



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum:
Institutt for tannpleie og folkehelse

Kine Jeanette Gjerdrum

Masteroppgave

Fibromyalgi:
Pårørendes opplevelse av egen livssituasjon

Fibromyalgia: Close others' experience of their own lives

MFHV 2014 Master i folkehelsevitenskap, med vekt på livsstilsendring

Oktober 2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket	JA <input checked="" type="checkbox"/>	NEI <input type="checkbox"/>
Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage	JA <input checked="" type="checkbox"/>	NEI <input type="checkbox"/>

Forord

Litt i overkant av fem år tilbakelagt som folkehelsestudent. De siste to og et halvt årene med masterstudie har vært svært lærerikt og jeg har fått et dypere innblikk innen folkehelsevitenskap. Årene som masterstudent innen folkehelse og som forfatter av denne oppgave har vært krevende og utfordrende, men også givende. Det har gitt meg større forståelse for hvordan pårørende opplever sin livssituasjon og hvor viktig det er å ta tak i denne folkehelseutfordringen. Særlig har dette forskningsstudiet belyst pårørendes betydning som ressurs og som bidrag til et bærekraftig samfunn.

Jeg ønsker å takke Norges Fibromyalgiforening for rekruttering av informanter slik at jeg kunne fullføre min studie. Takk for at dere var positive til å delta i et forskningsprosjekt. Studien kan være med på å belyse temaet pårørende i enda større grad og gi et innblikk i viktigheten av å ivareta pårørende.

Ønsker også å rette en takk til Anne Trollvik som har vært min veileder gjennom masteroppgaven. Takk for konstruktive tilbakemeldinger og godt samarbeid. Jeg ønsker samtidig å takke Knut Skulberg for samarbeid og støtte.

I tillegg vil jeg rette stor takk til Randi Gjerdrum for all støtte, gode ord, forståelse og samtaler underveis i hele studieforløpet. Sist men ikke minst vil jeg takke mine to små barn, Cornelia og Sienna, for tålmodighet og at dere har holdt ut med meg. Takk til alle venner og familie gjort dette studie mulig og som har trodd på og støttet meg gjennom hele studieforløpet. Det setter jeg stor pris på. Tusen takk!

Oktober 2016

Kine Jeanette Gjerdrum

Innhold

Forord	ii
Innhold	iii
Figurer	v
Norsk sammendrag	vi
Engelsk sammendrag (Abstract)	vii
1. Introduksjon	8
1.1 Muskel- og skjelettlidelser –en økende folkehelseutfordring	9
1.2 Statlige føringer i forhold til pårørende hos mennesker med muskel- og skjelettlidelser	11
1.3 Tilgjengelig fakta om fibromyalgi, årsaker og utfordringer per dato	13
1.4 Begrepsavklaringer	14
Pårørende definisjon:	14
Konfidensialitet:.....	14
2. Tidligere forskning	15
2.1 Hensikten med studiet og problemstillinger	21
2.2 Teoriramme for masteroppgaven	22
3. Metode	26
3.1 Metodologi	26
3.1.1 Kvalitativ metode	27
3.1.2 Fenomenologi og hermeneutikk	29
3.2 Datainnsamling	30
3.2.1 Semi-strukturert intervju	31
3.2.2 Utvalget.....	32
3.2.3 Rekrutteringsprosess	32
3.2.4 Datainnsamlingsmetode og gjennomføring av forskningsintervju	33
3.2.5 Intervjuers sosiale og kulturelle bakgrunns betydning for studien.....	33
3.3 Analyse	34
3.3.1 Beskrivelse av analyse.....	34
3.3.2 Analyse trinn for trinn.....	35
3.4 Vurdering av forskningens kvalitet/metodediskusjon	37
3.4.1 Troverdighet.....	39

3.4.2 Pålitelighet	39
3.4.3 Overførbarhet	40
3.4.4 Etske overveielser.....	40
4. Resultat.....	43
4.1. Opplevelse av mangelfull inkludering	43
4.1.1. Følelse av å bli oversett.....	44
4.1.2. Ønske om økt forståelse	46
4.1.3. Savn etter kunnskap.....	47
4.2. Følelse av maktesløshet.....	48
4.2.1. Følelse av avmakt.....	49
4.2.2. Tilsidesetter seg selv.....	51
4.2.3. Uforutsigbart hverdag.....	52
4.2.4. Bekymring for overdreven medisinerings.....	52
4.3. Meningsfullhet gir mestring.....	53
4.3.1. Tilpasser seg livssituasjonen	54
4.3.2. Opplever seg selv som betydningsfull	54
4.3.3. Egentid gir positiv næring	55
5. Diskusjon	56
5.1. Pårørendegruppe.....	56
5.2. Likemannsprinsippet	58
5.3. Følelse av avmakt.....	60
5.4. Behandling	62
5.5. Positive kvaliteter i en utfordrende situasjon	65
6. Konklusjon	66
Referanseliste:.....	68
Vedlegg 1 Pico-skjema.....	74
Vedlegg 2 Samleskjema.....	76
Vedlegg 3 Intervjuguide.....	84
Vedlegg 4 Samtykkeskjema.....	85
Vedlegg 5 NSD-godkjenning.....	86

Figurer

- Figur 1 Eksempel på hvordan informasjonen er satt opp i samleskjema s. 15
- Figur 2 Eksempel på meningsenhet, kondensert meningsenhet, kode, sub-tema og tema fra innholdsanalysen av intervjuer om hvordan pårørende av personer med fibromyalgi opplever sin livssituasjon s. 37
- Figur 3 Viser sub-tema og temaer som er forekommet gjennom analysen s. 43

Norsk sammendrag

Bakgrunn: I senere tid med større oppmerksomhet mot brukervedvirkning, ressursfokus og en holistisk tilnærming opplever vi at pårørendes posisjon er blitt oppgradert. Dette gjelder særlig pasientgrupper som kreftrammede og Multippel-Sklerose pasienter. Imidlertid, Helse- og Omsorgsdepartementet har som mål å jobbe mer helseforebyggende med vekt på pårørende som ressurs. I moderne tid med økende stressbelastning og uklare lidelser uten tydelig og synlig diagnose vil en stadig større gruppe av befolkningen berøres av disse udefinerbare lidelsene. De siste tiår har avdekket muskel- og skjelettlidelser som har fått betegnelsen fibromyalgi. Denne pasientgruppa har inntil nå savnet en anerkjent og seriøs tilnærming fra offentligheten. Dette vil naturlig medføre at pårørendegruppa blir ignorert og usynliggjort. Denne studien ønsker å belyse denne voksende del av befolkningen. Gjennom et mindre antall intervjuer har forsker kartlagt hverdagslivet til denne målgruppen. Formålet med denne studien var å kartlegge hvordan pårørende opplever egen livssituasjon.

Metode: Forskningsprosjektet er en fenomenologisk og hermeneutisk studie. Det er gjennomført individuelle kvalitative semi-strukturerte intervjuer. Fire informanter fra Østlandet deltok i undersøkelsen. Informantene var alle nær pårørende av personer med diagnosen fibromyalgi. Innsamlet datamateriale ble analysert ved bruk av kvalitativ innholdsanalyse.

Resultat/konklusjon: Det er gjort interessante funn. Resultater i studien viser at pårørende opplever å bli lite inkludert og tidvis kjenner avmaktfølelse. Tunge omsorgsoppgaver skaper utfordringer i hverdagen og det sosiale nettverket oppleves innskrenket. Det har være interessant å trekke frem ressurspotensialet hos de pårørende. Dette krever imidlertid at forhold legges til rette for økt kunnskap og bevisstgjøring om ressurser som allerede eksisterer som for eksempel støttegrupper. Det er vesentlig å synliggjøre manglene og belyse endringspotensialet. Det foreslås strategier og tiltak. Ut fra at færre dør av denne sykdommen vil perioden med sykkelighet være langvarig. Dette får konsekvenser for helsevesenet og den pårørende. Derfor er det viktig å utstyre pårørende med godt verktøy for å ivareta egenhelse i en utfordrende livssituasjon. Spesielt i et perspektiv hvor det tradisjonelt blir tatt i bruk medikamenter og kirurgi vil et mer holistisk syn være ønskelig for egen mestringskompetanse. Vedrørende tilgjengelig verktøy pårørende kan benytte seg av vil empowerment og teorien om salutogenese være nyttige. Disse tilnærmingene tilbyr verktøy for å øke mestringsfølelsen som igjen kan gi ringvirkning til et bærekraftig samfunn.

Engelsk sammendrag (Abstract)

Background: Close others position has lately gained significantly more attention regarding to user participation, resource focus and a holistic approach. This concerns especially patient groups such as people with cancer and Multiple Sclerosis. Ministry of Health and Care Services goals are to work towards health promotion and focus on close others as a resource. In modern times, with an increase in stress and undefined disorders without clear and visible diagnosis, a recognised increased group of the population will be burdened of these undefined disorders. The last decades have revealed musculoskeletal disorders named fibromyalgia. This patient group have until present missing an acknowledged and serious approach from the public. This will lead to ignored and invisible close others groups. This study is intended to clarify this increasing part of the public. Through a small amount of interviews, the authour has investigated close others daily life. The purpose of this study was to investigate how close others experience their own life situation.

Method: This research project has a phenomonological and hermenautic approach. Qualitative research with semi-structured interviews is completed. 4 participants from Østlandet was interviewed. All of the participants are close others to a person with fibromyalgia disease. Gathered data is analysed by using qualitative content analysis.

Results/conclusion: Interesting findings have been achieved. The results shows that close others experiences to not be included and occasionally feel powerless. Heavy care giving creates challenges in daily life and social network seems limited. It has been interesting to highlight close others' potential of resources. This request that conditions will be facilitated to gain acknowledge and awareness of recourses that already exist as supporting groups. It is important to illuminate the shortcomings and focus on changing potential. One suggests strategies and measures. As less people dies by this disease the period of sickness will be protracted. This will generate consequences for the health system and for close others. That is the reason why it is important to equip close others with tools to safeguard their own health in a challenging life situation. A more holistic approach will be desirable to gain coping skills among close others. Especially in a perspective when traditional healthcare too often adapt to drugs and surgery. As to available tools at hand for close others to increase coping skills, theory of salutogenese and empowerment will be useful. These approaches can help close others to increase their coping skills and further on contribute to sustainable society.

1. Introduksjon

Begrepet helse er definert på forskjellige måter og begrepet tillegges ulik betydning. Uansett tolkning vet man at god helse vurderes som svært viktig for de fleste mennesker. God helse oppleves subjektivt for hvert enkelt individ og vi vurderer helse ut i fra ulike målestokker. Verdens helseorganisasjon (WHO) har definert helse som: "Health is a state of complete physical, mental and social well-being, and not merely the absence of disease or infirmity" (World Health Organization, 1948). Denne definisjonen er blitt kritisert for å være utopisk og vil være uoppnåelig for individer i en hvilken som helst kultur.

I 1986 under den første internasjonale konferansen om helsefremming i Ottawa ble det utarbeidet et charter i forbindelse med konferansen. Dette charteret vektlegger at helsefremmende arbeid har en klar sammenheng med politikken på alle samfunnsnivåer og lokalmiljøet rundt oss. Et av de fem hovedpunktene i charteret handler om å utvikle personlige ferdigheter – "helsefremmende arbeid skal støtte personlig og sosial utvikling ved å sørge for informasjon, helseopplysning og kunnskap om mestringsteknikker" (WHO, 1986).

I følge Ottawa-konferansen ble man enig om en teori hvor helse ses på som en ressurs for et handlekraftig menneske. Definisjonen begrenset seg ikke lengre til spørsmålet: "hva er helse?", men definerer helse som en ressurs som kan bidra til å opprettholde helse. Definisjonen inkluderer i tillegg mental og sosial well-being som var en utvikling fra tidligere definisjoner som omfattet mer enn menneskets biologi. I følge denne definisjonen er ikke mennesket kun biologisk vesen, men omfatter også det mentale og sosiale. Samtlige av disse tre aspekter tas med i definisjonen av hva helse er (Medin & Alexanderson, 2000).

Samfunnsmedisineren Peter F. Hjort har definert helse som: "Helse er å ha overskudd i forhold til hverdagens krav" (Hjort, 1982). I dagens samfunn vil denne definisjonen være

mer hensiktsmessig og oppnåelig. Hjorts definisjon på helse vil være relevant og et godt verktøy for problemstillingen i denne oppgaven. Det vil i større grad kunne være oppnåelig for målgruppen studien omhandler å forholde seg Hjorts definisjon fordi den har et holistisk perspektiv og hvert enkelt individ står overfor ulike hverdagskrav.

Masteroppgaven vil ta for seg spørsmål som hvordan pårørende til mennesker med fibromyalgi opplever sin hverdag i forhold til ressurser og krav og vil få frem strategier de benytter seg av for å fremme eller forverre egen helse.

Folkehelse handler om en befolknings helse, men også grupper av befolkningen. Dette kan omfatte alle mennesker i et land, en kommune eller en kan se på befolkningen i grupper med utgangspunkt i alder, utdanningsnivå eller eksempelvis pårørendestatus.

Folkehelseloven ble vedtatt i 2011 og trådte i kraft fra 01.01.2012 (Folkehelseloven, 2011).

