftlig språk. Hver enkelt setning ble avspilt flere ganger for å sikre nøyaktig gjengivelse av innhold. Det ble valgt å gjøre enkelte justeringer i tekstmaterialet - for å gjøre materialet enklere lesbart. Dialekt ble oversatt til bokmål. «Ehh» og andre lignende ventelyder ble ikke tatt med. I tillegg ble bekreftende lyttelyder fra intervjuer utelatt. Noen steder måtte deler av teksten fjernes for å ivareta personvern hensyn. Jeg valgte å ta med enkelte emosjonelle reaksjoner fra deltakerne, som ble ansett som viktige for å forstå uttalelsens kontekst.

Oversikt over hvordan ulike deler av samtalen er angitt i teksten:

Tabell 3:

Sitat	« <i>Sitat</i> »
Pause	...
Deler av tekst fjernet	(...)
Emosjonell reaksjon	(Aktuell reaksjon), for eksempel (ler)

4.7 Analysering

Intervjuene ble analysert ved bruk av en tematisk analysemetode. Tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og rapportere tema i et datamateriale. Et tema fanger noe viktig i datamaterialet, og har en relasjon til forskningsspørsmålet. I analysen leter man etter betydningsfulle mønstre gjennom hele datasettet, ikke bare innad i ett enkelt intervju. Resultatet er en organisert beskrivelse av det fullstendig datamaterialet.

Jeg valgte å benytte Braun og Clarkes steg for steg guide til tematisk analyse. Nedenfor er en oversikt over hva denne guide går ut på i korte trekk (23):

- 1) **Detaljert lesing:** Repetert lesing gir kjennskap til datamaterialets dybde og bredde.
- 2) **Koding:** Koding innebærer å identifisere et datasegment, som anses å være interessant. Gjennom denne prosessen organiseres datamaterialet i ulike grupper.
- 3) **Temajakt:** Sortering av koder i potensielle temaer.
- 4) **Vurdering av tema:** Gjennomgang av data som understøtter temaene. Kontroll av temaenes validitet i forhold til datasettet. Er det behov for sub-temaer? Utgjør temautvalget en nøyaktig refleksjon av meningene som er uttrykt i datasettet?
- 5) **Definering og navngivning av tema:** Navnene skal være korte og konsise, og de skal umiddelbart gi leseren en forståelse av hva temaet omhandler.
- 6) **Rapportskrivning:** rapporten skal være en konsis, sammenhengende, logisk, ikke-repetitiv, interessant framstilling av datamaterialet. Ta med enkelte gode sitateksempler, som forklarer godt poenget du prøver å få fram.

4.8 Arbeidsprosess

Planlegging av prosjektet startet i november 2014, ved at jeg meldte interesse til allmennmedisinsk forskningsgruppe, UiT. Jeg ble senere kontaktet av Mette Bech Risør, med tilbud om å skrive en MUPS-relatert oppgave. I samarbeid med henne ble det utarbeidet en prosjektbeskrivelse, som ble innlevert 1. februar 2015.

Prosjektet er i sin helhet utført av undertegnede - med god veiledning fra Mette Bech Risør. Underveis i arbeidsprosessen har jeg fått tilbakemelding fra veileder via både mail og møter. Fordi det i starten var utfordrende å finne nok informanter til studien, har flere av tidsfristene som ble satt i prosjektbeskrivelsen, blitt oversteget. Intensive arbeidsuker i prosjektets slutfase gjorde at oppgaven likevel ble klar til innlevering 1.juni 2016. Jeg anslår at prosjektet totalt sett tilsvarer i overkant av 14 ukers arbeid. Nedenfor er en grov oversikt over arbeidet jeg har utført, og når de ulike tingene har blitt gjort.

August 2015 → februar 2016: I denne perioden starten arbeidet med selve prosjektet: Lesing av relevante forskningsartikler og teori. Utarbeidelse av utvidet prosjektbeskrivelse med

konkret problemstilling. Det ble laget plakat, informasjonsskriv og intervjuguide. Kontaktet Ungdomshuset Tvibit, Utekontakten, legekontorer og videregående skoler med forespørsel om tillatelse for opphenging av plakater. Senere utsending av plakat og informasjonsskriv til de som godkjente det. Én person meldte interesse for prosjektet i denne perioden.

Mars → innlevering 1.juni 2016:

Tabell 2:

Ukenummer:	Hva ble gjort?
9-10	Påbegynt skriving av introduksjons – og metodedel. Forberedelse til gjennomføring av prosjekt: lesing av teori omhandlende kvalitative forskningsmetoder, dybdeintervju, dataanalyse etc.
11	Videre arbeid med introduksjons – og metodedel, samt forberedelse til gjennomføring av prosjekt. I midten av mars hadde prosjektet fortsatt bare én deltaker. Arbeidet med å innhente informanter måtte derfor intensiveres. Jeg bestemte meg for å love gavekort til studiedeltakere – for å øke interessen for deltakelse. Tok kontakt med flere Breivang VGS og avtalte møte etter påskeferien.
12	Påskeferie
13-15	Deltakelse på elevrådsmøte på Breivang VGS. Der informerte jeg om prosjektet og delte ut plakater, slik at elevrådsrepresentantene kunne viderebringe informasjon til sine respektive klasser. Annonsering av prosjekt på Facebook. Etter Breivang og Facebook meldte ni stykker interesse. Utsending av informasjonsskriv til alle de interesserte. Planlegging og administrering av intervju: avtale tidspunkt med hver enkelt deltaker, booking av rom, etc. Innkjøp av gavekort.
16	Gjennomføring av alle fem intervjuene. Utsending av påminnelse på SMS dagen før intervju.
17	Transkripsjon
18-22	Analyse og oppgaveskriving
23	Ferdigstilling av oppgave. Innlevering 1. juni

5 RESULTATER

Gjennom arbeidet med å analysere datamaterialet, utmerket det seg tre viktige faser i sykdomsforløpet hos deltakerne: symptomdebut, konsultasjon hos fastlege og tiden etter. Erfaringene som deltakerne delte under intervjuet, var sterkt knyttet opp mot disse fasene. De ble derfor valgt som hovedkategorier. Under hver fase dukket det opp ulike temaer av interesse. De temaene som ble ansett som relevant for forskningsspørsmålet, ble brukt som subkategorier. Nedenfor er en tabell med oversikt over kategorier og subkategorier.

Tabell 4:

Kategorier:	Subkategorier:
Symptomdebut	<ul style="list-style-type: none">• Symptombeskrivelse og sykdomsoppfattelse• Helsesøkende adferd• Sykdomsutvikling
Konsultasjon hos fastlege	<ul style="list-style-type: none">• Informasjon, undersøkelser og tiltak
Tiden etter	<ul style="list-style-type: none">• Sykdomsoppfattelse og -utvikling• Helsesøkende adferd• Tanker om legens rolle og informasjonen de mottok

I den videre teksten vil det komme en framstilling av deltakernes erfaringer innenfor hver enkelt subkategori. Enkelte sitater, som i arbeidsprosessen har blitt ansett som illustrerende og beskrivende eksempler, er tatt med i skildringene.

5.1 Symptomdebut

5.1.1 Symptombeskrivelse og sykdomsoppfattelse

Symptomtype, tidspunkt for symptomdebut og sykdomsoppfattelse varierer mellom de ulike studiedeltakerne. Denne delen av oppgaven er ment å utgjøre en introduksjon til hver enkelt informant, og viser hvilket utgangspunkt plagene deres hadde.

Julie (18) er den av deltakerne som opplevde å få symptomer tidligst, og som har vært plaget lengst. Hun begynte allerede på barneskolen å få sterke magesmerter, som kom i perioder. Smertene kom plutselig og de var av klemmende karakter:

«Det var så sinnssykt store smerter. Det var nesten sånn at jeg måtte legge meg ned i fosterstilling, og det var ikke så mye jeg kunne gjøre heller, fordi jeg visste jo ikke hva det var. Jeg hadde såpass så vondt at jeg gråt jo. Hver gang jeg får de smertene, som da jeg først fikk det, så var det så sinnssyke smerter at man måtte jo bare legge seg ned på gulvet eller i senga, eller noe. Det var jo så ille at man begynte jo, eller jeg begynte hvert fall, å grine hver gang jeg fikk det. (Ler forsiktig) Men de har ikke funnet noe.»

Julie hun ingen minner av hvordan hun fortolket eller forstod magesmertene, fordi hun var veldig ung ved symptomdebut. Hun forteller at smertene alltid kom på ukedagene. De startet på morgenen, også ble de bedre i løpet av dagen.

Svein (16), Anita (17) og Karoline (16) var alle i starten av tenårene, da de først fikk plager.

Svein opplevde i niende klasse på ungdomsskolen å bli plaget av hodepineanfall. Han forklarer smertene sine slik:

«Det var som en bankende smerte på en måte. Det var akkurat som en puls som gikk, ganske sånn midt i, bak på hodet på en måte. Det var nesten som om hodet mitt føltes som en ballong, og at noen drev og trykte på den sånn jevnt. Det var ganske vondt. Det var sånn at jeg av og til stønnet fordi det gjorde så vondt.»

Smertene kunne vare i 1-3 timer av gangen, de kom gjerne om ettermiddagen og han hadde vondt flere ganger i uken. I starten tenke han at det var helt normalt å ha vondt i hodet. For å lindre smertene brukte han å slappe av, skru av lyset og høre på musikk. Han opplevde forverring hvis han stresset eller prøvde å konsentrere seg om noe. Konsekvensene av hodepinen var at han måtte holde seg mye i ro hjemme. Han fikk ikke alltid vært med venner på kino eller gjort leksene sine.

Anita forteller om plagene hun har hatt de siste to årene:

«Jeg har slitt veldig mye med hodepine. Veldig migrene-lignende. Jeg har plutselig bare fått anfall. Det har gjort så vondt at jeg har blitt kvalm, fått pipelyder i ørene og dårlig syn. Det påvirker på en måte alt. Jeg «shutter ned» på, en måte. Jeg slutter å fungere litt fordi det gjør så vondt.»

Smertene startet noen måneder etter at hun hadde begynt på videregående skole. Hvis hun er stresset eller sliten, opplever hun mer hodepine enn ellers. Et typisk hodepineanfall starter med at hun får hodepine i kombinasjon med pressfølelse i tinningen. Deretter blir hun kvalm, og opplever at hun nesten mister synet på sitt høyre øye. På det venstre øyet får hun nedsatt syn. Smertene i hodet øker underveis i anfallet. Hvis anfallet foregår veldig lenge, får hun også vondt i nakken. Varigheten kan være fra noen minutter til en hel dag. Anita har erfart at hun kan lindre hodepinen ved å være alene, slappe av og unngå støy. Hun synes også at det fungerer å sove. Hvis hun er på skolen, uten mulighet for å trekke seg tilbake, holder hun seg for ørene eller setter på musikk.

Første gang hun fikk hodepinen, tolket hun smertene slik:

«Jeg tenkte umiddelbart at det var migrene. Vi har migrene i familien. Farmoren min, spesielt, har vært plaget veldig mye med det. Det var det jeg dro til legen for. Jeg sa liksom – jeg har kanskje migrene»

Karoline har de siste tre årene vært plaget ryggsmarter. Hun forteller at de oppstod for første gang under en fotballkamp. Hun spilte keeper og måtte slenge seg ned for å ta ballen. Da fikk hun sterke ryggsmarter og måtte bli båret av banen. Umiddelbart etter skaden tenkte hun dette:

«Jeg var redd for at det var noe som var gått skjevt i ryggen. Eller at noen av de der platene imellom i ryggen var gått ut. Det skjedde med pappa, da han spilte. Men de har ikke sagt noe om det, så jeg vet ikke.»

Etter skaden ble Karoline liggende i en uke. Den uken kjentes ryggen varm og øm. I tillegg hadde hun en følelse av at noen dyttet ryggen hennes framover. Hun bekymret seg mye for om noe i ryggen var gått ut av posisjon.

Studiens eldste deltaker, **Sunniva** (22), opplevde å få plager i starten av voksenlivet. Hun har alltid vært plaget med smerter i føttene sine, men for ett år siden opplevde hun tiltagende smerter i leggene ved aktivitet, og spesielt trening. Smertene ble tolket som beinhinnebetennelse:

«Det kjentes egentlig litt ut som at beinet skulle falle ut av leggen (ler forsiktig). Det var så smertefullt foran. (...) Jeg kan ikke jogge, men jeg forsøkte å gå litt fort på tredemølle i oppoverbakke. Da jeg gjorde det, tok det kanskje fem minutter før det kjentes ut som at beinene skulle falle ut. Da måtte jeg bare stoppe, fordi det gjorde så vondt. Det varte i kanskje 10-15 minutter så lenge jeg stod på dem, så jeg måtte sette meg ned for å få de smertene til å forsvinne. (...) Men samtidig er det sånn at når du får smerter og setter deg ned, så blir du så bevisst på smertene at det gjør ganske vondt en liten stund. Det tar veldig lang tid, føles det som, før smertene dabber av. Du klarer ikke å gjøre så mye mens de holder på.»».

Selv om hun mistenkte smertene for å være forårsaket av beinhinnebetennelse, regnet hun med at det ville gi seg etter hvert. Hun forsøkte å roe ned på treningen, og håpet at det ville hjelpe.

5.1.2 Helsesøkende adferd

Deltakerne benyttet seg av flere ulike kilder for å finne informasjon om plagene sine. De spurte familie, venner og bekjente om råd, og mange av deltakerne benyttet Google til å søke opp symptomene sine.

Julie, Svein og Anita søkte først mot familien i jakten på en forklaring på plagene.

Julie sa ifra til moren og faren sin, da hun begynte å få magesmerter. De visste ikke hva som kunne være årsak til smertene, men de ga henne smertestillende og hun fikk lov til å være hjemme fra skolen. Hun forteller at foreldrene ikke skjønnte hvor ille smertene var:

«De hjalp meg ikke så særlig mye fordi de trodde ikke at det var noe galt. Fordi det var liksom ikke noen bestemt beskrivelse jeg ga til dem. Det var så vanskelig å forklare det. Da de kjente etter, så var det jo ingenting som var galt. Smertene endret seg litt for hver gang. Noen ganger hadde jeg på siden, andre ganger midt på. Det var ganske rart egentlig.»

Da **Svein** begynte å plages av hodepine, trodde han det var helt normalt. Han hadde hyppige hodepineanfall i to måneder før han fortalte det til moren sin:

«Jeg trodde det var ganske normalt å ha hodepine, men så snakket jeg om det med mamma. Hun syntes det var litt rart at jeg hadde hatt dette i to måneder liksom. At det hadde kommet jevnt da. Så hun foreslo da at vi skulle dra til legen. Så da gjorde vi det.»

Anita tolket umiddelbart hodepineanfallene sine som migrene. Flere i familien hennes har vært plaget av migrene – deriblant farmoren. Hun valgte derfor å spørre farmoren om hvilke symptomer hun fikk ved migreneanfall. Farmoren anbefalte Anita å bestille time hos fastlege, for å undersøke om hun også hadde migrene.

Sunniva og Karoline søkte hjelp utenfor familien. De fikk informasjon gjennom å snakke med venner og bekjente med relevant kunnskap og erfaring. I tillegg brukte de Google-søk for å lete etter forklaring på plagene sine.

Sunniva relaterte raskt leggsmerter sine til trening og økt fysisk aktivitet. Hun søkte råd hos moren til en venn. Vedkommende jobbet som turntrener, og hadde selv hatt beinhinnebetennelse. Sunniva fikk tilbakemelding om at det kunne høres ut som at hun også hadde fått det. Senere søkte Sunniva på «beinhinnebetennelse» i Google, og kjente seg igjen i noe:

«Jeg leste på NHI, tror jeg. Jeg fant litt symptomer der som jeg kjente meg igjen i. Det er jo ikke alle symptomene på ting man søker opp, som man kjenner seg igjen i. Men så plukker man opp noen ting, også blir man jo litt overbevist da. Jeg var jo sykepleierstudent på den tiden, så da blir man jo litt (ler forsiktig) bastant kanskje også. Jeg var veldig forventningsfull da jeg dro til legen.»

Selv om at hun hadde beinhinnebetennelse, ville hun vente litt og se om smertene gikk over, før hun bestilte time hos lege.

Karoline bekymret seg mye i etterkant av ryggskaden på fotballbanen, og brukte Google til å søke på symptomene sine – for å prøve å finne ut hva det kunne være. Hun opplevde da at det var vanskelig å finne noen konkrete svar, og at mange av symptomene stod under flere ulike sykdommer. For å få mer informasjon, snakket hun med venninnen sin:

«Jeg var veldig redd for at det kunne være alt mulig. Jeg har ei venninne som fortalte meg hvor ille det er å være skjev i ryggen. Hun har hatt en sånn stor operasjon. Hun kunne ikke gjøre noe.»

Deretter snakket hun med gudmoren, som er sykepleier, men hun visste ikke hva ryggsmertene kunne være.

Etter at **Svein og Anita** hadde snakket med familie, bestemte også de seg for å forsøke å finne ut mer ved bruk av internett.

Svein ble bekymret for om smertene i hodet kunne være forårsaket av sykdom, etter at han hadde fortalt moren om hodepine. Han googlet derfor «er det normalt å ha hodepine?», og sier at han ble litt skremt av resultatene:

«Jeg ble sikkert litt sånn paranoid av noen av symptomene. Jeg tenkte – oi, er det her kanskje det liksom. Hvis jeg var syk, ikke sant, også var jeg litt kvalm, og hvis det kom hodepine samtidig, så tenkte jeg – oi, nå er jeg kvalm, kanskje det er migrene da, eller sånne ting.»

I etterkant av samtalen med farmor, ble **Anita** mer overbevist om at hun hadde migrene. Hun dro hjem og søkte på «migrene» i Google. For å få ytterligere informasjon, snakket Anita med flere venner og venninner, som også plagdes av hodepine. De fortalte henne at de ofte fikk hodepine i stressende perioder:

«Det var veldig mange som sa at det kunne være på grunn av stress eller skolen, lange skoledager og sånn, men jeg hadde jo aldri slitt med det før. Så jeg tenkte ikke at det kunne være det. Det var liksom det svaret jeg fikk hos de fleste, at de fikk det når de var sliten og hadde lange dager og sånne ting. Jeg kunne jo få det hvis jeg hadde vært hjemme hele dagen også.»

Både **Anita og Karoline** informerte til sist mødrene sine om plagene.

Anita snakket til slutt med moren sin. Hun fortalte da at hun plagdes veldig mye av hodepine, og at farmoren hadde rådet henne til å oppsøke lege. Anita og moren diskuterte ikke hva som kunne være årsak til hodepinen, men ble enige om å bestille legetime.

Karoline snakket også med moren sin, som bestemte at de skulle bestille time hos fastlegen:

«Mamma var usikker på om det var noe arvelig, på grunn av det med pappa. Det med at den ene skiva hans gikk litt ut. Selv om det ikke skjedde på fotballbanen med pappa. Hun var litt redd for at det kunne være det. Han har vært veldig mye plaget med det.»

Faren til Karoline har vært plaget av ryggsmarter i mange år, men hun turte ikke å fortelle han om sine egne ryggsmarter:

«Jeg snakket mye med mamma om det, men jeg ville ikke at hun skulle si noe til pappa. Pappa ser på det som svakt å ha vondt og sånn.»

5.1.3 Sykdomsutvikling

Alle deltakerne ble spurt om de merket noen endring i plagene fra symptomdebut og fram til de oppsøkte lege. For **Julie** ble dette vanskelig å svare på. Hun har vært plaget med magen så lenge hun kan huske. Det begynte tidlig på barneskolen, men smertene forverret seg etter hvert som hun ble eldre. På ungdomsskolen var smertene på det verste, og det var også da de kom hyppigst. Hun husker ikke hvor lang tid det tok før de dro til legen første gang:

«Jeg er litt usikker, men tror ikke vi dro til legen i begynnelsen, fordi det skjedde ikke så ofte liksom. Men etter hvert, da det skjedde kanskje en gang i uka, så dro vi til legen. Men jeg husker egentlig ikke så mye»

Svein, Sunniva og Karoline fortalte at de opplevde endring i symptomer før de dro til legen. Alle reflekterte hver for seg rundt årsaken til dette, og samtlige mente at plagene kunne ha endret seg fordi fokus ble rettet mot symptomene.