Loven sier at både stat og kommune skal utføre folkehelsearbeid på en systematisk måte. En kan dele dette i fire hoveddeler; oversikt over folkehelsa, utarbeidelse av mål og strategier samt iverksetting av tiltak og evaluering. Folkehelsemeldinger fra regjeringen til stortinget kan ses på som statens ”mål og strategier”. I Stortingsmelding 19 (2014-2015)

Folkehelsemeldingen –Mestring og muligheter, presenterte regjeringen strategier for et godt folkehelsearbeid og fremming av sunne helsevalg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a).

I denne meldingen trekkes det frem helsestatus for sykdomsgrupper som psykiske lidelser og kroniske smertetilstander. Pårørende trekkes frem som en viktig ressurs. Denne masteroppgaven vil omhandle dette.

1.1 Muskel- og skjelettlidelser –en økende folkehelseutfordring

En betydelig folkehelseutfordring i den vestlige verden er den økende forekomsten av muskel- og skjelettlidelser (Bergmann, 2007; West, Usher, Foster & Stewart, 2012; Woolf, Erwin & March, 2012). Opp mot 1/4 av den vestlige befolkningen rammes av denne sykdommen (Bergmann, 2007; West et al., 2012; Woolf et al., 2012). Sykdommen er den

hyppigste årsaken til sykefravær i Norge, og i 2014 ble 1 av 6 personer behandlet for denne sykdommen på somatiske sykehus (NAV, 2015; Statistisk sentralbyrå [SSB], 2015).

I Statistisk Sentralbyrås tallmateriale, 2015 avdekkes en betydelig utvikling og økning i antall mennesker som lever med en form for muskel- og skjelettlidelse. Folkehelseutfordringene ved at så mange rammes av muskel- og skjelettlidelser er høyt sykefravær og større andel av uføretrygd (Folkehelseinstituttet, 2015). Muskel- og skjelettlidelser påvirkning folkehelsa i stadig større omfang, men også samfunnsøkonomien direkte ved økte helseutgifter relatert til behandling av fibromyalgi og andre følgesykdommer og indirekte gjennom tap av produktivitet, produksjonsevne og arbeidsevne. Et annet aspekt er lidelsens høye grad av sykkelighet mens pasientgruppen ofte kan leve et langt liv med denne belastende sykdommen. De færreste dør og dette skaper utfordringer for folkehelsa (Folkehelseinstituttet, 2014; Folkehelseinstituttet, 2015; Woolf et al., 2012).

Konsekvensene ved å leve med en muskel- og skjelettlidelse omfatter at man belastes med kroniske smerter (SSB, 2015). Kroniske smerter påvirker en persons livskvalitet samtidig som det også påvirker personens pårørende og deres livskvalitet (West et al., 2012; Söderberg, Strand, Haapala & Lundmann, 2002). Personer som blir rammet av en type muskel- og skjelettlidelse har ofte problemer med å delta i arbeidslivet, som igjen påvirker deres økonomi. Som nevnt vil dette i høy grad påvirke individets økonomi, men det vil også påvirke samfunnsøkonomien (Helsedirektoratet, 2015; Söderberg et al, 2002; West et al., 2012; Woolf et al., 2012).

Det er oppsiktsvekkende at det på tross av denne utviklingen finnes det få effektive behandlingsmetoder mot muskel- og skjelettlidelser. Samtidig er det verdt å merke seg en signifikant økning av medisinbruk og kirurgiske inngrep (Woolf et al., 2012). I forhold til mennesker med revmatoid artritt (leddgikt) er bruk av kirurgi og ”nye biologiske” medisiner effektive, mens for mennesker med andre muskel- og skjelettlidelser er disse behandlingene

lite effektive. Nedprioritering av forebyggende arbeid resulterer i unødvendig irreversibel uførhet som igjen fører til større byrde for personen selv, deres familie og samfunnet (Woolf et al., 2012).

1.2 Statlige føringer i forhold til pårørende hos mennesker med muskel- og skjelettlidelser.

Sett i forhold til den økende utviklingen av muskel- og skjelettlidelser vil det være en voksende gruppe pårørende som blir involvert og som trenger veiledning og kunnskap om sykdommen en eventuell partner har, for å kunne mestre sin hverdag som pårørende og eventuelt bidra til forebygging av sykdom. På bakgrunn av denne utviklingen er det positivt å merke seg den økende interessen og fokus i politikken vedrørende pårørendes belastninger og utfordringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b).

I stortingsmelding 26 fra Helse- og Omsorgsdepartementet 2015, understrekes det at det vil være stor økning i kroniske lidelser som krever langvarig oppfølging. Muskel- og skjelettlidelser er en av de ikke-smittsomme sykdommene som utgjør helseutfordringene når det gjelder sykdomsbyrde i samfunnet. Det er behov for mer helsepersonell med økt kompetanse i de kommunale helse- og omsorgstjenestene samtidig som utviklingen stiller mye større krav til samarbeid tverrfaglig (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015b).

Utfra en voksende bevissthet om problemets omfang har regjeringen varslet behov for tjenester i kommunene. Dette skaper bærekraftutfordringer. Den store økningen av ikke-smittsomme sykdommer, blant annet muskel- og skjelettlidelser, vil skape problemer med å rekruttere nok helse- og sosialpersonell. Disse utfordringene vil også by på økonomiske konsekvenser da dette vil være kostnadskrevenende for samfunnet. Det vil være vesentlig å bruke de samlede ressursene bedre i hver enkelt kommune. Et godt samarbeid med pårørende

kan være med på å skape bærekraft og fordele belastningene på flere aktører (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015b).

Studier viser at det er sterkt ønske fra pårørende som lever med mennesker som har muskel- og skjelettlidelse å kunne få mer informasjon og kunnskap om sykdommen vedkommende familiemedlem lever med (Söderberg et al., 2002; West et al., 2012). Regjeringen har varslet opptrappingsplan vedrørende opplæring til pårørende. Det foreslås å tydeliggjøre kommunens plikt til opplæring av pårørende og pasienten selv. Det understrekes også at opplæring er et svært sentralt element for både pårørende og pasient for å oppnå mestring i hverdagen (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015b). Regjeringen melder om at vi står ovenfor betydelige utfordringer vedrørende dårlig tilrettelegging av informasjon til pårørende. Ved å involvere pårørende kan det gi helsegevinst både for den pårørende og pasienten selv (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015b; Helse- og Omsorgsdepartementet, 2013a).

Under tittelen ”morgendagens omsorg” finner vi i stortingsmelding 29 fra Helse- og Omsorgsdepartementet 2013, at pårørende omtales som et usynlig pleiekorps. Rollen som pårørende til en person som har en kronisk smertediagnose har store konsekvenser og byr på betydelige utfordringer (Söderberg et al., 2002). Hverdagslivet snus opp ned og krever mestringskompetanse som partner så vel som støtte og omsorgsperson, samtidig som man skal delta i arbeidslivet. Ikke overraskende viser studier at pårørende ofte opplever lavere livskvalitet og svekket fysisk funksjon (Neuman & Buskila, 1997). Dette er svært uheldig med tanke på folkehelsa og det vil, som nevnt, i framtiden skape store utfordringer for blant annet samfunnsøkonomien, helsevesenet og familiene som opplever denne byrden (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015).

1.3 Tilgjengelig fakta om fibromyalgi, årsaker og utfordringer per dato

Muskel- og skjelettlidelser omfatter flere typer underkategorier som for eksempel: rygg- og nakkeplager, Osteoporose og Revmatiske sykdommer (Folkehelseinstituttet, 2015). I denne studien har jeg valgt å se nærmere på fibromyalgi, som er en underkategori av revmatisme og klassifiseres som ”bløtdels-revmatisme” (Norsk Revmatikerforbund, 2015; Norges fibromyalgiforbund, 2015).

I forskningsmiljøer foreligger det få kvalitative studier som viser at omfanget av lidelsen er omfattende og at den pårørendes helse settes på spill og som også vil få konsekvenser på flere fronter. I et folkehelseperspektiv vil det være vesentlig å ivareta gruppen pårørende som ressurs (Neuman et al., 1997; SSB, 2015; Söderberg et al., 2002; West et al., 2012)

Forekomsten av fibromyalgi i Norge er på om lag 5% av den totale befolkningen (Norsk Revmatikerforbund, 2015). De som lider av fibromyalgi har en kronisk smertesykdom med mange sammensatte plager (Norsk Fibromyalgi Forbund, 2015). Forekomsten er høyere hos kvinner enn menn, men det finnes ingen undersøkelser som forklarer skjevheten i forekomsten. Årsaken til sykdomsutviklingen er enda ukjent, men det allment fastslått at det er flere faktorer som fører til lidelsen. Fibromyalgi er ofte sammensatt av ulike symptomer som varierer fra person til person (Norsk Revmatikerforbund, 2015). Fibromyalgi er ikke en livstruende sykdom, men det er en sykdom som angriper spesielt de bløte delene i kroppen som for eksempel bindevev, sener, senefester og muskulatur. Sykdommen er veldig individuell og oppleves ulikt for hvert individ. Symptomene ved fibromyalgi er smerter, spesielt i hodet, nakke, rygg og skuldre. Det er ikke uvanlig at personer med denne diagnosen opplever angst og depresjoner, dette betegnes som komorbiditet til fibromyalgien. Fibromyalgi er klassifisert som en sykdom i diagnosesystemet ICD-10 med sykdomsnummer M79,7. Dette systemet brukes i

spesialhelsetjenesten. Allmennpraktiserende leger bruker diagnosesystemet ICPC hvor fibromyalgi går innunder gruppen: L18, utbredte muskelsmerter/fibromyalgi (Direktoratet for e-helse, 2016).

Som nevnt er forskning på pårørende som lever med personer som har diagnosen fibromyalgi og hvordan pårørende av denne gruppen blir ivaretatt i samfunnet mangelfull. Da forekomsten er høyere blant kvinner enn menn (Norsk Revmatikerforbund, 2015), er det høyst sannsynlig at pårørende vil være dominert av menn. På bakgrunn av den manglende kunnskapen er det relevant å gjøre en kvalitativ undersøkelse for å se nærmere på denne målgruppen og hvordan pårørende opplever sin livssituasjon.

1.4 Begrepsavklaringer

Definisjon på fibromyalgi: Fibromyalgi er en vanlig årsak til kroniske smerter i muskler, senefester og ledd, mest blant voksne kvinner. Smertene påvirker nattesøvnen, konsentrasjonsevnen og kan bidra til depresjon. Det påvises ikke revmatisk inflammasjon (betennelse) og sykdommen er ikke en systemisk bindevevssykdom eller en vaskulitt (Bindevevssykdommer, 2015).

Pårørende definisjon:” ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fullmektig med kompetanse på det personlige området” (Lovdata, 2015).

Informanter: Intervjuobjekter som deltar i masteroppgaven.

Konfidensialitet:” Den implikasjon at private data som kan identifisere intervjupersonen, ikke blir rapportert” (Kvale & Brinkmann, 2015).

Livskvalitet:” En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative.” (Næss, 2001).

2. Tidligere forskning

Oppgaven henviser til åtte vitenskapelige artikler. Dette er artikler funnet gjennom søk i Hihms databaser og omfatter både nasjonale og internasjonale studier. Det har blitt utført søk i Hihm’s databaser som: Cinahl, Medline, Nasjonale retningslinjer fra helsedirektoratet, Oria. Søkeprosessen startet med et litt annet utgangspunkt enn den problemstillingen som er i denne oppgaven. Ved å gjøre dette søket kom jeg frem til gapet i litteraturen og oppgavens problemstilling ble dannet på grunnlag at dette. Søkeord som ble benyttet var: Musculoskeletal pain, husband, wife, family, relatives, musculoskeletal-disease, cronic pain, caregivers burden, sence og coherence, coping og quality of life. Søkeprosessen kommer frem i pico-skjema som vedlagt oppgaven (se vedlegg 1). Den relevante litteraturen ble gjennomgått og hver enkelt artikkel ble satt opp i et samleskjema i tabellform for enklere oversikt (se vedlegg 2). Et eksempel fra samleskjema er vist i figur 1.

Metode				Resultater			
Forfatter og artikkel-navn	Årstall	Studie-design	Utvalg/størrelse	Kommentar	Funn	Konklusjon	Relevans/Overføringsverdi
Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband	2002 Sverige	Kvalitativ studie Audio-taped Intervju Narrativ tilnærming Intervjuets varighet: 45 min	5 menn gift med kvinner med diagnose fibromyalgi	Mannen mener at mangelfull informasjon og kunnskap om FM fra helsevesenet er signifikant for å kunne forstå den syke bedre og legge til rette for en bedre hverdag for hele familien. Meningsfullhet, tilhørighet. Det er like viktig at pårørende får lik informasjon om sykdommen som den syke slik at sykdommen kan bli "en del av familien og hverdagen"	- Økt ansvar og jobb i hjemmet for pårørende - Blir talsmann og den som tar seg av den syke - Måtte lære seg å forstå hennes behov som stadig forandret seg(Mentalt og fysisk) - Forandringer i forholdet og det sosiale med venner og nære - Mer og nærere forhold med barna - Mangelfull informasjon og kunnskap om FM	Studien viser at det er ikke bare den syke selv som opplever en forandring i livet, men også de pårørende. Siden FM er en diagnose som det er lite forståelse for da det er lite kunnskap om FM både fra helsepersonell og den generelle befolkningen er det viktig å bevilge god informasjon ut til helsepersonell og pårørende.	Det er stort behov for kunnskap og informasjon fra helsepersonell til pårørende

Figur 1. Eksempel på hvordan informasjonen er satt opp i samleskjema.