Etter at **Svein** fortalte moren sin om hodepinen, bekymret han seg mer for om hodepinen kunne være noe unormalt. Resultatene fra google-søkene førte til at han kjente mer etter, når han fikk hodepine. Han ble mer bevisst på smertene, og samtidig ble han mer var på om han hadde noen andre symptomer i kombinasjon med hodepinen. I de periodene han ikke hadde smerter, bekymret han seg heller ikke så mye.

«Jeg bekymret meg vel egentlig sånn hver gang det kom. Mens ellers, når det ikke var der, så tenkte jeg ikke så veldig mye på det. Fordi da plagde det ikke meg. Da hadde jeg andre ting å tenke på. Men når den var der, da begynte jeg fort å tenke. Da hadde jeg så vondt, ikke sant, at det er fort å tenke at det er ... Det er fort å tenke at man har litt mer vondt enn man egentlig har kanskje. Man får litt nye symptomer og sånt»

Sunniva ventet en måned fra symptomdebut til hun bestilte legetime. Hun ble i intervjuet spurt om hun merket endring i symptomene i denne perioden:

«Ja, det gjorde jeg. Man begynner jo å tenke mer på det, når man har bestemt seg for hva det kan være. Man tenker mer på det, snakker mer om det og sånt. Da blir man jo mye mer bevisst på de smertene, når de kommer - og før de forsvinner igjen. Altså, du blir jo bare mer

og mer opptatt av det, jo mer du leser om det. Hvis jeg har smerter, så føler jeg at hvis jeg sitter og tenker på det, så klarer jeg ikke å fokusere på noe annet. Da blir det bare verre.»

Karoline forteller at smertene forverret seg i perioden før hun dro til legen, og hun tror selv at dette skjedde fordi hun tenkte mye på smertene. Hun hadde store forventinger om at smertene kom til å forsvinne etter legebesøket:

«Jeg kjente det på en måte mer fordi jeg ventet på det. Jeg tror det ble verre da jeg ventet på legen, fordi jeg ventet på å gå til legen. Jeg tror det ble verre av mitt eget sinn egentlig. Jeg ventet sånn, og jeg var så sikker på at det kom til å bli bra da jeg kom dit, men det har ikke skjedd noe.»

Etter uhellet på fotballbanen, ble Karoline liggende i ro i en uke. I etterkant av den uka har ryggsmertene blitt stadig verre. Tre måneder etter ryggskaden merket hun at smertene begynte å forflytte seg:

«Da begynte det å flytte seg i ryggen. Det var forskjellig fra dag til dag og uke til uke. Det kunne flytte seg fra helt, helt nede og til helt oppe, rett under nakken. Det har vært i hele ryggen. Aldri ut mot sidene, men alltid i midten.»

Anita opplevde også at smertene endret seg. Selve symptomkarakteren forble uforandret, men hodepineanfallene kom stadig hyppigere. Hun opplevde ikke at søkeresultater på internett, eller informasjon fra venner og familie, hadde noen innvirkning på symptomene. I starten hadde hun cirka 1-2 hodepineanfall per måned, som etter hvert økte til 1-2 ganger per uke. Til slutt hadde hun vondt i hodet daglig. Anita ventet seks måneder fra symptomdebut til hun oppsøkte lege:

«Det tok meg litt tid før jeg innså at det kom til å bli et problem. I starten var det ikke en så stor plage. Først tok jeg bare et par Paracet, også fikk det bare være. Men så ble det mer og mer jevnlig, og da begynte jeg å tenke – oi, hva er dette for noe?»

5.2 Konsultasjon hos fastlege

5.2.1 Informasjon, undersøkelser og tiltak

Julie, Anita og Karoline har alle vært gjentatte ganger hos fastlegen sin på grunn av de uforklarte symptomene. De har også til felles at fastlegen har henvist de til andre undersøkelser og/eller behandling.

Første gang **Julie** var hos fastlegen skjedde det ikke så veldig mye. Legen kjente på magen hennes uten å finne noe, og hun fikk ingen behandling. Fordi hun ikke opplevde noen bedring i etterkant av legebesøket, ble det bestilt ny time hos fastlegen. Da mistenkte legen at årsaken til smertene kunne være forstoppelse, og hun ble henvist til røntgenundersøkelse.

Røntgenbildene viste ingenting unormalt. Selv om røntgenundersøkelsen ikke påviste noe, fortsatte Julie å ha vondt i magen. Hun dro senere tilbake til fastlegen. Da stilte han spørsmål om hvordan det gikk på skolen. Julie innrømte at hun ikke hadde det særlig bra, og at hun gruet seg hver dag til å dra skolen. Legen forklarte at det kunne være årsak til magesmertene.

Anita dro sammen med moren til legetimen. Moren hennes jobber i helsevesenet, og det var mest hun som pratet med legen. Hun fortalte at flere i familien har migrene, og at Anita nå hadde fått lignende symptomer. Legen undersøkte ikke Anita, men ga henne en resept på migrenemedisin og en forklaring på hvordan den skulle brukes. Etter legetimen tok Anita migrenemedisin nesten daglig i to måneder, men hun opplevde ingen bedring. De dro derfor tilbake til legen, som nå avfeide migrene som årsak. Legen mente at muskelspenninger i nakke var mer sannsynlig, og henviste Anita til fysioterapeut for akupunktur:

«Jeg var vel der 4 eller 5 ganger og prøvde det. Jeg ble bare verre og verre, og fikk også vondt i ryggen av det. Det gjorde at jeg fikk mye mer vondt i nakken og ryggen, så da dro vi tilbake til legen igjen. Da anbefalte hun en annen type fysioterapi. Det var sånn, jeg vet ikke helt hva det heter, men det var sånn slynge-greier. Det var vel egentlig først ment at jeg skulle få massasje, men jeg er veldig øm i kroppen, så det gjør veldig vondt for meg. Jeg måtte få sånn slyngeterapi da. Det gjorde meg også bare verre. Det gjorde meg veldig svimmel, og jeg fikk veldig mye mer vondt i nakke og rygg. Da gikk det liksom veldig ut over hverdagen min. Jeg klarte ikke å komme meg opp fordi det gjorde så vondt.»

Da **Karoline** for første gang oppsøkte lege på grunn av ryggsmertene, ble ryggen hennes nøye undersøkt. Hun fikk resept på NSAIDs, men hadde ingen effekt av det. Karoline dro derfor tilbake til legen, og fikk da henvisning til fysioterapeut. Fysioterapeuten ga henne akupunktur og «knakk opp» ryggen hennes. Hun merket ingen effekt av akupunkturen, men sier hun opplevde bedring i to dager etter at ryggen var «knekt opp». Etter de to dagene hadde hun like vondt i ryggen igjen. Karoline gikk ukentlig til fysioterapi, men etter hvert syntes hun at det ble altfor dyrt – målt opp mot helseeffekt. Hun oppsøkte fastlegen, som da ga henne en henvisning til sykehuset for undersøkelse av ryggen:

«Så ble jeg sendt til sykehuset. De hadde meg inne på forskjellige «scanninger» og røntgen. Hver gang jeg har fått svar er det sånn – hmmm, hmmm. De har liksom ikke gitt meg noen ordentlige svar. De har bare snakket om ting det kan være, ikke hva det er for noe.»

Hun ble også undersøkt av både lege og fysioterapeut på sykehuset. De trykket på ulike punkter på ryggen hennes. Hver gang de trykket, gjorde det vondt på ulike plasser. Karoline fikk ingen forklaring på smertene, men hun fikk råd om å gå ned i vekt. Fysioterapeuten ga henne også noen øvelser for ryggen, som hun kunne gjøre hjemme. Etter å ha utført øvelsene og gjennomført vektnedgang, uten positiv effekt på ryggsmertene, dro hun nok en gang til fastlegen:

«Legen min begynte å nevne masse forskjellige ting han trodde det kunne være. Da søkte jeg opp noen av de tingene. Jeg ble dritredd fordi det stod masse om ting, som kunne plage meg for resten av livet, og som ville bety at jeg ikke vil klare å jobbe med det jeg vil og sånn. Ting som han bare sa. Han sa liksom ikke – du har det her og det her. Han sa bare masse forskjellige ting det kunne være, uten å si akkurat det det var.»

Svein var også flere ganger hos fastlegen på grunn av hodepinen, men han ble aldri henvist videre. Før han dro til legen, var Svein bekymret for om hodepinen kunne være migrene. Fastlegen forklarte at symptomene som han hadde, ikke var typiske for migrene. Svein fikk høre at de som har migrene ofte blir kvalm eller får synsforstyrrelser i tillegg til hodepinen. Deretter målte legen blodtrykk og tok puls. Han trykket også litt på ulike punkter på hodet. Svein fikk ingen konkrete svar på hva som feilte han, men han fikk avkreftet mistanken om

migrene. Legen skrev ut en resept på Ibux, og ga en anbefaling om å passe på å få i seg nok væske:

«Han sa at når du har migrene så er det veldig vanlig å bli kvalm, at du kanskje blir sånn sveiseblind, og da skal alt av. Det hjelper ikke med musikk eller sånt, da skal det helst bort. Jeg følte meg da trygg på at det ikke var migrene, men jeg lurte fortsatt litt på hva det var.»

I ettertid passet både Svein og moren på at han drakk rikelig med væske. Hver gang han kjente antydning til hodepine, drakk han et glass vann og tok Ibux. Svein opplevde likevel ingen bedring, og begynte igjen å bli nervøs for om han hadde migrene. Moren tok han med til lege igjen. Denne gangen fikk de med seg en hodepinedagbok, som Svein skulle skrive i hver gang han fikk hodepine. Senere var de på oppfølgingstime hos fastlegen for å gjennomgå dagboken:

«Han sa at det her er ikke migrene, og det skulle jeg bare slappe av med. Men jeg fikk jo aldri noen ordentlig forklaring. Det skulle jeg egentlig ønske at jeg fikk, men kanskje jeg burde ha vært enda mer nysgjerrig»

Sunniva har kun vært én gang hos fastlegen sin på grunn av leggsmertene. Før hun dro til legen, var Sunniva veldig forventningsfull. Gjennom egen helsesøking var hun blitt overbevist om at smertene var beinhinnebetennelse. Hun var nå innstilt på at legen skulle hjelpe henne å finne behandling for det. Legen avfeide imidlertid fort at beinhinnebetennelse var årsak til smertene, og fokuserte på om Sunniva hadde gått opp i vekt:

«Vi kom egentlig ikke fram til noe mer enn at hun mente at jeg hadde gått mye opp i vekt den siste tida – i studietida. Hun mente det var så vanlig, at det måtte være det som bare gjorde at leggene og føttene mine bare ble enda mer sliten. Hun var uenig med meg i at det var beinhinnebetennelse. Men faktum er at jeg har gått mer ned i vekt enn opp de siste årene, så jeg var uenig med henne. Hun mente nå fortsatt det, pluss at hun regnet ut BMI'en min og fant ut at jeg var overvektig. Så da mente hun at det måtte vær det som var problemet, at jeg bare måtte gå ned i vekt og at det skulle løse seg på den måten.»

5.3 Tiden etter

5.3.1 Sykdomsoppfattelse- og utvikling

Julie og Svein har begge to opplevd å bli kvitt smertene sine i etterkant av legebekøkene, med unntak av henholdsvis ett og to nye smerteanfall i senere tid.

Magesmertene til **Julie** var verst på ungdomsskolen, hvor hun mistrivdes sterkt. Hun hadde på det verste vondt i magen flere ganger per uke. Da legen fortalte henne at smertene kunne komme av mistrivsel på skolen, trodde hun på forklaringen:

«Det forklarer jo litt da. Siden de ikke fant noe galt, og jeg ville liksom virkelig ikke på skolen, fordi jeg hadde det ikke noe bra. Så det kan jo hende det har en sammenheng med det.»

Da hun begynte på videregående, opplevde hun at magesmertene forsvant. Julie trives nå godt på skolen, og hun har fått flere gode venner. Rett før jul på andre året fikk hun likevel et nytt anfall med magesmerter. Smertene kom helt uten forvarsel, mens hun hadde det gøy sammen med venner. Det gjorde så vondt at hun måtte legge seg ned på gulvet. Hun ble da litt usikker på om legens forklaring egentlig stemte. Hun lurte også på om de nye magesmertene kunne være noe annet enn de hun hadde på ungdomsskolen.

Svein ble gradvis kvitt hodepinen cirka ett år etter symptomdebut, men for seks måneder siden opplevde han at den kom tilbake igjen. Han forteller at den nye hodepinen var mye verre enn den han hadde før. Før likte han å slappe av og høre på musikk, når han hadde vondt i hodet, men nå måtte han legge seg på et helt mørkt og stille rom. I tillegg ble ganske kvalm, og han fikk en følelse av at øynene var blendet av lys.

Sunniva, Anita og Karoline er fortsatt plaget av sine symptomer.

Sunniva synes ikke at hun fikk noen gode råd fra legen til hvordan hun kan redusere leggsmerter. Legen ga henne kun beskjed om vektnedgang til normalisering av BMI. Hun fortsatte å trene etter legetimen og ble ikke bedre i leggene. Sunniva merket at smertene er på sitt verste etter endt treningsøkt. På bakgrunn av dette har hun bestemte seg for å trene mer

varsomt. Hun har redusert både intensitet og vekt, og gjennomfører i stedet lengre treningsøkter. Smertene har nå blitt noe svakere. I sommer forsvant smertene nesten helt. Ferien inneholdt mye avslapning og svært lite trening.

Etter at hun i høst begynte å jobbe som sykepleier, har hun igjen blitt plaget med leggsmerter. Dette relaterer hun til mye gange og økt aktivitet. Smertene hun har nå er ikke like ille som de hun hadde før sommerferien. Hun tror dette skyldes at hun har mye annet å tenke på i jobben som ny-utdannet sykepleier:

«Jeg opplever ikke de sterke, plutselige smertene nå, slik jeg gjorde før. Det er mer sånn at den sniker seg innpå. Jeg er så opptatt med ting jeg skal gjøre på jobb, at jeg oppdager den kanskje litt senere. Jeg fokuserer på andre ting enn at jeg har vondt. Plutselig kjenner jeg at – oi, nå må jeg sette meg ned litt.»

Anita har blitt plaget av svimmelhet og nakke- og ryggsmarter - i tillegg til hodepinen, etter at hun begynte med fysioterapi. Det gjør at hun ofte ikke kommer seg opp av sengen på morgenen, og hun har mye fravær fra skolen. Enkelte dager har hun så store smerter at hun bare ligger og gråter, og klarer ikke å gjøre noe som helst. Hun planlegger å ta seg et friår til høsten, fordi hun tviler på at det er mulig å gjennomføre et til skoleåret med mye smerter og høyt fravær. Anita tror akupunktur og fysioterapi utløste smertene hun nå har i nakke og rygg, samt svimmelheten. Hodepinen er også forverret. Hun avsluttet derfor behandlingen for 6 måneder siden.

Anita bruker mye tid på bekymre seg over hva som kan feile henne. Selv om Anita bruker mye tid på å tenke på smertene sine, har hun aldri tenkt over om smertene endrer seg når hun retter fokus mot dem. Flere ganger per uke blir hun liggende våken og tenke på smertene. Hun anslår at hun kan bruke 3-4 timer før hun skal sove, på å tenke over hva som kan feile henne:

«Jeg tenker at det enten er fordi jeg er overvektig, og at det har noe med det å gjøre, eller at jeg har betennelse i kroppen, eller at jeg har pådratt meg noe fordi jeg har gjort noe. Jeg har tenkt veldig mye på det. Har det skjedd noe i livet mitt, som jeg kan huske at etter den situasjonen har jeg hatt vondt? Men jeg kan liksom ikke komme på noe. Det eneste jeg kan

huske er at jeg var i Tyrkia for fem år siden, tror jeg. Da tok vi sånn tyrkisk massasje, og da fikk både jeg og søsteren min ekstremt vondt i ryggen. Vi følte oss på en måte litt ødelagt. Det varte i nesten ett år, så gikk det over og det var bra igjen. Smerten jeg har nå er av var samme type som etter massasjen. Så det kan liksom være det. Jeg bare klarer ikke å sette helt fingeren på hvorfor det skulle komme tilbake etter så mange år»

Anita tenker også mye på om hun kan ha en alvorlig sykdom. Det hun bekymrer seg mest for er om hun har svulst i hodet. Hun planlegger å oppsøke lege for å be om en undersøkelse:

«En svulst er jo ganske alvorlig, og det er derfor man bekymrer seg litt over det. Jeg tror at hvis jeg hadde fått svar på at – nei, det er ikke det, så hadde jeg kanskje roet meg litt mer ned. Da hadde jeg kanskje visst at det ikke er noe som er så alvorlig.»

Karolines smerter var på det verste for ett år siden, men de har blitt litt bedre nå. Likevel kjenner hun fortsatt smertene hele tiden. Hun har aldri fått bekreftelse fra helsevesenet om at fotballskaden har forårsaket smertene hun har i ryggen, men hun føler at smertene gjør det umulig for henne å spille fotball nå. Hun har derfor sluttet, og det er et stort savn for henne. Hun har heller aldri fått avkrefte at noe i ryggen hennes er ute av posisjon.

Da hun var hos fysioterapeut, fikk hun «knekt opp» ryggen sin. Hun var da smertefri i cirka to dager. Når hun var smertefri, kunne hun gå uanstrengt med strak rygg. Nå, når hun har smerter, går hun veldig anspent fordi hun er redd for å få mer vondt. Karoline tror at ryggen hennes ville vært mindre smertefull, hvis hun hadde fått regelmessig fysioterapi. Dersom hun ikke hadde vært nødt til å betale for fysioterapi, kunne hun ha tenkt seg å fortsette med behandlingen. Karoline kommer hun fra et hjem med skilte foreldre og trang økonomi, og hun har ikke samvittighet til å la foreldrene betale for flere fysioterapitimer.

Alle studiedeltakerne fikk spørsmål om hvordan de så for seg at plagene kommer til å utvikle seg i framtiden. Blant alle deltakerne er det kun Julie og Svein som nå er symptomfrie. De svarte:

Julie: *«Jeg vet ikke. Det er borte nå, så det er jeg fornøyd med.»*

Svein: *«Jeg håper ikke at det kommer til å plage meg. Jeg hadde ikke trodd det da det gikk over, men nå har jeg hatt de to andre anfallene da. Jeg håper bare ikke at de kommer tilbake, men hvis jeg får et til sånt, så kommer jeg til å dra til legen. Da blir jeg også å komme tilbake til det at jeg har hatt vondt i hodet før.»*

Anita kanskje den som er mest påvirket av plagene i daglivet:

Anita: *«Jeg håper jo så klart å finne ut av det og få behandling for det. Akkurat nå setter det livsverdien veldig ned. Man kan bli deprimert, når man ikke klarer å gjøre noe. Det er veldig viktig for meg å finne ut av det og få det bort. Det er ikke noe man bare kan leve med.»*

Både Sunniva og Karoline er uten oppfølging fra fastlege og annet helsepersonell, men de er fortsatt plaget av symptomer. De har liten tro på at de kommer til bli frisk i nær framtid:

Sunniva: *«Jeg tror ikke det blir noe særlig bedre egentlig, når jeg er så mye i bevegelse i løpet av en uke.»*

Karoline: *«Det blir vel å holde seg stabilt, at smertene holder seg oppe slik de har gjort. Jeg har et lite håp om at de skal finne ut hva som feiler meg, men jeg har egentlig gitt det ganske mye opp.»*

Ved analyse av intervjuedelene som omhandler sykdomsutvikling, ble det tydelig at man kan fordele deltakerne i to grupper; de som er symptomfrie – Julie og Svein, og de som fortsatt har plager – Sunniva, Anita og Karoline. I diskusjonsdelen vil jeg komme tilbake til denne gruppeinndelingen.

5.3.2 Helsesøkende adferd

Alle i studien fortsatte å søke etter informasjon om plagene sine etter at de hadde vært i kontakt med legen.