I fire av studiene ble kvalitativt forskningsdesign benyttet, mens i tre av studiene ble kvantitativt forskningsdesign tatt i bruk. En av studie besto av to delstudier, en kvalitativ og en kvantitativ studie. Siden det er utført få studier på det spesifikt valgte temaet, var jeg henvist til å finne andre sykdommer det er forsket mer på i forhold til pårørendes livssituasjon. Eksempelvis kreftdiagnoser og multippel sklerose (MS). Resultatene fra samleskjema blir presentert i den videre teksten.

En norsk studie utført av Hanssen & Sommerseth (2015) har sett på den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. Studien består av to delstudier. En kvalitativ studie med 13 informanter fordelt i to fokusgrupper. Fokusgruppe 1 besto av 6 personer (35-65 år) og fokusgruppe 2 besto av 7 personer (25-35 år). En kvantitativ studie med 110 personer der informantene deltok i en spørreskjemaundersøkelse (survey). Av disse 110 var 94 kvinner og 14 menn. Alle informantene var voksne over 18 år. Samtlige informanter var pårørende til en person i nær familie med ulike helseplager som for eksempel; mentale lidelser, rusproblemer, kreft, muskel- og skjelettlidelser, aldersrelaterte helseplager og kols. Studien bekrefter at pårørende syntes veiledning og hjelp til hvordan fortsette naturlig samliv var vel så viktig som informasjon om selve sykdommen. Å finne gode strategier for mestring av pårørendes ulike roller anses som noe av det viktigste. Å være pårørende oppleves som altopplukende og fører til isolasjon fra sosialt liv. Det viser seg å være utfordrende å skulle ivareta venner og familie som tidligere, samtidig som pårørende står i fare for å "bruke opp" sitt nettverk.

I denne studien ble det løftet frem at møte med andre pårørende var svært viktig for egen mestring. Studien viser behovet for informasjon om støttetilbud ut til pårørende da dette oppleves mangelfullt og tilfeldig. I ett tilfelle to det opp til 17 år før vedkommende pårørende opplevde å bli lyttet til. Det diskuteres hvem som skal ha ansvar for at informasjonen blir gitt, men det syntes å være et stort behov for at helsepersonell har en oversikt og et ansvar for at

pårørende lettere får tilgang til data som foreligger og hjelp til å ta i bruk hva som tross alt er tilgjengelig (Hanssen & Sommarseth, 2014).

En svensk kvalitativ studie av fem menn gift med kvinner med diagnosen Fibromyalgi viser at det er stort behov for mer kunnskap blant helsepersonell om kroniske lidelser. Informasjon til pårørende viser seg å være viktig for at de skal kunne føle seg trygge og inkluderte (Söderberg et al., 2002). I en australsk kvalitativ studie utført av West et al., 2012 ble 9 familiemedlemmer av personer med kroniske smerter intervjuet. Studien underbygger også at kunnskap om sykdommen er svært viktig og at kunnskap kan bidra til bedre støtte hos familier som lever i en tilværelse preget av kroniske smerter. Videre viser resultatene at helsepersonell kan være med på å påvirke hverdagen hos pårørende ved å imøtekomme behovet for informasjon om sykdommen, symptomer og et eventuelt behandlingsforløp. Det viser seg at kronisk smertelidelse påvirker pårørende og resulterer ofte i fysisk, sosial og emosjonelle forandringer. Følelse av tap av familiemedlem, forandring i livssituasjon, emosjonell påvirkning av smerte samt usikre fremtidsplaner er utfordringer mange lever med (West et al., 2012). Det oppleves belastende med det rollebytte som situasjonen krever der pårørende må gjøre husarbeid, stelle barn, sørge for matlaging, planlegge og pleie den syke samtidig som han/hun må være i arbeid for å sikre familiens inntekt og økonomi (Söderberg et al., 2002; West et al., 2012).

En norsk kvantitativ systematisk litteraturstudie, der 118 artikler ble inkludert, utført av Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010, tok for seg pårørende av pasienter med kreftdiagnoses livssituasjon og hvordan de opplevde å være omsorgsperson. Denne studien dokumenterer at pårørende føler seg isolerte, og maktesløse. Pårørende blir ofte deprimerte og syke selv. De opplever å få lav mestringsfølelse i forhold til de kravene de blir stilt ovenfor i hverdagen i tillegg til finansielle problemer som tap av inntekt. Disse utfordringene

går utover familiens økonomi. Bekymringer og ensomhet preget livene til denne gruppen (Stenberg et al., 2010).

En kvalitativ studie utført i England av Mutch, 2010, undersøkte 8 pårørende av personer med Multippel sklerose (MS) ved å benytte semi-strukturert intervju med åpne spørsmål. De pårørende følte at de mistet sin identitet som mann eller kone da han/hun ofte ble kalt ”pleier”. Pårørende setter sin egen helse på spill ved å pleie den syke. Det blir tatt lite hensyn til egne behov og vern mot utmattelse. Studien viser hvilket betydelig ansvar den pårørende har. Det er tydelig å se at de pårørende trenger en motivasjonsfaktor for å holde ut og mestre hverdagen. Igjen viser dette at helsepersonell kan spille en avgjørende rolle for å bidra med å hjelpe pårørende til å mestre sin hverdag på best mulig måte ved å inkludere, informere og bevilge tid til den pårørende på lik linje med den syke (Mutch, 2010).

”Forandring i livet” var en betydelig faktor som påvirket pårørende av personer som hadde en kreftdiagnoses hverdag. Dette viser den Norske kvalitative studien av Stenberg, Ruland, Olsson & Ekstedt, 2012. Fem menn og 10 kvinner mellom 35-77 år ble intervjuet individuelt. Den pårørende opplevde at livet deres ble forandret da personen ble diagnostisert med kreft. Hverdagen ble tynget med usikkerhet og uforutsigbarhet mens deres ansvar, sosiale liv og relasjoner med andre også forandret seg. For noen ble dette permanent. Utfordringen som preget den pårørende mest var hvordan han/hun kunne tilpasse seg til det nye livet. Redsel preget livet deres, den nye omsorgsoppgaven førte til et fattigere sosialt nettverk. De følte seg ensomme og lite ivaretatt og forstått. De må vise styrke i alle situasjoner samtidig som de opplever hjelpeløshet. De opplever forventninger om å vise styrke i alle situasjoner. Forventningene oppleves som et krav fra så vel den sykdomsrammede som det offentlige helsepersonell parallelt med at en i stor grad føler seg utelukket og lite involvert. Det er dobbelt belastende å kjenne på hjelpeløshet samtidig med å skulle møte krav om å være kompetent og støttende medhjelper (Stenberg et al., 2012).

Flere pårørende forteller at det ikke er bare negativt å være pårørende for personer som har en sykdom, men at man kan se på sykdommen som en positiv utfordring (Stenberg et al., 2012). De opplever at de kommer nærmere hverandre og stabiliteten i familien blir styrket. De emosjonelle båndene opplevdes å bli forsterket. Kampen mot sykdommen og tilfriskningen førte til at den syke og de pårørende styrket sine relasjoner. Situasjonen gav de innsikt og medfølelse i andres virkelighetsopplevelse (Stenberg et al., 2012). Gevinsten ved en sånn rolle som pårørende kan være en anledning for personlig vekst. Det kunne gi et perspektiv på hva som er betydningsfullt i livet (Stenberg et al., 2012).

Når det gjelder flere pårørende av de som lever med fibromyalgi, spesielt kvinner, bekrefter studien til Neumann & Buskilda, 1997 at svekket livskvalitet og fysisk funksjon er en gjennomgående belastning. Den kvantitative undersøkelsen tok utgangspunkt i 118 familiemedlemmer av 30 kvinnelige personer med diagnosen fibromyalgi. Disse ble sammenliknet med 124 friske personer i en kontrollgruppe. Livskvalitet ble målt. Undersøkelsen hevder som nevnt at pårørende opplever svekket livskvalitet og at årsaken til dette kan være omfattende mentalt stress hos pårørende. Studien av Neumann et al., 1997 viser interessant nok at 25 % av familiemedlemmene også hadde udiagnostisert fibromyalgi (12 menn og 17 kvinner). Studien avdekker at for å kunne gjenkjenne redusert livskvalitet hos pårørende til en person med fibromyalgi, er utdanning og bevisstgjøring om sykdommen en viktig komponent for blant annet helsepersonell. I tillegg er det anbefalt å inkludere familie så vel utdanning som behandling (Naumann et al., 1997).

Ytterligere tilgjengelige forskningsresultater dokumenterer den norske artikkelen utført av Hanssen & Sommereth, (2014), pårørendes savn både når det gjelder informasjon, involvering, samarbeid og støtte fra helsetjenesten. Artikkelen bygger på to delstudier. En kvalitativ studie med fokusgruppeintervju med 13 pårørende fordelt på to fokusgrupper og en spørreskjemaundersøkelse der 110 personer (henholdsvis 94 kvinner og 14 menn) deltok

(Hanssen & Sommerseth, 2014). Samtlige deltakere var pårørende til en person i nær familie. Artikkelenes hovedvekt er lagt på den kvalitative delen av studien, men benytter seg av data fra surveyen der disse kunne bidra til å belyse temaet bedre (Hanssen & Sommerseth, 2014). Pårørendes behov er individuelle avhengig av relasjonsgraden av tilknytning.

Rollen som pårørende utfordrer naturlige sosiale roller. Forskningsfunn understreker viktigheten av at helsetjenesten møter pårørende med respekt og åpenhet. Det er verdt å merke seg at studien påpeker at særlig pårørende med helsefaglig bakgrunn møter utfordringer. Her etterlyses ytterligere forskning. Videre viser studien at de begrensede støttetilbudene som finnes er lite kjent og at de ofte tilbys eller presenteres altfor seint. Informasjon om støttetilbud bør være helsepersonell sitt ansvar, og den bør presenteres skriftlig. Lett tilgjengelige tilbud kan forhindre at omsorgspersoner med store belastninger selv pådrar seg helsebelastninger. Studien viser svakheter ved måten store deler av pårørendearbeidet er organisert på og oppfordrer særlig til videre tverrfaglig forskning for å være bedre rustet i møte med pårørende.

Stortingsmelding 10 (2012-2013) vier pårørende som målgruppe en etterlengtet interesse og fremhever at målgruppen har større tiltenkt viktig rolle i framtidens helsetjenester. Norske myndigheter har som målsetting å gi økt likestilling, større fleksibilitet og bidra til å synliggjøre og verdsette pårørendes innsats. Studien viser at en større andel av personer med psykiske vansker har svekket helsetilstand sett i forhold til befolkningen generelt. Her kan vi oppsummere at styrket innsats anbefales, både individuelt rettet fra helsepersonell samt støttegrupper. En foreløpig delkonklusjon kan oppsummere at innsatsene individuelt, fra helsepersonell og støttegrupper kan forebygge at pårørende føler seg som en brysom motpart som skal rustes til å fungere som en kvalifisert omsorgsperson.

Som en informant påpeker:” de ser den syke, men ikke de andre”. Et annet aspekt ved familiære relasjoners medvirkning er deres opplevelse av at det er vanskelig å la være å gripe inn når, som en informant opplever,” en ser hvor mye feil som blir begått”.

Pårørendes respons på støttetiltak gjennom andre pårørende er entydig. En informant uttaler sterkt denne støtten som” en livline når du er i krise”. Generelt er det en vesentlig distinksjon å kunne bli bevisst på å skille mellom personen med helsebelastning og pårørende med pårørendebelastning. Det karakteristiske ved pårørenderollen er hvordan livene til de som er involvert er” vevd sammen” (Hanssen & Sommerseth, 2014).

Det som viser seg å være sammenfallende resultater i overnevnt litteratur er at det synliggjør en mangelfull forståelse for hvordan pårørendes reelle situasjon oppleves. Pårørende blir i liten grad involvert og ivaretatt. Med store konsekvenser for trivselsfaktor, helse og livskvalitet. Her avdekkes et stort forbedringspotensial. Etter et grundig og strategisk søk i Høgskolen i Hedmarks databaser finnes det nå et gap i litteraturen som omhandler denne målgruppen. Det er gjort svært få kvalitative studier som tar for seg pårørende av fibromyalgipasienter og deres livssituasjon, og hvordan de blir ivaretatt. I denne oppgaven refereres det til enkeltstudier som er blitt utført på hvordan leve med personer med fibromyalgi, samtidig som det blir sammenliknet med pårørende av personer som har en kreftdiagnose og andre muskel- og skjelettlidelser.

2.1 Hensikten med studiet og problemstillinger

Avslutningsvis på bakgrunn av litteratursøk kan en oppsummere at pårørende generelt sliter med både fysisk og mental helse, derfor vil det være sentralt å gjøre en studie rettet mot pårørende om hvordan de opplever sin livssituasjon (Neuman et al., 1997; Söderberg et al., 2002; West et al., 2012). Ved å undersøke dette nærmere kan studien bidra til å forstå

hvorvidt de pårørende opplever å bli ivaretatt for å mestre sin hverdag. Dette kan ha ringvirkning for den pårørende, familien, pasienten samt generell folkehelse.