Julie gikk på ungdomsskolen, da smertene var på det verste. Fordi hun var såpass ung, fikk hun hjelp av foreldre til å søke hjelp for magesmertene. Da Julie fortsatte å ha magesmerter etter at røntgenbildene viste normale funn, ringte moren til en alternativ hjelper:

«Da det fortsatte å skje, så ringte mamma en sånn der mann som skulle be for meg, eller hva det var. Jeg lå jo og gråt liksom. Da ringte hun en som hun hadde kommet i kontakt med tidligere. Hun ringte han én gang, og det hjalp faktisk. (Ler forsiktig) Det gikk liksom bort med en gang. Det funkete faktisk! Da fikk jeg det ikke på en stund, men så kom det tilbake igjen senere.»

Etter telefonsamtalen var Julie smertefri i noen uker før hun tilbakefall. Hun ble spurt om hvordan hun reagerte på at smertene kom tilbake:

«Jeg tenkte egentlig ikke så mye på det. Jeg bare lot det skje, og ventet på at det skulle gå over. Men akkurat da var jeg litt glad for at jeg fikk det og, fordi jeg ikke trivdes noe på skolen. Jeg måtte jeg ikke på skolen, når jeg hadde vondt i magen.»

Før legetimen søkte **Sunniva** helseinformasjon uten innblanding av familien. I etterkant var hun uenig med legen og godtok ikke legens konklusjon. Hun bestemte seg for å prøve å bli bedre uten hjelp fra helsevesenet. Moren til Sunniva er utdannet operasjonssykepleier. Sunniva spurte derfor henne om gode råd for å håndtere leggesmertene. Moren var enig med Sunniva i at symptomene minnet om beinhinnebetennelse, og hun anbefalte henne å søke opp «beinhinnebetennelse» på nettet og å følge rådene hun fant der.

Julie den eneste av studiedeltakerne, som ikke benyttet Google til å finne informasjon om plagene sine. Hun har tatt et bevisst standpunkt mot «googling» av symptomer. Dette er basert på tidligere erfaringer, hvor hun har søkt opp andre helseproblemer:

«Sist gang jeg gjorde det ble jeg så bekymret for at jeg plutselig skulle ha svulst. Det kommer jo ingen direkte svar. Det er bare mange spørsmål som kommer opp, fra andre som har lurt på det samme, liksom. Jeg vet at hvis jeg for eksempel søker på nettet, og skal prøve å finne ut hva det kan være, så kan det hende at det kommer opp noe med svulst eller kreft eller noen sånn type ting. Og det er jo ikke noe jeg har lyst å finne ut, for det er jo ikke det liksom.»

Da hun i senere tid fikk et nytt anfall av magesmerter, bestemte Julie seg for å kontakte fastlegen for ny vurdering av magesmertene – i stedet for å søke informasjon på egenhånd. Fastlegen henviste henne til barneavdelingen på sykehuset. Der forklarte en av legene henne det samme som fastlegen hadde gjort tidligere. Han sa at kropp og sinn henger sammen, og at mistrivsel og stress kan resultere i magesmerter. Julia har ikke hatt noen nye magesmerter etter dette.

Svein, Sunniva, Anita og Karoline har brukt Google etter legebesøket for å forsøke å finne ut av hva som feiler dem.

I etterkant av legebesøket var **Svein** trygg på at han ikke hadde migrene, men han var likevel bekymret for hva hodepinen kunne være. Han prøvde derfor på å finne årsaken til smertene på egenhånd. Dette gjorde han ved å søke på «hodepine» og «er det normalt å ha vondt i hodet» i Google. Han forteller at han syntes det var vanskelig å finne ut noe ved å søke selv. Mange av søkeresultatene var alvorlige sykdommer, selv om han ikke hadde alle symptomene som var oppført under de sykdommene.

Sunniva ble rådet av moren til å søke på «beinhinnebetennelse» på internett. Hun opplevde at rådene hun fant på nett fungerte:

«Altså, jeg google-søket jo, men jeg husker bare NHI. Ellers tror jeg det var noen sånne forumsider, hvor folk deler hva de har opplevd og spør. Men jeg er jo ikke helt ... (ler) Ja. Jeg kunne ikke så mye om beinhinnebetennelse, så jeg gikk vel innom det aller meste som kom opp

på toppen der, for å se om noen andre opplevde det samme. For å se hvordan de begynte og få plagene, og se om det var noe som lignet på det jeg hadde.»

Anita har mye erfaring med å «google» plagene sine. Hun har søkt på nettet før legetimer, etter legetimer, før fysioterapi og etter fysioterapi. Hun forteller at hun har brukt minst tre ulike formuleringer ved søking på plagene sine: «migrene», «hodepine» og «ømhet og stivhet». Etter å ha søkt på sistnevnte formulering, begynte hun å bekymre seg for om hun har betennelser i hele kroppen:

«Jeg har jo tenkt, siden jeg har søkt litt rundt på det, at det kan være, siden jeg er så øm rundt omkring i kroppen, at jeg har masse småbetennelser i kroppen. Det har jeg vært og søkt litt rundt på nettet om og sånn der. Muskene mine er veldig stramme. Jeg alltid en følelse av at jeg har lyst til å knekke opp ryggen min, på en måte. At det er noe som strammer der, og at noe ikke er rett, på en måte.»

Hun ble spurt om hun kjente seg igjen i symptomene, som stod oppført under betennelse i kroppen:

«Ja, det ga på en måte litt mening også, i og med at, ja, det kan være sånn fordi man føler seg veldig stiv og sånn. At man er veldig øm og sånn. Jeg er veldig sånn at hvis noen tar på meg hardt, så gjør det veldig vondt. Jeg kjente meg igjen.»

Før hun skulle ha fysioterapi var hun redd for å få vondt av nålene. Hun søkte derfor på hva akupunktur gjorde, om det var smertefullt og hva det kunne hjelpe for. Da hun fikk nakke og ryggsmerte i etterkant av akupunktur, søkte hun på ulike forum for å se om andre hadde hatt lignende erfaringer. I tillegg spurte hun fysioterapeuten om det var noen kjente bivirkninger ved akupunktur. Hun spurte også fysioterapeuten om massasjen hun fikk i 2011 kunne være årsak til smertene. Det kunne fysioterapeuten hverken bekrefte eller avkrefte.

Anita bekymrer seg veldig over om hun kan ha svulst i hjernen. Hun har ikke funnet noen symptomer på nett som antyder at hun kan ha svulst. Legen hennes har heller aldri uttrykt bekymring for at hodepinen hennes kan være forårsaket av noe alvorlig, slik som for

eksempel kreft. Hun forteller at svulst-mistanken er noe hun har tenkt seg fram til selv, fordi hun ikke finner noen annen forklaring:

«Jeg er jo alltid redd for at det skal være noe galt. Jeg har tenkt mye på at hodepinen kan være svulst eller noe sånt. Det har jeg også snakket med mamma om, at kanskje vi burde dra og få det sjekket, for å få det ut av verden.»

Karoline ble veldig bekymret etter legetimen, hvor legen ramset opp ulike alvorlige sykdommer som kan forårsake ryggsmertesmerter. Hun «googlet» derfor de ulike sykdommene, og ble enda reddere:

«Det var en sykdom der jeg kunne få plager med at leddene mine stivnet og sånn, at jeg måtte gjøre noe hver dag, at det ville plage meg resten av livet, at jeg ikke ville klare å jobbe med det jeg vil gjøre og sånn, at det jeg har i ryggen er noe som gjør at man stivner helt. Man må gå på medisiner og spise bare én type mat for å kunne få bukt med det.»

Karoline syntes at symptomene hun hadde passet godt overens med symptomene i søkeresultatet. Hun ble veldig redd for at hun kunne ha en alvorlig sykdom. Hennes egne plager endret seg ikke av å lese om sykdommer på internett, men hun opplevde en klar endring i humøret. Hun ble nedfor av å lese på søkeresultatene.

Svein og Anita er jevngamle, de bor fortsatt i samme hus som foreldrene sine og de har begge vært plaget av hodepine:

Svein har spurt moren om hjelp til å lindre hodepinen. Da foreslo hun å veksle mellom kalde og varme omslag over pannen hans. Han erfarte at den kalde kluten hadde best effekt. I tillegg har Svein fått Ibux, når han har fått hodepine. Moren passer også på at han får i seg nok væske, vitaminer og mineraler.

Anita har, i likhet med Svein, spurt moren sin om råd for å lindre smertene. Moren har gitt henne en varmepose, som hun kan legge på de smertefulle områdene. Anita synes at varmeposen hjelper litt.

5.3.3 Tanker om legens rolle og informasjonen de mottok

Julie hadde det særdeles tøft, da hun gikk på ungdomsskolen. Hun hadde få venner og trivdes ikke i det hele tatt. Underveis i intervjuet innrømmet hun at hun tidvis var lettet over å få magesmerter, fordi det betydde at hun slapp å dra på skolen. Etter noen legebepok, klarte fastlegen hennes å få fram disse problemene. Dette åpnet for at de kunne diskutere hvordan mistriivsel kan gi magesmerter. Hun godtok denne forklaringen.

Da Julie begynte på videregående skole, forsvant magesmertene. Nå går hun andre året, og har det kjempebra. Like før jul hadde hun et tilbakefall av magesmerter, og hun ble usikker på hva som kunne være årsak til smertene denne gangen. Forholdene rundt henne var da helt annerledes enn på ungdomsskolen. Da hun dro til fastlegen med bekymring for sykdom, ble hun tatt på alvor. Etter henvisning til barneavdelingen og ny forsikring om årsakssammenheng mellom stress, mistriivsel og somatiske plager, slo hun seg igjen til ro med forklaringen. Hun tror selv at magesmertene sannsynligvis var forårsaket av mistriivsel på skolen og stress, og hun er fornøyd med å være frisk.

Svein er fornøyd med at han fikk avkreftet at hodepinen var migrene. Det var migrene han bekymret seg mest for. Selv om han ikke lengre er redd for at hodepinen var noe farlig, savner han fortsatt et konkret svar på hva som forårsaket den:

«Jeg syntes at det er litt rart på en måte, at det alltid lå på den migrenen. Det var det jeg trodde i en periode at jeg hadde. Det var sånn – nei, det er ikke migrene liksom, men det kan bare være at du har for høyt blodtrykk eller for lavt blodtrykk eller noe sånt. På de tre gangene målte de hvert fall blodtrykket mitt. Blodtrykket var OK. Men jeg har tenkt mer på det nå egentlig, at jeg aldri fikk en ordentlig forklaring. Jeg følte mer bare at jeg dro til legen, kom hjem, også skjedde det ingenting. Jeg dro til legen igjen, det skjedde ingenting, også dro jeg egentlig bare aldri tilbake til legen igjen. Jeg ble heller aldri kalt inn eller noe sånt. Jeg ga nesten litt opp da.»

Sunniva har vært både skuffet og frustrert i etterkant av legebepoket. Legen ga henne inntrykk av å ha dårlig tid, og det virket som om hun stresset med å bli fort ferdig med timen.

I tillegg var Sunniva svært uenig i legens konklusjon. Hun forteller at hun har kastet bort tid og penger på å dra til legen, og at hun føler at hun ikke fikk noe igjen for det. Senere erfarte hun at hun fikk bedre hjelp av å «google» symptomene sine, for så å følge rådene hun fant på nett, enn hun fikk fra legen.

Erfaringen fra legekonsultasjonen har hatt innvirkning på hvordan hun nå håndterer andre helseproblemer:

«Hele den problemstillingen med leggene har jeg vært ansvarlig for å fikse selv. Det har vært litt slitsomt. Jeg sier jo alltid ifra til folk rundt meg at hvis de har et problem, så må de dra til legen og få det sjekket fort. Så, ikke sant, prøver jeg på en måte å gjøre det selv, men så gir jeg fort opp når jeg ikke får et ordentlig svar. Det er bare sånn – jaja, nå har jeg vært hos legen. Det er liksom all den ventinga, og at det koster penger. Man er jo ikke så ofte hos legen, så det er liksom bare det å komme seg dit. Når man først har gjort det, så blir man forventningsfull. Man håper at man skal få et ordentlig svar, men så blir man veldig skuffet, når det ikke blir noe svar. Da orker man liksom ikke det igjen. Det påvirker meg jo også med andre problemer jeg opplever i hverdagen. Til slutt prøver man bare å ta tak i ting selv og søker mer på nettet. Man prøver ting en god stund selv, før man orker å dra til legen for å finne ut av ting der.»

Før Sunniva oppsøkte fastlegen, var hun overbevist om at leggsmertene måtte være beinhinnebetennelse. Hun tror at situasjonen hennes i dag ville ha vært annerledes, hvis legen hadde tatt seg tid til å forklare *hvorfor* hun mente at smertene ikke var beinhinnebetennelse, i stedet for å bare være avfeie diagnosen:

«Jeg fikk jo egentlig ikke noen god forklaring på hvorfor hun mente det ikke kunne være beinhinnebetennelse. Hun var bare veldig fast på den BMI'en. Da følte jeg at det ikke var helt troverdig, fordi jeg ikke fikk nok informasjon om hvorfor det ikke kunne være det. Jeg var jo så bestemt på forhånd at det var det. Da var det liksom vanskelig å ha tillit til det hun sa.»

Anita plages veldig av at hun ikke har fått en god forklaring på smertene sine. Hun er urolig og bruker mye tid på å bekymre seg. Etter at hun sluttet å gå i fysioterapi, har ikke Anita vært

i kontakt med noen i helsevesenet. Før hun avsluttet behandlingen, spurte hun fysioterapeuten om hva smertene kunne være:

«Hun sa jo selv at hun ikke hadde noen anelse om hva det kunne være, siden ingenting ville hjelpe. Hvis en som driver med det selv, og det er jobben deres, ikke vet hva det er, så blir det litt sånn ... Spesielt når man har prøvd så lenge og det ikke blir bedre. Da begynner man å stusse. Kommer det til å bli bedre?»

Under intervjuet ble Anita spurt om hvordan hun tror livet hadde vært, hvis hun hadde fått en konkret diagnose, selv om diagnosen kanskje ikke kan behandles. Da svarte hun:

«Da hadde man hvert fall hatt en forklaring. Det hadde vært litt mindre frustrerende. Da hadde jeg liksom visst at – ja, sånn er det bare. Selv om det sikkert også kunne vært frustrerende at man ikke kan behandles for det, så hadde man i alle fall hatt et svar. Da hadde jeg sluppet og gått og lurt sånn på det, spekulert og sånn.»

Karoline er generelt sett fornøyd med legen sin. Når hun har hatt andre helseproblemer, har hun klart å hjelpe henne:

«Jeg synes han er en god lege, men han er litt mer sånn tilbaketrasket. Sånn – hmm, hmm, ja. Med alt annet har han hjulpet meg. Dette er bare dette med ryggen, og det har jo ikke sykehuset fått til engang.»

Karoline føler seg godt ivaretatt av helsevesenet, men synes det er dumt at de ikke har funnet en forklaring på ryggsmertene hennes:

«Jeg synes det er veldig dumt. Dette er jo barndommen min. Jeg skal jo være i aktivitet og sånn. Jeg føler at jeg ikke kan være det, på grunn av ryggen min. Jeg får så vondt. Jeg vil gjerne få hjelp til å at jeg ikke skal få vondt, enten medisin eller tips til hva jeg kan gjøre for det.»

Hun er opptatt av at hun har brukt mye tid og penger på behandling, som ikke har hjulpet. Behandling og undersøkelser på dagtid har også ført til at Karoline har mye skolefravær.

«Noen ganger tenker jeg rett og slett at de ikke er gode nok i jobben sin, men jeg hadde heller aldri klart å finne det ut selv. De vet nok litt mer enn meg, men jeg synes det er dumt at de ikke har funnet det ut etter så lang tid. Jeg skulle bare ønske at det var en måte for at jeg kunne gått til fysioterapeut uten at det kostet så sinnssykt mye.»

6 DISKUSJON

Resultatene fra studien gir informasjon om helsesøkende adferd, sykdomsoppfattelse, og sykdomsutvikling blant deltakerne - gjennom tre ulike faser av sykdomsforløpet. Analyse av resultatdelen viste at studiedeltakerne kunne fordeles mellom to grupper; gruppe 1 og 2. Inndelingen av deltakerne er basert på om de fortsatt opplever plager eller ikke. **Gruppe 1** består av Julie og Svein, som begge er symptomfri per dags dato. Sunniva, Anita og Karoline har fortsatt plager, og tilhører derfor **gruppe 2**. Den videre teksten vil basere seg på likheter og forskjeller mellom gruppene. Avslutningsvis vil der være en diskusjon rundt oppgavens studiedesign.

6.1 Studiens resultater

Helsesøkende adferd utenfor legekantoret: I studien kommer det fram at deltakerne gjennom hele sykdomsforløpet har bedrevet omfattende informasjonssøking, med bruk av flere ulike kilder. De har innhentet informasjon fra familie, venner og bekjente, og flertallet har i tillegg benyttet internett til å søke opp symptomene sine. Gjennom helsesøking har de forsøkt å finne årsak til plager og hjelp til å lindre plagene. Alle deltakerne har vært i kontakt med fastlegen sin. I denne diskusjonsdelen er det valgt å holde informasjonen som studiedeltakerne har funnet på egenhånd, adskilt fra informasjonen de har fått fra lege. På denne måten er det enklere å synliggjøre hvilken betydning hver av partene har hatt for sykdomsoppfattelse og sykdomsutvikling.

I introduksjonsdelen redegjøres det for at barn og ungdom er avhengig av foreldrene, når de skal søke hjelp for plagene sine (15). Deltakerne i denne studien er nå mellom 16-22 år. Alder ved symptomdebut varierer fra barneskolealder til starten av 20-årene. Selv om ikke alle var barn da plagene startet, har alle på et eller annet tidspunkt i sykdomsforløpet søkt helseinformasjon hos nærmeste familie. Funnene tyder på at foreldre har en viktig rolle i de unges MUPS-pasientenes helsesøkende adferd. De fire yngste deltakerne i denne studien snakket med foreldrene sine før bestilling av legetime, mens studiens eldste deltaker, Sunniva, ikke involverte familie før kontakt med lege. Hun benyttet seg i stedet av venner og bekjente med relevant kunnskap og erfaring. Da hun opplevde å ikke få en god forklaring hos legen,

spurte hun moren om helseråd. Svein opplevde at samtalen med moren igangsatte sykdomsbekymring.

Studier fra Skottland og USA har vist at innhenting av helseinformasjon på internett er utbredt blant pasienter, og at det forekommer både før og etter legetimer. (6,19) Fire av deltakerne i denne studien fortalte at de har «Googlet» symptomene sine, og at de har gjort det både før og etter legetimen(e). Alle fire opplevde økt sykdomsbekymring i etterkant av helsesøking på internett. Kun én av deltakerne; Julie, har bevisst unngått å bruke Google gjennom hele sykdomsforløpet. Hun har tidligere erfart at internettsøk har ført til unødvendig sykdomsbekymring. På bakgrunn av dette har hun valgt å forholde seg nesten utelukkende til informasjon fra foreldre og helsevesen, med unntak av én episode, da magesmertene enda ikke var avklart av helsevesenet. Moren var da i kontakt med en «healer» - i forsøk på lindre Julies smerter.

Analysen viste ingen åpenbare ulikheter mellom gruppene - i hvordan deltakerne i har innhentet informasjon utenom legebesøk.

Hvordan studiedeltakerne initialt oppfattet smertene sine, samsvarer med gruppeinndelingen. **Gruppe 1** hadde ingen konkrete sykdomsbekymringer ved symptomdebut. Svein tenkte til og med at det var normalt å ha vondt i hodet. Deltakerne i **gruppe 2** fikk umiddelbart en konkret mistanke om hva som feilte dem. Anita konkluderte med at migrene måtte være årsak til hodepinen, Karoline trodde at noe i ryggen gikk ut av posisjon etter et uhell på fotballbanen, og Sunniva mistenkte raskt beinhinnebetennelse.

I teoridelen om sykdomsoppfattelse står det at sykdomsbekymring fører til økt oppmerksomhet mot symptom, og at dette igjen kan gi symptomforverring. (4) På tvers av gruppene opplevde tre deltakere at informasjonen de fikk gjennom helsesøking, påvirket sykdomsoppfattelsen. Sunniva og Karoline mistenkte sykdom allerede før de begynte å søke etter informasjon, mens Svein opplevde at samtalen med moren satte i gang sykdomsbekymring. Alle tre merket at hjelpesøking ga økt fokus på plagene, og de tror selv at

dette bidro til symptomforverring. Karoline ble mer bekymret etter at legen fortalte henne om hvilke alvorlige sykdommer som kan forårsake ryggsmertes, og dette førte for hennes del til ytterligere hjelpsøking på internett.