God informasjon til pårørende og kunnskap om diagnosen Fibromyalgi og hvordan denne sykdommen påvirker den sykes hverdag, vil kunne være til stor hjelp med tanke på de utfordringer familien står ovenfor både fysisk og mentalt. God informasjon, støtte og kunnskap samt følelsen av å bli involvert kan hjelpe familien til å mestre sin hverdag på en enklere og tilfredsstillende måte.

Problemstilling: *Hvordan opplever pårørende av personer med diagnosen fibromyalgi sin livssituasjon?*

2.2 Teoriramme for masteroppgaven

Innledning teori:

Denne studien har benyttet seg av teorimodellen salutogenese utviklet av den israelsk-amerikanske sosiologen Aron Antonovsky. Han utviklet i sin tid teorien om Salutogenese som en motstandsteori til patogenesen (Antonovsky, 2013; Langeland, 2012). Denne teorirammen er hensiktsmessig for å forsterke analysen og fortolkning av forskningsprosessen. Antonovsky retter fokus på det friske hos menneske istedenfor kun rette oppmerksomhet mot det patologiske (det syke). Antonovskys ser menneskets ressurser og ferdigheter i samspill med omgivelsene. Ved å stimulere menneskets potensial og evne til å håndtere utfordringer vil det styrke helse og velvære. Han hevdet at personens historie hadde større betydning enn selve diagnosen eller sykdommen. Anonovsky betrakter individet ut fra en holistisk tilnærming som samsvarer med et salutogent perspektiv. Mestringsopplevelse vil være sentralt for å oppnå en bedringsprosess ved uhelse, og ved en salutogen tilnærming kan man gi en generell beskrivelse av hvordan man kan styrke en persons opplevelse av helse, mening og sammenheng (Langeland, 2012; Lønne, 2013; Antonovsky, 2013).

Antonovsky oppsummerer de viktigste følgene av det salutogene perspektivet slik:”

En salutogen tankegang er ikke bare en forutsetning for, men tvinger oss til, å jobbe for å utforme og fremme teori om mestring” (Antonovsky, 2013). Han hevder at det er viktig å ha en opplevelse av sammenheng for å ivareta god helse. I den forbindelse utviklet han begrepet” opplevelse av sammenheng” (OAS). Antonovsky definerer OAS i boka Læring og mestring av Lerdal & Fagermoen (2012) slik:

” En grunnleggende holdning som uttrykker i hvilken utstrekning man har en gjennomgående, stabil, men dynamisk følelse eller tillit til at stimuli som stammer fra ens indre eller ytre omgivelser, er strukturerte, forutsigbare og forståelige (begripelighet), ressurser er tilgjengelige slik at man kan møte kravene som disse stimuliene stiller (håndterbarhet), og kravene er utfordrende, verdt investering og engasjement (mening)” (s. 210-211).

Mennesker som står ovenfor utfordringer i hverdagen har behov for mestringsstrategier for å ivareta god egenhelse (Antonovsky, 2013). Antonovsky hevder også at det er sterk sammenheng mellom fysisk helse og opplevelse av sammenheng. Ved å bevisstgjøre pårørende om at ens rolle og posisjon i familiefellesskapet er anerkjent og forutsigbar og samtidig basert på tillitt og respekt, muliggjør en frigjøring av egne ressurser i møte med ytre og indre stimuli (Antonovsky, 2013).

I følge Antonovsky, 2013 defineres OAS som en forutsetning for en persons evne ved hjelp av informasjonsteorien å oppleve mening, bevare sin plassering mellom kontinuumet mellom helse og uhelse. Han spør: kan vi skjelne mellom stimuli som informasjon eller støy?

Støybegrepet kan forstås i sammenhengen hvor informasjon formidles som myter eller feilinformasjon. Spesielt ut fra det faktum at fysisk og psykisk stress er usynlig. Diagnosen fibromyalgi stigmatiserer ofte sykdomsbæreren som innbilt syk og hypokondrisk. Enkelte leger ser på fibromyalgi som” kun nerver” og dermed feil diagnostiserer og mediserer med

eksempelvis antidepressive medikamenter og sender pasienten videre til psykolog (Norges Fibromyalgiforbund, 2015). Dette kan sorteres inn under ytre stimuli.

Kjernekomponentene i OAS er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2013). Begripelighet handler om i hvilken grad en opplever stimuli i det indre og ytre miljø som kognitivt forståelig og sammenhengende. I motsatt fall opplever stimuli som kaotisk og tilfeldig uforutsett. OAS vil kunne defineres som: ”en grunnfestet evne til å bedømme virkeligheten” (Antonovsky, 2013). Håndterbarhet dreier seg om hvorvidt pårørende opplever at man har tilstrekkelig ressurser tilgjengelig til å kunne håndtere kravene. Dermed unngår man offerrollen: for eksempel i en sorgprosess kan man bearbeide og mestre motgang med denne teorien (Antonovsky, 2013).

Meningsfullhet impliserer at en opplever seg som deltaker i prosessene som tilrettelegger betingelsene for ens væren i verden. Graden av motivasjon viser seg å være avgjørende, ikke bare i kognitiv forstand, men også følelsesmessig. Det vil være bestemmende for ens engasjement og dedikasjon. Tilværelsen vil alltid være preget av stimuli og konflikter (Antonovsky, 2013). Pårørende kan frigjøre ressurser og evner til begripelighet, håndterbarhet for å overvinne offerrollefeilen og dermed i sin tur oppleve meningsfullhet. Dette handler om indre stimuli. Når man foretar strategier for å unngå offerrollen opplever en seg som deltagende i sin egen prosess. Slik blir muligheten til motivasjonen til handling tilgjengelig. I en hver enkelts livsløp vil indre og ytre stimuli og konflikter inntreffe fra tid til annen. Hvordan man forholder seg er avgjørende for livskvaliteten og mestringskompetansen (Antonovsky, 2013). Slik kan vi imøtekomme Antonovskys utfordring. Med denne handlingsberedskapen er vi utstyrt til å skjelne mellom informasjon og støy.

Et redskap for mestringsstrategi kan også være empowerment (Askheim, 2012). Gibsons (1991) foreslår følgende definisjon av empowerment:

” A social process of recognizing, promoting and enhancing peoples abilities to meet their own needs, solve their own problems and mobilize the necessary resources in order to feel in control of their own lives. Even more simply defined, empowerment is a process of helping people to assert control over factors which affect their health”.

Begrepet empowerment ble aktualisert i 1986 av Ottawa charteret (Tveiten, 2008).

Hovedfokuset var at for å forbedre folkets helse måtte folket ta tak i eget liv. For å realisere dette måtte det skje en maktfordeling. Empowerment innebar brukermedvirkning, og kompetanseutvikling hos bruker vil generere at bruker blir ekspert på seg selv og blir bevisst handlingsmuligheter man har tilegnet seg (Tveiten, 2008).

Begrepet empowerment som strategi og verktøy kan være med på å bidra til at pårørende kan mestre krav de står ovenfor i hverdagen på en konstruktiv måte.

Empowerment begrepet impliserer makt, motmakt, kontroll og myndiggjøring (Askheim, 2012). Ved å ha en opplevelse av sammenheng og forstå situasjonen vil det kunne hjelpe pårørende til å håndtere sin situasjon. Ved å ha evnen til å se sammenhenger er ofte knyttet til en følelse av egenmakt og offensiv livsmestring (Askheim, 2012).

Ved å ta i bruk empowerment som verktøy i kompetanseutvikling vil det kunne styrke mestringsfølelsen hos pårørende som befinner seg i en utsatt situasjon. Askheim, (2012) refererer til kollektiv empowerment og understreker at” sammen er vi sterke”. Ved å danne pårørendegrupper som er godt sammensatt kan dette bidra til mer kraft, kompetanse og kreative løsninger hos pårørende i langt større grad enn hva et isolert enkeltindivid kan klare.

Innenfor mestringsorientert terapi skal fagpersonen opptre som samtalepartner og fokusere på å kartlegge pårørendes ressurser. Denne terapiformen beskrives som:” samskapende løsningsrettet samtale” (Askheim, 2012). Den pårørende og pasienten finner mening og håp gjennom gjensidig selvhjelp. Denne filosofien samsvarer med OAS-modellen. Denne tankemodellen kan hjelpe helsepersonell å unngå å innta maktposisjon og passiviserer

pårørende. Det er viktig at pårørende føler seg anerkjent for å kunne styrke mestringskompetansen. Teorien om salutogenese og OAS-modellen samt empowerment vil kunne generere anerkjennelse hos pårørende og gi eierforhold til egen prosess. Dette er essensielt i et forebyggende perspektiv så vel som i et folkehelseperspektiv (Askeheim, 2012; Antonovsky, 2013; Tveiten, 2008).

3. Metode

3.1 Metodologi

Begrepet *Metode* er den opprinnelige betydningen av ”veien til målet” (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er viktig å ha klarlagt målet med studien før et prosjekt skal gjennomføres, slik at man tar godt gjennomtenkte metodevalg i de ulike fasene i studien. Spørsmålene ”hva” og ”hvorfor”, må kunne besvares før man kan stille spørsmålet ”hvordan” (Kvale & Brinkmann, 2015).

Formålet med kvalitativ forskningsintervju er å forstå verden sett fra personen som blir intervjuet. Videre er formålet å avdekke menneskets opplevelse av verden og få frem betydningen av deres erfaringer, samt utforske meningsinnhold i kulturelle og sosiale fenomener slik det oppleves for involverte innenfor deres naturlige sammenheng (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011). Kvale & Brinkman, (2015), hevder at i et forskningsintervju konstrueres det ny kunnskap når det oppstår interaksjon mellom intervjueren og den intervjuede.

Kunnskapen kan bli bearbeidet på ulike måter. Ved induktiv metode konkluderer man fra enkelttilfeller til helheten og det generelle, mens innenfor deduktiv tilnærminger trekkes slutninger fra helheten til delen og det spesielle. Deduktiv tilnærming tar utgangspunkt i en hypotese og er mest relevant for kvantitative studier. Motsatt brukes induktiv tilnærming i kvalitative studier (Bryman, 2012). Innenfor deduktiv metode tar det utgangspunkt i teorien

og observasjoner utføres for å gjøre funn som enten bekrefter eller falsifiserer teorien. Mens innenfor induktiv tilnærming utføres observasjonene som utgangspunkt for funn og ut fra dette datamaterialet utledes teorien (Bryman, 2012).

Dette prosjektet benytter og tar utgangspunkt i et konstruktivistisk verdenssyn (Creswell, 2014). Det vil si at individer, her pårørende, søker etter forklaringer i egen livsverden. Erfaringene og forklaringene pårørende gjør seg vil være unike og forsker vil gjennom et konstruktivistisk verdenssyn synliggjøre disse og presentere erfaringer og forklaringer som en helhet. Med et konstruktivistisk verdenssyn er forsker bevisst egen påvirkning på forskningen (Creswell, 2014). Konstruktivismen innebærer også interaksjon mellom forsker og informant. Forskeren gjør seg opp en mening gjennom informantens syn uten å være forutinntatt. Den konstruktivistiske måten å tenke på er at verden ikke er uforanderlig og objektiv, men kan påvirkes av menneskelig aktivitet (Bryman, 2012; Creswell, 2014). Det innebærer at vi kan formidle håp til pårørende om å kunne påvirke deres livssituasjon og forebygge uhelse.

I motsetning til objektivisme, som tror på en definitiv og determinert virkelighet, åpner konstruktivismen for at individer kan endre sin egen livssituasjon (Bryman, 2012; Creswell, 2014). Mennesker er søkende når det gjelder å forstå og ha en subjektiv mening om sine ressurser. Disse holdningene åpner for å se det komplekse i relasjoner med andre og deres verdenssyn. Dette leder til interaksjon med andre og en lyttende holdning fører til gjensidig tillitt mellom forsker og informant. Konstruktivismen inkluderer et holistisk tenkesett. Man ser ting i sammenheng og man legger vekt på verdien av interaksjon (Creswell, 2014).

3.1.1 Kvalitativ metode

I kvalitativ forskning er forskeren opptatt av å beskrive, fortolke, forstå og dekonstruere de menneskelige erfaringers kvaliteter i motsetning til kvantitativ forskning,

hvor man heller ønsker å fokusere på mengder av noe; målbarhet og kvantitet (Tanggaard & Brinkmann, 2015).

I denne studien ønsker jeg å besvare problemstillingen: Hvordan opplever pårørende av personer som har fibromyalgi sin livssituasjon? Fordi det finnes få studier med kvalitativ forskning fra tidligere på dette feltet (se kapittel 2), vil en slik kvalitativ studie øke forståelsen for hvordan pårørende av personer som har fibromyalgi opplever og erfarer sin livssituasjon, og se på dette fenomenet fra andre innfallsvinkler (Tanggaard & Brinkmann, 2015).

Ved å bruke kvalitativ metode i denne undersøkelsen vil pårørendes situasjon belyses for å få forståelse av deres livssituasjon samt få en større bevissthet om deres erfaringer og handlinger (Tanggaard & Brinkmann, 2015).