Julie fikk symptomer tidligst og har vært plaget lengst, sammenlignet med de andre i studien. Likevel har hun ikke opplevd samme grad av sykdomsbekymring, som de andre deltakerne. Hun har til dels vært takknemlig for magesmertene, fordi det innebar at hun fikk lov til å være hjemme fra skolen. Da hun i en god livsperiode plutselig opplevde tilbakefall av plager, følte hun seg imidlertid usikker på legens forklaring. Hun var bekymret for om de nye magesmertene kunne være forårsaket av noe annet. Likevel forsøkte hun ikke å finne informasjon på egenhånd, men oppsøkte heller fastlegen på nytt. Gjennom repetert informasjon har hun blitt trygg på at smertene oppstod på grunn av stress og mistrivsel. Hun er nå helt symptomfri.

Anita er den av deltakerne som opplever størst konsekvenser av plagene i dagliglivet. Plagene startet i det små, men har nå blitt en sentral del av livet hennes. Hun har problemer med å komme seg opp av senga på morgenen, har høyt skolefravær og planlegger et friår på bakgrunn av smertene. Hun har brukt mye tid på helsesøking på internett, og er også den av deltakerne som bruker desidert mest tid på å bekymre seg over plagene. Hun ser ingen sammenheng mellom sin helsesøkende adferd, sykdomsoppfattelse og sykdomsutvikling.

Legens rolle: Alle deltakerne har vært i kontakt med fastlegen sin. Det varierer hvordan de ulike legene har håndtert studiedeltakernes plager. Noen har blitt henvist videre, mens andre kun har vært hos fastlegen. **Gruppe 1** er i grove trekk fornøyd med informasjon og oppfølging fra fastlege. Julie fikk forklart fra både fastlege og spesialisthelsetjeneste at magesmertene hadde sammenheng med mistrivsel på skolen. Hun har slått seg til ro med det. Svein var mest bekymret for om han hadde migrene. Etter gjentatte besøk hos fastlegen ble han trygg på at han ikke er rammet av migrene. Han er fortsatt litt nysgjerrig på hva som ga han hodepine, men han bekymrer seg ikke lengre.

Ingen av deltakerne i **gruppe 2** har fått forklaring på hva som forårsaker plagene deres. Anita og Karoline har begge fått henvisning til videre utredning eller behandling, uten å være nærmere et svar. Sunniva har oppsøkt fastlege kun én gang. Da var hun så misfornøyd med fastlegens arbeid at hun ikke vil dra tilbake – til tross for at hun fortsatt er påvirket av smerter. Opplevelsen hun hadde hos fastlegen, har medført en betydelig endring i hennes sykdomsadferd. Nå bruker hun i stor grad internett til å finne informasjon om sine plager, og unngår i det lengste involvering av lege.

Resultatene tyder på at legens håndtering av pasientens plager, har hatt betydning for videre sykdomsutvikling. Dette stemmer godt overens med tidligere forskning, som har vist at sen diagnostisering av MUPS kan føre til symptomforverring, samt økt risiko for utvikling av kronisk MUPS. (4) Deltakerne i **gruppe 2** fortalte i intervjuet at de savner tydeligere informasjon fra fastlegen. Samtlige tror at livene deres i dag kunne vært annerledes, hvis legen hadde håndtert plagene på en bedre måte. Anita, som opplever at plagene mer eller mindre har tatt over livet sitt, tror hun ville ha sluppet unna mye sykdomsbekymring - hvis legen hadde gitt henne bedre informasjon. Hun sa at hun til og med ville ha vært fornøyd med en diagnose det ikke finnes behandling for, fordi det i det minste innebærer en avklaring. Alle i gruppe 2 har tvilt på om fastlegene deres innehar tilstrekkelig kunnskap til å gjøre jobben sin. Deltakernes erfaringer samsvarer med eksisterende kunnskap om emnet. Forskning har vist at det ikke er uvanlig at forholdet mellom lege og pasient settes på prøve ved manglende diagnostikk. (13)

Gruppe 1 opplevde ingen misnøye med legens arbeid. Svein skulle i ettertid ønske at legen hadde fokusert mer på å finne årsaken til hodepinen, i stedet for å bare utelukke migrene. Samtidig tar han noe av ansvaret selv. Han mener at han burde ha vært enda mer nysgjerrig, da han var hos legen.

6.2 Studiedesign

Dette er en kvalitativ studie basert på dybdeintervjuer. Studiens inklusjonskriterier hadde en forholdsvis åpen definisjon av MUPS. Det ble satt krav om at deltakerne hadde oppsøkt lege - uten å få en god forklaring på plagene sine. Det er ikke gitt at deltakerne ville ha fått MUPS-diagnosen etter mer omfattende utredning. Kriteriet ble likevel satt for å unngå utelukkning av for mange potensielle studiedeltakere. Dette viste seg å være lurt, da det uansett tok lang tid å finne nok deltakere.

Dybdeintervju er tidkrevende, og legger en naturlig begrensning for antall deltakere.

Studiedeltakerne består av fire jenter og én gutt, i alderen 16-22 år. De har alle ulik bakgrunn, og de representerer et relativt bredt symptomspespekter innenfor MUPS. Studiens formål var å få innsikt i en gruppe unge MUPS-pasienters egne erfaringer med helsesøking. Resultatene representerer derfor ikke nødvendigvis hvordan unge med MUPS, generelt og som helhet, opplever sin helsesøking, sykdomsoppfattelse og sykdomsutvikling. På bakgrunn av en liten studiepopulasjon, har resultatene lav generaliserbarhet. Likevel avdekker studien mulig kunnskap på et felt, hvor det ikke finnes mye lignende forskning. Kanskje kan denne studien danne grunnlag for større forskningsprosjekter i framtiden.

7 KONKLUSJON

Det finnes mye tidligere forskning på helsesøkende adferd, men lite om hvordan spesifikt unge med MUPS søker hjelp for plagene sine. (4-7) Denne studien hadde som formål å få bedre innsikt i helsesøkende adferd blant unge med MUPS. Resultatene viser at studiedeltakerne, basert på dagens symptomstatus, kan fordeles i to grupper. Deltakerne i den ene gruppen er i dag symptomfrie. Ved symptomdebut hadde de ingen konkrete sykdomsbekymringer, men dette var noe som utviklet seg etter hvert i sykdomsforløpet. De er stort sett fornøyde med oppfølging og informasjon fra fastlege, og opplever at legen har klart å berolige sykdomsbekymringene deres. En av deltakerne skulle ønske at han hadde fått et mer konkret svar på hva som feilte han, selv om han har fått utelukket sin største sykdomsbekymring.

Deltakerne i den andre gruppen opplever fortsatt symptomer, som har negativ innvirkning på dagliglivet. Umiddelbart ved symptomdebut fikk de en konkret mistanke om hvilken sykdom som kunne være årsak til plagene deres. De savner tydeligere informasjon fra fastlegen. Alle uttrykte misnøye med fastlegens håndtering av plagene, og de har tvilt på om legen har nok kunnskap til å kunne hjelpe dem. En av deltakerne har endret hele sin helsesøkende adferd, basert på misnøyen hun opplevde hos fastlegen. Ved ny-oppståtte symptomer, benytter hun nå internettsøk for å finne hjelp. Hun utsetter i det lengste å oppsøke lege. Deltakerne i gruppe 2 tror livene deres i dag kunne vært annerledes, hvis fastlegen hadde håndtert plagene deres bedre.

Funn fra studien tyder på at unge med MUPS bedriver omfattende helsesøking utenfor legekantoret. De har benyttet seg av flere ulike eksterne kilder; familie, venner, bekjente og Google. Det var ingen forskjell mellom gruppene i hvilke kilder de benyttet seg av. Alle deltakerne har, på varierende tidspunkt i sykdomsforløpet, søkt helseinformasjon hos foreldrene sine. Én av deltakerne opplevde at moren igangsatte sykdomsbekymring. Fire av fem deltakere har brukt internett til å finne informasjon om sine plager. Alle som «Googlet» symptomene sine, opplevde økt sykdomsbekymring i ettertid. Tre av deltakerne mener at det er en sammenheng mellom helsesøking, sykdomsbekymring og symptomforverring.

Deltakeren som er hardest rammet av symptomer i dag, ser ingen sammenheng mellom egen helsesøkende adferd, sykdomsoppfattelse og sykdomsutvikling.

Resultatene indikerer at grad av sykdomsbekymring, samt legens evne til å berolige og informere pasienten, har vært avgjørende for deltakernes nåværende symptomstatus. Jeg håper at denne studien kan påvirke leger, og særlig fastleger, til å ha et større fokus på helsesøkende adferd blant unge med MUPS. For å kunne redusere unødvendig sykdomsbekymring hos pasientene, er det viktig at leger har kunnskap om hvilken informasjon som er innhentet utenfor legekantoret.