Prosessen med å forberede, samle inn og analysere kvalitative data vil være svært krevende (Tanggaard & Brinkmann, 2015). Dette skyldes flere forhold. De kulturelle og sosiale normene som forsker er preget av, og som er blitt formet i samhandling med andre, vil være avgjørende for hvordan forskeren tolker dataene. Det er viktig at forskeren er oppmerksom på dette (Bryman, 2012; Creswell, 2014). I stedet for å ta utgangspunkt i en forutinntatt teori som i postpositivismen, utvikler man gjennom de innsamlede dataene et mønster eller en teori som gir mening (Bryman, 2012; Creswell, 2014).

Det er viktig å være godt forberedt ved innsamling av kvalitative data (Tanggaard & Brinkmann, 2015), samt det å være en god lytter under en intervjuprosess. Å intervju en person krever mye av intervjueren og det kan være svært utfordrende og ikke la egne erfaringer og tolkninger farge studien. For å få gode intervjuprosjekter, som kan føre til nye oppdagelser og viten, er det vesentlig at man som forsker på forhånd setter seg godt inn i emnet man skal forske på. Et intervjuprosjekt lærer oss noe om enkeltmenneskers livsverden, hvordan vi tenker og handler i ulike situasjoner, samtidig som man kommer nært innpå et annet menneske og deres utfordringer (Tanggaard & Brinkmann, 2015).

3.1.2 Fenomenologi og hermeneutikk

Fra 1960 har positivistisk tilnærming tapt anseelse (Bryman, 2012). Det har foregått en lang diskusjon om hvorvidt naturvitenskapelig metode kan brukes for å forstå og studere samfunnet og sosiale fenomener. Fenomenologi er teorien om menneskelig erfaringsgyldighet og åpner for flertydighet i motsetning til en endimensjonal oppfatning (Malterud, 2011). Fokuset i studien rettes mot fenomenet pårørendes opplevelse av egen livssituasjon. Fenomenologi er en retning som kontrasterer positivismen. Fenomenologien er kritisk til å bruke naturvitenskapelig modell for å forske på den sosiale verden. Forskning rettet mot den sosiale verden krever derfor en annerledes logikk, annerledes fremgangsmåte som reflekterer ulikhetene mennesker i mellom (Bryman, 2012).

Edmund Husserl utarbeidet den moderne fenomenologiske tradisjonen (Dalen, 2004). Fenomenologien har hatt en stor innflytelse på den samfunnsvitenskapelige tenkning. Forskeren prøver å forstå et annet menneske ved å fordype seg i et annet menneskes livsverden. I fenomenologien står menneskets subjektive opplevelse sentralt (Dalen, 2004).

Fenomenologisk analyse er å utvikle kunnskap om informantens livsverden og erfaringer innenfor feltet man forsker på. Man ser etter essenser eller kjennetegn ved fenomen vi studerer. Forsker forsøker å sette egen forforståelse til side under analysen (se punkt 3.2.5). Dette er utfordrende, men forsker må ha et bevisst forhold til egen innflytelse på tolkningen av materialet. Slik kan man gjenfortelle informantens erfaringer og meningsinnhold på en lojal måte uten å legge egne tolkninger som fasit (Malterud, 2011).

Schutz's posisjon tydeliggjøres gjennom følgende sitat: "Naturens verden, molekyler og atomer blir ikke berørt av forskningen til naturvitenskapsmenn. Dette i motsetning til sosialvitenskapelige forskere som opererer innenfor det observerte feltet som influerer og skaper mening og relevans til de som lever og virker i feltet" (Bryman, 2012).

Positivismen kontrasteres også av hermeneutikken. Det vil si fortolkning av menneskelig adferd. Denne ulikheten belyser vektleggingen på forklaringen av menneskelig aktivitet og adferd som vil være sentralt i en positivistisk tilnærming, til forskjell fra forståelsen av menneskelig væremåte. Dette inkluderer en empatisk holdning til menneskets adferd. Denne langvarige debatten har banet vei for den sosiale vitenskapen og arven etter Max Webers Verstehen den hermeneutiske-fenomenologiske tradisjon. Kjernen i tilnærmingen handler om hvordan mennesker finner mening i sine omgivelser. Dette tenkesettet har utspring i Alfred Schutz's teorier som bygger på Edmund Husserls teori (Bryman, 2012).

Hermenautikk som betyr "læren om tolkning" er ofte brukt i kvalitativ forskning (Dalen, 2004). Hermenautikk legger vekt på fortolkning og forståelse av et fenomen. Ved å fortolke et utsagn vil en få en dypere mening enn det som umiddelbart oppstår. Ved å bryte ned helheten til en del for å oppnå en større forståelse beskrives som den hermenautiske sirkelen (Dalen, 2004). Tolkning utvikles ved et stadig samspill mellom forsker og tekst, helhet og del samt forskers forforståelse. Dette beskrives som den hermenautiske spiral (Dalen, 2004). I følge hermeneutikken forstår og tolker vi verden ulikt og forskningsresultatet farges av den enkeltes forforståelse. På tvers av guiden som styrer intervjuet er det interessant for forskningen å forfølge intervjuobjektets fortelling på dypere plan (Tanggaard & Brinkmann, 2015). Det hermenautiske perspektivet vil bidra positivt til studien både under datainnsamlingen og under analysen, og bidra til at forsker ser på pårørendes fortellinger mer helhetlig.

3.2 Datainnsamling

Begrepet "livsverden" som er knyttet til filosofen Edmund Husserl blir ofte benyttet i kvalitativ forskning innen ulike typer fagområder (Dalen, 2004). Begrepet omfatter hvordan

en person opplever sin private hverdag og hvordan personen forholder seg til denne (Dalen, 2004). For å få et innsyn i informantens livssituasjon var det sentralt å utføre et intervju for at informanten skulle kunne fortelle om sine opplevelser og erfaringer. Ikke alle mennesker er like tilgjengelige og åpne, derfor var det viktig for forsker å stille relevante spørsmål, ha en viss kunnskap om temaet, lese aktuell litteratur til temaet og ha forforståelse for å få god nok innsikt i informantens livsverden (Dalen, 2004).

3.2.1 Semi-strukturert intervju

I denne studien har forsker benyttet seg av semi-strukturert intervju. Denne intervjuformen innebærer åpne spørsmål og underspørsmål. Informanten besvarer de åpne spørsmålene så utfyllende de selv ønsker. Dersom informanten trenger ytterligere spørsmål kan underspørsmål stilles. Ved å stille oppfølgingsspørsmål kreves det god forberedelse og kreativitet av forsker innenfor de rammene som er etablert gjennom utarbeidelsen av intervjuguiden (Tangaard & Brinkmann, 2015; Bryman, 2012; Malterud, 2011). Et eksempel på et spørsmål fra intervjuguiden er: Hvordan føler du at du blir involvert i din partners livssituasjon?

I et semi-strukturert intervju er det mest hensiktsmessig å benytte *hva* spørsmål innledningsvis. Et eksempel på dette fra intervjuguiden: Hva gjorde det med deg da din partner fikk diagnosen fibromyalgi? Man bør møte informanten med et bredt perspektiv, med bakgrunn i ulike innfallsvinkler hentet fra ulike kilder, blant annet ved at intervjuer forbereder seg godt i forkant av intervjuet. Grundige litteraturstudier forbereder intervjueren på uforutsette aspekter ved studiet (Tangaard & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011).

Semi-strukturert intervju gir rom for å ta med uforutsette opplysninger informanten kommer med som kan være av interesse for forskningen. Ut i fra de opplysningene informanten gir, påvirkes det semi-strukturerte intervjuet (Tangaard & Brinkmann, 2015; Bryman, 2012; Malterud, 2011).

3.2.2 Utvalget

Studiens inkluderingskriterier var: pårørende av personer som har diagnosen fibromyalgi, ektefelle/partner/samboer, mann/kvinne, voksne barn med alder over 18 år og norsk språklig. Det var ønskelig å få med pårørende med ulik bakgrunn. Eksempelvis: ulik utdanning, arbeid, ulik familiesituasjon samt ulikt antall år personen hadde levd med diagnosen. Dette for å kunne få en større dybde og bredde i intervjuene.

Informantene i denne studien har tilknytning til Norges Fibromyalgiforbund ved at deres nære med diagnosen fibromyalgi er medlem i forbundet. Alle er bosatt på Østlandet. Av informantene var det tre menn og en kvinne. Relasjon til den som har fibromyalgi er en datter og tre ektemenn. Aldersgruppen på informantene er mellom 18 og 80 år. Ingen har høyskole/universitet som høyeste utdanning. Sosioøkonomisk status er middels til lav vurdert etter utdanning og inntekt.

3.2.3 Rekrutteringsprosess

For å rekruttere informanter til min studie ble et lokallag i Norges Fibromyalgiforbund kontaktet. Videre i oppgaven blir bare betegnelsen Norges Fibromyalgiforbund benyttet. De ble fortalt om studien og at det var ønskelig med mellom 5-10 informanter som kunne tenke seg å delta frivillig i et intervju. Norges fibromyalgiforbund mottok informasjon om ønskelig populasjon til studien. Norges Fibromyalgiforbund rekrutterte fem informanter. Navn og telefonnummer ble tilsendt forsker per post. Informantene ble kontaktet per telefon av forsker der det ble avtalt tid for intervju. Deltakerne fikk tilsendt et samtykkeskjema med informasjon om deltakelse av prosjektet per post (se vedlegg 4). De ble oppfordret til å lese gjennom skjemaet på forhånd for så å signere samtykke om deltakelse sammen med forsker før intervjuet startet. En person trakk seg før undersøkelsen ble gjennomført. Denne personen begrunnet det med at han fant det vanskelig å møte forsker ansikt til ansikt i et intervju.

3.2.4 Datainnsamlingsmetode og gjennomføring av forskningsintervju

Informantene ble intervjuet på et nøytralt sted som informanten valgte selv.

Intervjuene ble utført i februar 2016. Det ble tatt lydopptak av alle intervju. Innledningsvis i intervjuprosessen ble informanten opplyst om studiens formål og hva studien omhandlet. Deretter ble gjennomgang av samtykkeskjema utført. Videre ble informanten spurt om de hadde spørsmål til studien. Til slutt ble samtykkeskjema signert av begge parter før selve intervjuet startet. Intervjuet fulgte en utarbeidet intervjuguide (se vedlegg 3), som var utprøvd på forhånd.

Innledningsvis i intervjuet fortalte informanten kort om seg selv. Informanten ble stilt åpne spørsmål som ga mulighet for å fortelle om sine opplevelser og erfaringer. Informantene ble tidvis bedt om å utdype enkelte svar. Det ble også stilt oppfølgingsspørsmål utenom intervjuguiden der dette var hensiktsmessig. Dette inviterte til en dypere innsikt i vedkommendes livsverden. Det ble stilt bekreftende spørsmål underveis i intervjuet for å unngå misforståelser. Intervjuer inntok en lyttende og tilstedeværende rolle under hele intervjuet og jobbet bevisst med å være observant og bekreftende ovenfor informanten. Intervjuene hadde en varighet på mellom 30-90 minutter.

3.2.5 Intervjuers sosiale og kulturelle bakgrunns betydning for studien

I en forskningsstudie vil forskeren ofte ha en viss førforståelse i forhold til valgt tema (Dalen, 2004). Gadamer (1984) mente det var viktig å ha en førforståelse for utvikling av forståelse og for senere tolkning. Forskers bevissthet om egen førforståelse i forhold til problemstilling bidrar til at forskeren blir mer sensitiv til eget intervjumateriale. Det sentrale ved å ha en førforståelse er å kunne trekke den inn slik at det åpner for størst mulig forståelse av intervjuobjektets uttalelser og opplevelse (Dalen, 2004; Malterud, 2011). Forskers førforståelse for denne studien kan være med på å påvirke resultatet i studien. Ved å ha fullført en Bachelor i Folkehelsearbeid og tilbakelagt ett år som student i Master i

folkehelsevitenskap, har forsker tilegnet seg betydelig informasjon og kunnskap om denne gruppen. I tillegg har praksisperioder innen folkehelsearbeid gitt forsker erfaringsgrunnlag innen feltet. Forberedelser til masterprosjektet og gjennomgang av litteratur på problemområdet har ført til større innsikt i utfordringer pårørende av personer med ulike diagnoser har. I tillegg har forsker god kjennskap til personer med muskel- og skjelettlidelser og fibromyalgi. Denne erfaringen har påvirket forforståelsen da det har dannet en oppfatning av hvordan pårørende kan oppleve sin livssituasjon. Forsker har bevisstgjort seg forforståelsen og forsøkt å legge den til side ved å ha samtale med veileder underveis i forskningsprosessen.

3.3 Analyse

Opprinnelig handlet innholdsanalyse om objektive kvantitative beskrivelser, men har etter hvert utvidet feltet til å omfatte tolkning av latent innhold (Graneheim & Lundman, 2003). Forskningsmaterialet viser ulike oppfatninger når det gjelder grader av mening, bruk av konsepter, prosedyrer og tolkning innenfor kvalitativ innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2003). Ved å organisere, fortolke og sammenfatte materialet bygges det bro mellom rådata og resultater (Malterud, 2011).

Datamateriellet fra de semi-strukturerte intervjuene er analysert ved bruk av kvalitativ innholdsanalyse. I kvalitativ innholdsanalyse er formålet å tolke tekster. Samtidig beskrives variasjoner ved å identifisere likheter og ulikheter i tekstmateriale. Kontekst er av stor betydning for å definere kategorier og temaer. Det er derfor viktig for forsker å ha god bakgrunnskunnskap om informantenes livssituasjon for å kunne tolke tekstene på best mulig måte (Lundmann & Granheim, 2012; Malterud, 2011).

3.3.1 Beskrivelse av analyse

Analysen er utført i samarbeid med en ekstern person med bred kompetanse fra folkehelsearbeid og fortolkninger av meningsytringer. Denne personen ble ikke informert om

informantenes navn eller personalia. Prosessen startet med et induktivt utgangspunkt, det vil si uten teori eller maler. Analyseprosessen startet under selve intervjuet da forsker i denne fasen fikk et større helhetsinntrykk av informantene gjennom deres fortellinger.

Intervjuene ble transkribert av forfatter fortløpende. Det er blitt ført dagbok etter hvert intervju for å oppsummere essensen i intervjuet og hvordan intervjuet forløp. Det ble lagt vekt på stemningen, følelser og kroppsspråk. Dette for enklere å kunne tolke og analysere data i etterkant samt sette ord på egne refleksjoner og vurderinger underveis.

I første fase ble datamateriellet abstrahert (brutt ned). Begge leste gjennom alle fire transkriberte intervjuer. Deretter diskuterte vi sammen for å danne et helhetsbilde av hva teksten i all hovedsak handlet om. Underveis i denne prosessen kom det opp en del koder som kunne beskrive innholdet. Disse ordene ble skrevet ned på en post-it lapp og hengt opp på veggen for senere bruk. I neste steg ble ett og ett intervju gått gjennom og meningsenheter ble identifisert og deretter kondensert. De kondenserte meningsenhetene ble så benevnt med koder. Ett intervju ble kodet av ekstern person og forsker, og resterende ble kodet av forsker. Underveis i kodingen kunne man kjenne seg usikker på hvordan man skulle tolke innholdet. Da diskuterte forsker med den andre personen for å forsikre meg om at kodene stemte med meningsenhetene og innholdet i tekstene. Alle intervjuene ble skrevet ut med ulike farger på teksten for å lettere kunne skille de forskjellige intervjuene fra hverandre. For å kunne danne sub-temaer og til slutt temaer ble alle intervjuene klippet fra hverandre og limt sammen igjen for å danne disse temaene. Nærmere beskrivelse kommer senere i kapittel 3.3.2

3.3.2 Analyse trinn for trinn

Denne analyseprosessen benytter seg av fem ulike trinn. 1) Meningsenheter, 2) kondenserte meningsenheter, 3) koder, 4) sub-tema og 5) Tema. Se eksempel i figur 1.

Første trinn: *Meningsenhet*

Fokuset i første trinn var å finne ut hva teksten handler om. En meningsenhet er den delen av teksten som er meningsbærende. Det vil si ord, utdrag av teksten og meninger som gir sammenheng. Etter transkriberingen ble datamateriale gjennomgått og de meningsenhetene som var av betydning for forskningsspørsmålet ble identifisert. Det er en fin balansegang mellom for store meningsenheter og for små, da de store kan bli uhåndterbare og innholde flere betydninger og data kan gå tapt. Ved for små meningsenheter kan risikoen være at resultatet kan bli fragmentert (Lundman & Graneheim, 2012).

Andre trinn: *Kondensert meningsenhet*

Da trinn en var fullført var neste steg i analyseprosessen å kondensere meningsenhetene. Det vil si at den meningsbærende teksten ble gjort om til en kortere tekst. Forsker trakk ut det vesentlige og gjorde teksten mer letthåndterlig til neste steg i analysen. Det er viktig å bevare det sentrale i teksten slik at det vesentlige ikke forsvinner (Lundman & Graneheim, 2012).

Tredje trinn: *Kode*

På dette trinnet i analysen ble de kondenserte meningsenhetene gjort om til koder. Teksten abstraheres. Det vil si at den kondenserte meningsenheten løftes til et høyere logisk nivå. Kodene skal være som et redskap for forskeren slik at man kan reflektere over sine data på en ny måte. Kodene ble sjekket opp mot meningsenhetene og kondenserte meningsenhetene slik at kodene ikke kom ut av kontekst. Disse kodene dannet grunnlag for de neste to stegene i analysen, sub-tema og tema (Lundman & Graneheim, 2012).

Fjerde trinn: *Sub-tema*

Sub-tema ble dannet av ulike koder med beslektet innhold. Sub-tema må være gjensidig utelukkende. Benevnelsen svarer på spørsmålet *hva* som gir et beskrivende svar. (Lundman & Graneheim, 2012).

Femte trinn: *Tema*

Siste trinn i analysen omhandler å danne et tema. Tema handler om ”den røde tråden”, sammenfatning av felles innhold i flere kategorier. Et tema svarer på spørsmålet *hvordan* ut fra tolkningen av besvarelsen. Tema kan ikke innskrenkes til en sak eller et objekt. Ved å sammenfatte flere sub-temaer ble det til slutt utarbeidet noen få temaer. Kodene, sub-tema og tema ble kontrollert opp mot innholdet i de kondenserte meningsenhetene (Lundman & Graneheim, 2012).

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Sub-tema	Tema
”ja du blir jo dratt med i den formen...du gjør jo det...ja du blir nede...du holder deg nede..du gjør det...jah,jah..men det som er så rart er at det er så..det er så fra dag til dag”	Blir dratt med i den formen og holder deg nede, men det rare er at det er så fra dag til dag	Opplevelse av å føle seg nedstemt	Følelse av avmakt	Opplevelse av maktesløshet
”Jeg legger opp min hverdag nesten etter henne jeg..og så ser jeg an hvordan hun er”	Legger opp hverdagen etter henne og ser an hvordan hun er	Tilsidesetter seg selv	Tilsidesatt	
”Ja det har bekymret meg en del all denne medisineringen altså”	Bekymret meg en del all denne medisineringen	Lever med bekymringer	Bekymring	

Figur 2. Eksempel på meningsenhet, kondensert meningsenhet, kode, sub-tema og tema fra innholdsanalysen av intervjuer om hvordan pårørende av personer med fibromyalgi opplever sin livssituasjon

3.4 Vurdering av forskningens kvalitet/metodediskusjon

En av styrkene til kvalitativ forskning er at det kan bidra til å bringe frem i lyset fenomener som har fått lite fokus tidligere. I dette tilfellet pårørende av personer med

fibromyalgi (De Nasjonale Forskningsetiske komiteene, 2010; Malterud, 2011). Man kommer nærmere innpå et individ og får et helhetsinntrykk av et menneske, noe som er unikt (Karpatschhof, 2015, s. 443-462). En annen styrke ved kvalitativ forskning er at forsker i liten grad kan styre den informasjonen den får da dette bestemmes av informantenes uttalelser. I tillegg er denne type studie fleksibel med tanke på at man lett kan endre alternativer til datainnsamling eller endre problemstilling underveis (Creswell, 2014; Bryman, 2012). Dette viste seg å være fordelaktig i intervjuprosessen etter første intervju, da enkelte spørsmål måtte bli noe omgjort.

Svakhetene med kvalitativt forskningsintervju vil være at forsker går inn i informantens "verden" med en forforståelse som kan farge tolkningen og resultatene i studien (Bryman, 2012; Malterud, 2011). Mange mener at kvalitativ tilnærming er for subjektivt og at tolkningen av data vil bli betydelig påvirket. Man vil ikke kunne gjenta samme studie å oppnå samme resultat. Kvalitativ studie kan også være svært ressurskrevende og ende opp med få informanter. Å generalisere en kvalitativ studie vil være utfordrende da denne type studie ofte omfatter få informanter i motsetning til en kvantitativ studie som omfatter et mye større antall informanter (Bryman, 2012).

Den kvalitative forskningstradisjonen har måttet leve med beskyldninger om mangel på vitenskapelig kvalitet og det å ikke kunne levere objektive og generaliserbare resultater (Kristiansen, 2015. S. 481-498). Det er derfor vesentlig å kunne vise offentligheten at forskningen og metoden for å datainnsamling er blitt utført på forsvarlig måte og at alt er tilstrekkelig dokumentert og overensstemmer med datamaterialet (Kristiansen, 2015. S. 481-498).

I samtale med de fire pårørende erfarte jeg blant annet at de har vanskeligheter med å si noe om negative forhold om sin syke partner, fordi de ikke ville utlevere denne. Dette vil kunne svekke det semi-strukturerte intervjuet som metode for å kunne finne ny kunnskap om

temaet pårørende av mennesker med fibromyalgi. Et intervju over flere ganger med samme person kan bidra til å øke tilliten til forskeren og dermed komme frem med andre og dypere temaer enn det jeg har funnet i min studie. Antall informanter spiller også en vesentlig rolle i denne sammenhengen.

3.4.1 Troverdighet

Analysen kan være farget av ulike holdninger og verdisett samt forskerens subjektive tolkninger. Troverdigheten ved bruk av kvalitative innholdsanalyse-tradisjoner er vesentlig for utfallets validitet (Graneheim & Lundman, 2003).

Det vesentlige ved bruk av kvalitativ innholdsanalyse er om analysen skal fokusere på tydelig eller skjult innhold. Analyse av hva teksten sier beskriver synlige, overbevisende tydelige komponenter, som vil si tydelig innhold. Dette i motsetning til tolkning av en underliggende dypere mening i teksten, som angår relasjonsaspektet og som henspiles på det skjulte innholdet (Graneheim & Lundman, 2003).

For å styrke troverdigheten i denne studien valgte jeg å benytte meg av en ekstern person under analyseprosessen (se punkt 3.3.1).

3.4.2 Pålitelighet

For å styrke påliteligheten av masteroppgaven er hele prosessen fra hvordan forsker har innhentet informanter, analyseprosessen, presentasjon av resultater og diskusjon blitt nøye beskrevet. Det transkriberte materialet er ivaretatt for eventuelt tilsyn. Intervjuer er bevisst sin påvirkningskraft på resultatene i oppgaven samt at informantene har kunnet valgt sitt intervjusted slik at de har kunne føle seg trygge under intervjuprosessen. Dette bidrar til å styrke påliteligheten (Bryman, 2012).

3.4.3 Overførbarhet

Resultatene fra denne studien vil ikke kunne generaliseres da utvalget er lite og studien er kvalitativ. På en annen side kan resultatene av studien ha en overførbarhet og være av interesse for både pasienter, pårørende, brukerorganisasjoner og de som lager pasientinformasjon samt de som underviser om kroniske sykdommer. Det kan også ha en overførbarhet til andre med kroniske sykdommer som har liknende problematikk.

Studien kan også brukes som er forprosjekt for å utvikle et verktøy til et større forskningsprosjekt. Man intervjuer et utvalg mennesker først, for deretter lage spørreskjemaer til en større kvalitativ eller kvantitativ undersøkelse for å få et bredt syn på problemstillingen (De Nasjonale Forskningsetiske komiteene, 2010).

3.4.4 Etiske overveielser

Forskning innen folkehelsearbeid er av stor betydning for enkeltindivider, for grupper og på globalt nivå, uansett nivå er det svært vesentlig at forskningen foregår på en etisk forsvarlig måte (De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene, 2014). I forhold til en studie med fire informanter er det viktig å ha respekt for informantenes rettigheter, konfidensialitet og anonymitet. Forfatter må respektere sin taushetsplikt for å verne om informantenes privatliv. Forskningsinstitusjonen har også et ansvar med tanke på etisk ferdsel så vel som enkeltforsker. Godt samarbeid mellom kolleger med klare retningslinjer på data-eierskap og samarbeid for øvrig er sentralt. Forskeren skal ha integritet. Man skal opptre ansvarlig ovenfor kolleger og offentlighet, samt plikter å følge anerkjente normer (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014).

Det finnes retningslinjer forskere skal forholde seg til i en intervjuundersøkelse: 1) informert samtykke, 2) fortrolighet, 3) konsekvenser og 4) forskers rolle (Kvale & Brinkmann, 2015; De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Konfidensialitet i dette forskningsprosjektet dreier seg om hva som blir gjort med dataene som identifiserer

informantene og som til slutt blir resultater av informantenes deltakelse. Forsker vet hvem informanten er, men ikke leseren. I dette tilfelle handler det om at data om informantene ikke avsløres. Informantene i denne studien har fått tallkoder som for eksempel ”informant 2” slik at de ikke vil bli gjenkjent i en eventuell publikasjon. I beskrivelsen av utvalget er det ikke oppgitt alder eller aldersgruppe på grunn av risiko for gjenkjenning. Dette er anonymisering av data. Det ble også informert om at studien kan bli publisert og deltakerne erklærer seg inneforstått dette da de signerte samtykkeskjema. Ved et kvalitativt forskningsintervju er det viktig å beskytte informantenes privatliv mest mulig for å bevare de etiske kravene (Kvale & Brinkmann, 2015).

I Desember 2015, før masterprosjektet ble satt i gang, ble prosjektet rapportert inn til Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, som er et personvernombud for forsknings- og utdanningsinstitusjoner i Norge og gir råd om personvern til studenter og forskere, for godkjenning. Jeg fikk tilbakemelding fra NSD om at prosjektet var godkjent i Januar 2016. (se vedlegg 5).