REFERANSER

- 1) **Risør MB.** Illness explanations among patients with medically unexplained symptoms: different idioms for different contexts. *Health: An Interdisciplinary Journal of the Social Study of Health, Illness and Medicine* 2008; 13.5: 505-521. DOI: 10.1177/1363459308336794
- 2) **Picaridello F, et al.** The most popular terms for medically unexplained symptoms: The views of CFS patients. *Journal of psychosomatic research* 2015; 78: 420-426. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2015.02.013
- 3) **Jutel A.** Medically unexplained symptoms and the disease label. *Social Theory and Health* 2010; 8: 229-245. DOI: 10.1057/sth.2009.21
- 4) **Fink P, Rosendal M, Toft T, et al.** Pasientens symptomperception og sygdomsopfattelse. I: Fink P, Rosendal M. Funktionelle lidelser – udredning og behandling. København: Munksgaard, 2012: 81-86
- 5) **Cornally N, McCarthy G.** Help-seeking behavior: A concept analysis. *International Journal of Nursing Practice* 2011; 17: 280-288. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2011.01936.x
- 6) **Li N, Orrange S, Kravitz R.L, et al.** Reasons for and predictors of patient's online health information seeking following a medical appointment. *Family Practice* 2014; 31.5: 550-556. DOI: 10.1093/fampra/cmu034
- 7) **Li J, Theng Y-L, Foo S.** Predictors of online health information behaviour: changes between 2002 and 2012. *Health Informatics Journal* 2015; 1-11. DOI: 10.1177/1460458215595851
- 8) **Campo JV, Jansen-McWilliams L, Comer DM, et al.** Somatization in Pediatric Primary Care: Association With Psychopathology, Functional Impairment, and Use of Services. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry* 1999; 38.9: 1093-1101
- 9) **Fink P, Rosendal M, Toft T, et al.** Samspeillet mellom lægen og pasienter med funktionelle lidelser. I: Fink P, Rosendal M. Funktionelle lidelser – udredning og behandling. København: Munksgaard, 2012: 71-80
- 10) **Fink P, Rosendal M, Toft T, et al.** Baggrund. I: Fink P, Rosendal M. Funktionelle lidelser – udredning og behandling. København: Munksgaard, 2012: 21-24

- 11) **Fink P, Rosendal M, Toft T, et al.** Ætiologi. I: Fink P, Rosendal M. Funktionelle lidelser – udredning og behandling. København: Munksgaard, 2012: 59-64
- 12) **Fink P, Rosendal M, Toft T.** Klassifikation og karakteristika. I: Fink P, Rosendal M. Funktionelle lidelser – udredning og behandling. København: Munksgaard, 2012: 39-58
- 13) **Brown RJ.** Introduction to the special issue on medically unexplained symptoms: Background and future directions. *Clinical Psychology Review* 2007; 27.7: 769-780. DOI: 10.1016/j.cpr.2007.07.003
- 14) **Kornelsen J, Atkins C, Brownell K, et al.** The meaning of Patient experiences of medically unexplained physical symptoms. *Qualitative Health Research* 2016; 26.3: 367-376. DOI: 10.1177/1049732314566326
- 15) **Eminson DM.** Medically unexplained symptoms in children and adolescents. *Clinical Psychology Review* 2007; 27: 855-871. DOI: 10.1016/j.cpr.2007.07.007
- 16) **Gray NJ, Klein JD, Noyce PR, et al.** Health information-seeking behavior adolescence: the place of the internet. *Social Science & Medicine* 2005; 60: 1467-1478. DOI: 10.1016/j.socscimed.2004.08.010
- 17) **Russel A.** Beliefs about health, ill health and the body. I: Russel A. *The Social Basis of Medicine*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2009: 11-23
- 18) **Alonzo AA.** Everyday illness behavior: a situational approach to health status deviations. *Soc. Sci & Med* 1979; 13A: 397-404
- 19) **Moreland J, French TL, Cumming GP.** The Prevalence of Online Health Information Seeking Among Patients in Scotland: A Cross-Sectional Exploratory Study. *JMIR Research Protocols* 2015; 4.3. DOI: 10.2196/resprot.4010
- 20) **Malterud K.** Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 2468-2472
- 21) **Kvale S, Brinkmann S.** «Det kvalitative forskningsintervju». Gyldendal Norsk Forlag. Oslo: 2015
- 22) **Kvale S, Brinkmann S.** Tematisering og design av en intervjuundersøkelse: I: «Det kvalitative forskningsintervju». Oslo: Gyldendal Akademisk, 2015: 115-136
- 23) **Braun V, Clarke V.** Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3.2: 77-101. ISSN 1478-0887

VEDLEGG

VEDLEGG 1:

Invitasjon til forskningsprosjekt:

Er du plaget av sykdom eller symptomer som legen ikke finner en god forklaring på?



(Bilde lånt fra: <http://www.strategicdc.com/wp-content/uploads/2012/08/dr-confused.jpg>. Hentet 17.08. -15)

Jeg ønsker å komme i kontakt med deg som:

- Er mellom 16-22 år
- Har plager/symptomer som har vart *minst* 6 mnd
- Har oppsøkt lege *uten* å få en *god medisinsk forklaring*.

Eksempler på uforklarte sykdommer/symptomer: hodepine, svimmelhet, magesmerter, slapphet/trøtthet, smerter i muskler og ledd etc.

Jeg studerer medisin på 5.året ved UiT. Resultatene fra forskningsprosjektet vil bli anonymisert og deretter brukt i en oppgave på studiet. Innhenting av informasjon vil skje gjennom enkeltintervju – tidspunkt for intervju tilpasses DIN timeplan!

Ta kontakt for mer informasjon:

Hege Pettersen, tlf: ... Mail: ...

MEDISINSK UFORKLARTE PLAGER OG SYMPTOMER (MUPS) HOS UNGE – HVORDAN FORSTÅS PLAGENE OG HVORDAN SØKES HJELP?

BAKGRUNN OG HENSIKT

Stadig flere unge kommer til legen med plager og symptomer, som legen ikke finner en god, medisinsk forklaring på. Formålet med prosjektet er å finne ut hvordan ulike ungdommer med MUPS søker hjelp for sine plager. Jeg ønsker å vite mer om hvordan og hvor selve hjelpesøkingen foregår, og om ungdommene ser en sammenheng mellom hjelpesøkingen og sin egen forståelse av plagene sine, samt om det har noen betydning for videre utvikling av plagene.

Enklere forklart:

- 1) Hvordan, hvor og hos hvem søker du hjelp for plagene dine?
- 2) Ser du en sammenheng mellom hjelpesøkingen og:
 - a) hvordan du forstår dine egne plager?
 - b) hvordan plagene dine utvikler seg videre?

HVA INNEBÆRER STUDIEN?

Studien innebærer intervju med én og én ungdom, som vil forme seg som en samtale. Hvert intervju vil vare ca 1-2 timer, men dette er avhengig av hvor mye informasjon den enkelte ønsker å dele. Tidspunkt for intervju tilpasses din timeplan. Intervjuet foretas av forsker Hege Kristin Pettersen (25), medisinstudent og ansvarlig for prosjektet.

Deler av intervjuet vil kun bli notert ned skriftlig, mens andre deler vil tas opp på lydbånd. All informasjon som kommer fram under intervjuet, vil bli anonymisert og ingen personidentifiserende opplysninger registreres i opptaket eller skriftlige notater.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Forventet nytte av prosjektet er økt kunnskap om ungdom med medisinsk uforklarte plager og symptomer. Det er nyttig for leger å vite hvordan unge har søkt hjelp for plagene sine, fordi dette kan ha noe å si for hvordan de selv forstår plagene sine. Kanskje opplever de også en endring i utvikling av plagene etter hvilken informasjon de får gjennom hjelpesøking. En slik kunnskap kan være med på å forme hvordan man som lege bør tilby informasjon til unge med denne type plager.

Ulempen med prosjektet er tiden det tar å delta på intervjuet. Du må sette av ca 2 timer.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Både skriftlig data og lydopptak vil være uten informasjon som kan spores tilbake deg. Etter at intervjuet er ferdig, skal lydopptaket overføres til skriftlig data og selve opptaket slettes. Den skriftlige, anonymiserte informasjonen vil bli brukt i 5.-årsoppgaven jeg skriver på medisinstudiet, UiT. All informasjon som kommer fram under intervjuet, vil bli anonymisert og ingen personidentifiserende opplysninger som framkommer kobles til datamaterialet.

Godkjenninger: Da personidentifiserende opplysninger ikke innhentes, trenger ikke prosjektet å meldes til Personvernombudet for forskning (NSD). REK (Regional Etisk Komite) skal heller ikke søkes, da formålet med studien er utenfor deres mandat og ikke faller innenfor helseforskningsloven.

DELTAKELSE

Det er frivillig å delta i forskningsprosjektet. Du kan når som helst trekke deg fra prosjektet, og du trenger ikke å oppgi noen grunn for det. Ved spørsmål om prosjektet kan jeg kontaktes på tlf: 976 20 395 eller mail: hpe030@post.uit.no. Den samme kontaktinformasjonen kan brukes for å melde interesse for prosjektet, samt for de som allerede er en del av prosjektet og ønsker å trekke seg. Alle som deltar i prosjekter vil få et gavekort på 200 kr fra Jekta kjøpesenter, som takk for deltakelsen.

Med vennlig hilsen

Hege Kristin Pettersen,

Medisinstudent ved UiT og ansvarlig for prosjektet.

SAMTYKKE:

Jeg har lest og forstått informasjonen over, og gir mitt samtykke til å delta i intervjuet:

Sted og dato

Signatur

INTERVJUGUIDE:

Før intervjustart får deltakerne muntlig informasjon om studien. De forsikres om at deltakelse er fullstendig frivillig, og at de kan trekke seg når som helst. Deretter får de utdelt skriftlig versjon av informasjonsskriv og samtykkeskjema. Det settes av tid til at deltakerne kan lese gjennom skrevet på nytt, og til at de kan bestemme seg for om de vil underskrive skjemaet for å delta eller ikke.

Deretter forklares det hvordan intervjusituasjonen kom til å være; at den ville fortone seg mest mulig som en vanlig samtale. De får beskjed om at jeg vil høre deres egen versjon av historien, og at det beste er hvis de kan snakke mest mulig åpent om sine erfaringer, men at jeg kommer til å hjelpe de videre ved å stille spørsmål, hvis de stod fast eller hvis samtalen beveger seg langt utenfor forskningsspørsmålet. Det blir gitt informert om lydopptak av samtalen, og det oppfordres til å ikke dele personidentifiserende opplysninger på lydbåndet.

Veiledning til tema som intervjuet bør inneholde:

- ❖ Hvordan plagene/symptomene startet, hvordan de har artet seg og hvordan de er nå
- ❖ Hvordan plagene/symptomene ble tolket i det de oppstod
- ❖ Hvordan plagene/symptomene har blitt håndtert
- ❖ Hva vedkommende har gjort for å finne årsak/forklaring på plagene/symptomene
- ❖ Har de søkt informasjon noen steder, i så fall hvor?
- ❖ Har denne informasjonen hatt noen innvirkning på symptomene/plagene?
- ❖ Hvordan de opplevde de kontakten med fastlege, og om de føler seg ivaretatt
- ❖ Hvordan det oppleves å ikke få en medisinsk forklaring
- ❖ Hvordan de ser for seg at plagene kommer til å være i framtiden