Informantene i studien fikk tilsendt et informasjons- og samtykkeskjema per post som enkelt forklarte om studien og at studien ville være konfidensiell. Det vil si at dataene blir anonymisert slik at ikke navn blir publisert og gjenkjennbart. Informantene ble anbefalt å lese nøye gjennom skrivet på forhånd. I skrivet ble de informert om at det var frivillig deltakelse og at informanten kunne trekke seg fra studien uten å oppgi grunn, uten negative følger når som helst. Skjemaet ble signert av informant og forsker før intervjuet, med kopi til begge parter. Ved å signere dette skjemaet godtok informantene frivillig deltakelse i studien samtidig som de signerte på at de hadde fått tilstrekkelig informasjon om studien (se vedlegg 4). Informantene ble forsikret om at det de formidlet ikke ville bli gjenkjent i studien, samt informert om at all data ville bli slettet fra lydbånd etter transkribering. Det ble gitt informasjon om at all data på PC vil bli slettet ved endt prosjekt, Desember 2016.

Data og informasjon fra datainnsamlingen har blitt lagret på en PC med personlig kodelås. All data ble slettet fra lydbånd etter transkribering. All data brukt i studien vil bli slettet fra PC og skriftlig materiell vil bli makulert etter endt prosjekt i Desember 2016.

Det er en fin balanse mellom konfidensialitet og anonymisering da anonymisering kan beskytte informanten og de etiske krav, samtidig som det gir forsker mulighet til å tolke deltakernes utsagn uten å bli sagt imot. Å anonymisere kan bidra til at man fratrar deltakerne” stemmen” i forskningen som i utgangspunktet var påberopt studiens formål (Kvale & Brinkmann, 2015).

Det er vesentlig at forfatter forholder seg til konsekvensene som kan oppstå i et kvalitativt forskningsprosjekt. Intervjuene kan påføre informantene større belastning eller skader, og det er dermed viktig for forsker å begrense risikoen for dette mest mulig, ved å ha god kunnskap om risikoen og være reflektert og godt forberedt (Kvale & Brinkmann, 2015). Som forsker skal man være klar over at åpenhet og intimitet kan få informantene til å åpne seg mer og gi flere opplysninger enn de vanligvis ville gjort, og angre seg etterpå. Å finne balansen her krever kunnskap fra forsker om hvor langt man kan gå i sin undersøkelse for å unngå mulige etiske krenkelser (Kvale & Brinkmann, 2015).

Forskers integritet er avgjørende for kvaliteten på de etiske beslutninger som skal tas i en kvalitativ forskning. Engasjement, empati og sensitivitet er faktorer som er viktig for moralsk ansvarlig forskningsadferd. Informasjon, data og offentliggjøring av funn skal være så representativt og nøyaktig som overhodet mulig. Funn og rapporterte resultater bør valideres og kontrolleres (Kvale & Brinkmann, 2015).

4. Resultat

I dette kapitlet presenterer jeg resultatene fra de kvalitative forskningsintervjuene og innholdsanalysen. Problemstillingen i studien er: *Hvordan opplever pårørende som lever med en person som har fibromyalgi sin livssituasjon?*

Sub tema	Tema
4.1.1. Følelse av å bli oversett 4.1.2. Ønske om økt forståelse 4.1.3. Savn etter kunnskap	4.1. Opplevelse av mangelfull inkludering
4.2.1. Følelse av avmakt 4.2.2. Tilsidesetter seg selv 4.2.3. Uforutsigbar hverdag 4.2.4. Bekymring for overdreven medisinerings	4.2. Følelse av maktesløshet
4.3.1. Tilpasser seg livssituasjonen 4.3.2. Opplever seg selv som betydningsfull 4.3.3. Egentid gir positiv næring	4.3. Meningsfullhet gir mestring

Figur 3. Viser sub-temaer og temaer som er forekommet gjennom analysen

Resultatet utgjør tre temaer og 10 sub-temaer og blir presentert i dette kapitlet. Resultatene presenteres med sitater fra det transkriberte materialet. Sitatene er noe omgjort fra språklig til skriftlig tekst for å gjøre det mer leselig og forståelig.

4.1. Opplevelse av mangelfull inkludering

Temaet opplevelse av mangelfull inkludering består av tre sub-temaer: *Følelse av å bli oversett, ønske om økt forståelse, og savn etter kunnskap* (se figur 3). Alle de fire pårørende

forteller at de opplever mangelfull inkludering i samfunnet og i hjemmet. De opplever at helsepersonell ikke har nok kunnskap om fibromyalgi og at det er uvitenhet og kunnskapsløshet som gjør at samfunnet ikke har forståelse for denne sykdommen og hva den innebærer for det enkelte individ. Dette får betydning for den pårørendes kunnskap om sykdommen. Pårørende forteller videre at det er ikke bare mangelfull inkludering fra samfunnet, men at de også opplever manglende inkludering hjemme. Pårørende forteller at de må gjette seg til hvordan personen med fibromyalgi har det. Ofte forteller ikke den syke om sine symptomer, følelser og tanker. Den pårørende forteller at de lærer seg kjennetegn på hvordan den syke har det ut i fra hva den pårørende observerer og ser.

4.1.1. Følelse av å bli oversett

Pårørende forteller at de føler seg oversett av ”samfunnet”, dette gjelder spesielt ved at de ikke blir involvert av helsepersonell. Deltakerne føler det er en svikt i ”samfunnet” og de syntes det er urovekkende. Med ”samfunnet” mener de pårørende personer de må forholde seg til i hverdagen, for eksempel leger og annet helsepersonell, brukerorganisasjoner og venner. De pårørende ytrer at det burde være et team som tar seg av de pårørende når noen i nær familie får diagnosen fibromyalgi. De pårørende ønsker seg mer forskning på fibromyalgi slik at de kan få mer kunnskap og informasjon om sykdommen og samtidig kunne formidle dette til andre utenforstående (slekt, venner, arbeidskollegaer) på best mulig måte.

Informantene forteller at de ikke opplever å bli spurt av lege eller helsepersonell om hvordan de har det som pårørende. Pårørende sier at siden det ikke er så mange som vet hva fibromyalgi er så er det jo heller ingen som tenker på pårørende. De opplever å ikke bli forespurt om de trenger informasjon om sykdommen eller hva sykdommen omhandler. Dette på tross av at de har store omsorgsoppgaver ovenfor den de er pårørende til. Informant 2 forteller at

”Nei...og ikke spør legen noe rundt det heller....hvordan det er hjemme. Jeg tror legen vet om situasjonen hjemme ja, men nei det har de aldri spurt om.. hvordan det står til hjemme. Det er jo litt rart egentlig”

Informantene opplever at det er rart at man som pårørende ikke blir involvert av helsevesenet og at de føler at samfunnet svikter i denne sammenhengen. Informant 3 forteller at:

”Jeg syntes samfunnet på mange måter har sviktet veldig. Legevitenskapen har også holdt dette på strak arm....sånn som jeg har opplevd det, har det ikke vært noen god medisinerer. Da er det akkurat som at de blir litt primitive som leger altså. Da holder de seg heller unna, for da blir det et ikke-tema”

Med dette uttrykker informanten at legene har for lite kunnskap om sykdommen og derfor velger de heller å la det bli et ”ikke-tema”, altså at de ikke snakker om det. Pårørende opplever at når legene ikke har den kunnskapen som trengs for å finne gode løsninger utenom medisinerer tyr legene til høye doser smertestillende og beroligende.

Informant 2 forteller at hun/han har fått tilbud om å delta i en pårørendegruppe, men opplever at det ikke har blitt gjennomført da de ikke har klart å rekruttere nok deltakere. Informant 3 har tidligere deltatt i en pårørendegruppe, men fant det svært utfordrende og tungt. Informanten forklarer at det å sitte i en gruppe med pårørende som ikke forstår hvor syk den som har fibromyalgi er kan være vanskelig. Informanten forteller at *”alle sitter i en gruppe og forstår hverandre”*.

Informanten opplevde at de som deltok i pårørendegruppen snakket nedlatende om sin syke partner. Det var tydelig uvitenhet om sykdommen blant pårørende i denne gruppen som påvirket hvordan samtalen ble. For de pårørende som hadde kunnskap og forståelse for sykdommen ble dette en tøff opplevelse. Derfor ytrer noen pårørende at de er kritiske til slike

grupper. De sier at det er vesentlig hvordan gruppen er sammensatt og styrt med tanke på om det gir mening og positivt utfall, eller bare blir negativt og energitappende.

Pårørende sier at de opplever et begrenset sosialt liv. De forteller at det kan skyldes flere forhold, manglende forståelse og kunnskap fra venner og vanskeligheter med å planlegge tid for sosial aktivitet på grunn av variasjon i symptombilde.

4.1.2. Ønske om økt forståelse

Pårørende ytrer ønske om både generell forståelse om fibromyalgi blant befolkningen, og om økt forståelse for seg selv. Informantene forteller at det er svært viktig at pårørende har god forståelse og kunnskap om deres nære med diagnosen. De opplever at hvis man ikke forstår hvordan sykdommen opptrer og hvordan den syke har det, vil det kunne oppstå store utfordringer med tanke på mestringstrategier og ”overlevelsestaktikk” som partnere.

Informant 3 gir et eksempel på en opplevelse fra en pårørendegruppe:

” Det trengs å opplyses slik at de som lever sammen med de som har denne diagnosen kan bli mer i stand til å forstå det (forstå hvordan den syke har det og hvordan sykdommen opptrer), slik at det ikke blir sånn at de pårørende får skyldfølelse. De pårørende i gruppa følte at det ikke var riktig at de som var syke var som de var, samtidig ville de ikke akseptere det, og så skulle de skyve det litt unna....det var virkelig spesielt å oppleve”

Pårørende ser på denne opplevelsen som spesiell. De pårørende forteller at denne opplevelsen belyser hvor viktig informasjon om sykdommen og inkludering av pårørende er. Pårørende ytrer at før de selv hadde noe kunnskap om fibromyalgi hadde de et inntrykk av at mennesker med fibromyalgi var late. De begrunner det med at det er en sykdom som ikke synes utenpå kroppen og personen som har diagnosen virker tilsynelatende frisk. Økt forståelse vil dermed

kunne motvirke manglende inkludering og samfølelse. Informantene forteller at man må leve med en person med diagnosen for å oppleve hvor tøff og slitsom sykdommen er.

Pårørende ytrer at de føler seg takknemlig med tanke på at den personen de er pårørende til er medlem i Norges fibromyalgiforbund. På den måten har de enklere tilgang til informasjon. Pårørende etterlyser at samfunnet kan representere en resurs og imøtekomme behovet for kunnskap om sykdomsbyrden. Informant 1 uttrykker å aldri ha blitt inkludert av for eksempel legen, men har hatt god nytte av at personen med fibromyalgi er medlem av fibromyalgiforeningen med tanke på informasjon:

”Jeg har ikke blitt noe involvert i det hele tatt altså, men jeg kjenner jo til foreningen”

Slik har informanten tilegnet seg kunnskap på egen hånd uten å ha blitt involvert utenfor helsevesenet. Pårørende opplever fibromyalgiforeningen som en styrke og en trygghet dersom de skulle trenge informasjon og snakke med andre personer som er i samme situasjon som de selv.

4.1.3. Savn etter kunnskap

Pårørende ytrer at det er skremmende at det er så lite kunnskap om fibromyalgi i samfunnet. De føler de ofte må forklare seg for venner og bekjente. Det oppleves vanskelig å få forståelse fra andre at det er dager de ikke kan delta på for eksempel planlagte utflukter. Pårørende ytrer at det er urovekkende å se hvor lite kunnskap mennesker har om denne sykdommen og syntes det er trist og frustrerende at de som lever med fibromyalgi skal bli sett på som late mennesker og bli satt i et dårlig lys.

Pårørende forteller at de ønsker å bli mer involvert i det som skjer i livene til sine ektefeller, foreldre og samboere. De uttrykker at de opplever svikt i samfunnet ved ikke å bli inkludert og opplyst av leger og annet helsepersonell og av den de er pårørende til,

vedrørende kunnskap. Informantene er bekymret og opplever for lite kunnskap om hvordan de best kan leve med en person med diagnosen fibromyalgi. Informant 2 ytrer:

”ja jeg ønsker meg litt mer kunnskap, fordi det blir jo mye gjetting...ikke gjetting, men du må liksom finne ut av det selv ved å se på personen”

Informantene sier at de har lært seg å leve med dette ved å prøve og feile. De lærer seg å kjenne den sykes” sykdomsmønster”. For eksempel har de lært seg at om det er en dag med mye vind, rått og kald er det stor sannsynlighet for at det blir en dårlig dag. De forteller at de selv har måtte finne informasjon gjennom internett, magasiner eller spurt seg frem hos personen med fibromyalgi. Informant 3 beskriver seg selv som nysgjerrig på sykdommen og på den måten finner det interessant å lete opp informasjon.

Pårørende forteller at det er stort ønske og behov for å bli mer inkludert av helsepersonell med tanke på å øke deres kunnskap om sykdommen. Ønsket er å kunne få kunnskap om hvordan man på best mulig måte kan hjelpe den syke samtidig som man ivaretar egen helse. Informantene føler seg kunnskapsløse og skulle ønske at de hadde” redskaper” for mestring de kunne benytte seg av.

4.2. Følelse av maktesløshet

Temaet maktesløshet ble dannet ut i fra fire sub-temaer: *Avmektig, tilsidesetter seg selv, uforutsigbar hverdag* og *bekymring for overdreven medisinerings*. Å være pårørende til en person med fibromyalgi innebærer å leve med en person med kroniske smerter. Hverdagen består av noen gode dager, men ofte dårlige dager med mye smerte og utmattelse for den som har diagnosen. Opp- og nedturen, uforutsigbarhet og usikkerhet preger hverdagen til pårørende. Tidvis opplever pårørende seg maktesløse. De ytrer at det er ingen ting de kan gjøre for å forbedre hverdagen til den syke eller sin egen. Enkelte dager er så ille at de knapt

kan være tilstede under samme tak. Pårørende opplever å måtte trekke seg tilbake og la dagen passere for så å håpe på en bedre dag i morgen.

4.2.1. Følelse av avmakt

Pårørende forteller at det er utfordrende å takle en uforutsigbar og smertefull livssituasjon. Dette gjelder ikke bare på personlig plan men også på samfunnsnivå. Det er krevende å hele tiden måtte forsvare den opplevde fortvilelsen overfor samfunnets uvitenhet, de kjenner på en følelse av avmakt. Pårørende ser seg selv som en svært viktig støttespiller med tanke på å få aksept i samfunnet. Informant 3 beskriver følgende:

”Det er dager hun har veldig vondt og da gjør det forferdelig vondt for meg også. Da jeg legger meg er jeg nesten like sliten som henne. Blir liggende med verking i hodet og får ikke sove”

Når den som er syk har en dårlig dag, har pårørende lett for å bli dratt med ned på det samme nivået og kjenner seg syke selv. De kjenner seg slitne både fysisk og mentalt. Noen opplever å få fysiske smerter selv. Enkelte dager er det ingen ting som hjelper uansett hva pårørende gjør. De beskriver seg selv som avmektige og dermed hjelpeløse. Informant 3 forteller at:

”Så er det dager der jeg kjenner veldig på det at jeg skulle ønske at jeg kunne gjort noe, og føler på at jeg ikke klarer det”

Pårørende forteller at de opplever og bare kunne observere eller være tilstede når den andre har det vondt og smertefullt. De ønsker sterkt å kunne hjelpe, men føler at de ikke har noe å tilby og kjenner på følelsen av avmektighet. Informant 3 forteller at han prøver så godt han kan ved å massere ømme punkter hos den syke.

Følelsen av å ikke strekke til med alt som skulle vært gjort er krevende. Pårørende forteller at de går med mye dårlig samvittighet for ting de ikke får gjort. De forteller at de har egne sykdommer og ta hensyn til, men at de ofte kommer i andre rekke.

Pårørende føler et slags ansvar ovenfor den syke og klarer ikke distansere seg. Informant 2 og 3 sliter med å føle velbehag ved å dra bort på besøk til venner fordi de hele tiden tenker på den som er hjemme. Samvittigheten seirer og det koster pårørende mer å dra bort enn å bli hjemme. En pårørende forteller:

”Jeg kjenner at jeg nesten har sviktet henne litt, med at jeg har reist bort og sånn”

Pårørende forteller at de av og til må gå på tå-hev for å lage minst mulig lyd og unngå diskusjoner. Informant 2 forteller at:

”nei da er det vel stort sett å gå stille i dørene og bare si ja”

På sånne dager forteller pårørende at det er fornuftig å kunne trekke seg litt tilbake og vente på at den syke skal føle seg bedre og klar for kommunikasjon. Dette gjelder dager da den syke har store smerter, er følsom for lys eller ekstra sliten og nede. Da er det lite man får gjort annet enn å være en lyttende støttespiller. Pårørende 2 ytrer at i slike sammenhenger føler man seg hjelpeløs:

”du vet ikke hva du skal gjøre egentlig...da er det bare å sitte der...så er den dagen over. Så kanskje i morgen kan hun si: åhhh i dag er det fint”

Pårørende beskriver at det kan være krevende å delta i sammenhenger med mye mennesker. De beskriver at det er vondt å se at partneren ikke håndterer for eksempel barnebarn over lengre perioder. Barn og barnebarn finner det vanskelig å håndtere en slik situasjon og de føler også avmektighet. Pårørende beskriver det som vanskelig å få forståelse fra andre utenfra, men at de nære pårørende som ikke lever hjemme lengre må finne ut av ting selv.

Informant 3 sier at de ikke lenger ønsker å bruke tid og energi på å prøve å få andre til å forstå. Dette uttrykker en følelse av maktesløshet og vil dermed også medføre en manglende inkludering.

4.2.2. Tilsidesetter seg selv

Pårørende forteller at de tidvis føler at de må tilsidesette seg selv for å ivareta den syke. Dagene går med til å ”pleie” den syke, kjøre til ulike behandlinger og aktiviteter, gjøre det meste av husarbeid, hagearbeid og ikke minst mye venting. Pårørende forteller at de ikke ønsker å klage over egne sykdommer eller skader. De ønsker ikke påføre den som er syk mer problemer og tanker enn det de allerede har. Informant 3 ytrer:

”nei når mitt eget blir for merkbart og når hun har nok med seg selv, prøver jeg å finne på andre ting å gjøre...da kan det være at det snur litt og at jeg kjenner at tannhjulene tar tak igjen”

Informantene forteller at de har fristeder de kan trekke seg tilbake til for å hente seg litt inn igjen på dager som er tøffe. Imidlertid, så er det oftest sånn at egentid og egen interesse blir tilsidesatt for å være mentalt og fysisk tilstede for den syke. Deltakerne ytrer at de ikke har så mange andre valg enn å bare være til stede og leve med det. Informant 2 sier:

”Du må bare være med på det egentlig....hjelp henne, men det kan være tungt innimellom....du lever inni det hele veien, så du blir liksom dratt med ned i det dragsuget som hun har egentlig”

Pårørende forteller at opplevelsen av å bli dratt med ned i ”dragsuget” var tøft i begynnelsen. Da var usikre på hvordan de skulle håndtere situasjonen. Etter å ha levd med en person med fibromyalgi i lang tid har det gradvis blitt til en vane.

4.2.3. Uforutsigbart hverdag

Informantene beskriver sin hverdag som uforutsigbar. De finner det vanskelig å planlegge morgendagen da de ikke kan forutse hvordan den syke kommer til å ha det. Pårørende beskriver at dagsformen varierer veldig. En dag kan den syke være helt fin, mens en annen dag kan det være at den syke knapt kommer seg ut av senga. De forteller at de lever fra dag til dag og tar dagen som den kommer. Pårørende opplever å ha lagt planer som ikke lar seg gjennomføre. Dagen får en helomvending og planer må avlyses. Det er utfordrende å skulle tilpasse seg de følelsesmessige svingningene fra dag til dag. For pårørende oppleves dette som en påkjenning. Informant 2 forteller at:

”den syke kan stå opp en dag og ha veldig vondt for så å stå opp neste dag å ha det ganske bra. Dette her varierer så veldig”

De innrømmer at det er spesielt å ikke kunne planlegge dagene. Livet blir oppstykket og kvaliteten på det sosiale livet blir redusert. Utover deltakelse i lokallagene til Norges Fibromyalgiforbund vil det være vanskelig å kunne opprettholde kontinuitet i forenings- og organisasjonsliv for øvrig. Pårørende opplever at livssituasjonen fører til svekket samfunnsengasjement og isolasjon.

4.2.4. Bekymring for overdreven medisinerings

Medisinbruk hos den som har fibromyalgi viser seg å være en av flere ting pårørende engster seg for. Pårørende forteller at personen med fibromyalgi bruker høye doser med ulike medikamenter for å kunne håndtere hverdagen uten for mye smerter. Det er skremmende for pårørende å oppleve personlighetsforandring i temperament og væremåte ved overdreven medisinerings. Pårørende ytrer at de bekymrer seg for medisinerings bivirkninger og er engstelige for at medisinerings kan føre til store belastninger for kroppen. Informant 2 ytrer:

”Det har bekymret meg en del all denne medisingreiene”

Pårørende bekymrer seg for at det virker for enkelt for leger å skrive ut medisiner i stedet for å finne andre alternativer til smertelindring. Informasjon om ikke-medikamentell behandling savnes. Informant 3 forteller:

”jeg syntes hun bruker alt for mye medisiner, så jeg er litt etter henne med det”

Informantene forteller at de ønsker at personen med fibromyalgi kutter ned på medisiner og at det er bekymringsfullt å være vitne til det høye inntaket av medikamenter. Pårørende forteller at de er takknemlige for all forskning som blir gjort på temaet medisiner og håper det i nær framtid vil finnes en adekvat medisin for denne pasientgruppa. Medisineringen, bestemt av legen, fører til følelse av maktesløshet. Overdreven tillitt til leger og autoriteter hos pasienten fører til at pårørende har minimal innflytelse på nedtrapping av medisiner. Nok en gang fører situasjonen til at pårørende befinner seg i en underlegen posisjon uten mulighet for påvirkning.

4.3. Meningsfullhet gir mestring

Temaet *meningsfullhet gir mestring* er dannet av tre sub-temaer: *tilpasser seg situasjonen, opplever seg selv som betydningsfull og egentid gir næring*. Pårørende opplever at det ikke er bare negativt å være pårørende til en person med fibromyalgi. For noen gir dette også mening. Deltakerne forteller at det å være pårørende kan også være lærerikt. Man lærer seg å bli mer selvstendig og bedre rustet til å stå på egne ben og ta vare på egne behov. Pårørende opplever at egentid gir næring og at fysisk aktivitet er med på å bygge opp mestringsevnen og gir ny energi.

4.3.1. Tilpasser seg livssituasjonen

Informantene beskriver situasjonen som at ”det er bare sånn det er”. Man lærer seg å leve med det. Du lever i det hele tiden og man har det i bakhodet i alle situasjoner man møter på. Pårørende har lært seg å se den sykes behov ved å lese personens kroppsspråk. På grunn av dette tar de hver dag som den kommer og planlegging frem i tid er utfordrende.

Informantene 1 og 2 ytrer:

”jeg legger opp min hverdag nesten etter henne jeg...og så ser jeg an hvordan hun er”

Denne tilpasningen kan tolkes som et valg en har tatt for ikke å ha falske forhåninger. Pårørende innfinner seg med situasjonen og kan velge strategier for mål som kan oppnås og dermed gir mestringsfølelse. Tilpasningen passiviserer. Pårørende opplever at den eneste handlingsmuligheten de har er å føye seg etter den sykes skiftende sinnstilstand. Det letter byrden for den pårørende å innordne seg etter dagsformen til pasienten uten å stille forventninger, for å skåne seg mot skuffelser.

4.3.2. Opplever seg selv som betydningsfull

Pårørende forteller at de ønsker å være tilstede for den syke og at dette gir mening. Ved å kunne stelle med den syke, hjelpe til i hverdagen og bli satt pris på oppleves som betydningsfullt. Informant 4 som har levd som pårørende i hele sitt liv forteller at:

”mine venner trenger kanskje ikke å hjelpe til så mye hjemme sånn som meg. De trenger ikke lage mat og vaske og sånne ting. Men jeg syntes det er bra å gjøre sånne ting ellers lærer man jo ikke noe”

Deltakerne forteller at de kommer nærmere hverandre og gjør gode ting for hverandre.

Pårørende forteller at det å servere kaffe på senga hver dag er blitt en god rutine. Hagearbeid

og husstell gir også opplevelse av å være betydningsfull. Det gir glede og en god følelse både for den som er syk og den pårørende.

Pårørende forteller også at de har lest seg opp på ulike måter å drive smertelindring på og forteller at:

”Det er noen ganger vi prøver med akupressurpunkter, for det har jeg lest meg til...hvorvidt det hjelper vet jeg ikke, men hun syntes det er så godt å kjenne hendene mine.”

Deltakerne forteller at det å kjenne seg betydningsfull gir mening og da spiller det ingen rolle hvordan dagen er, bare man kan gjør gode ting for hverandre. Pårørende ytrer at det å leve med en person med fibromyalgi blir en vanesak og en livsstil. Man legger til rette på best mulig måte for hverandre og er løsningsorientert for å ”heve” livet og gi det kvalitet.

4.3.3. Egentid gir positiv næring

Pårørende forteller at de verdsetter egentid og fysisk aktivitet og ytrer at dette er en viktig faktor for å mestre hverdagen. Informant 3 og 4 er fysisk aktive flere ganger i uken for å vedlikeholde sin egen kropp og hente energi mens informant 1 og 2 har ingen faste aktiviteter. Informantene ytrer at fysisk aktivitet er en måte å komme seg bort fra alle tanker og bekymringer på og at det er mentalhygiene.

Pårørende beskriver ferier i varmere land som meget positivt. Det er enklere for pårørende å få tid til egentrening og turer da de drar til varmere strøk. Deltakerne forteller at de syke har det bedre i varmen enn her hjemme i Norge. Det er derfor enklere å dra fra personen med fibromyalgi et par timer. Pårørende opplever at den med fibromyalgi klarer seg bedre i et varmt klima og at de i varmen ikke opplever seg selv så syke. Informant 3 forteller om utenlandsturer:

*”da går jeg turer altså... alene, for der er det veldig fine fjellturer, så det gjør jeg da.
Så tar jeg med meg litt mat og sånn”*

Denne egentiden på fjellet gir næring og økt velvære. Informanten beskriver det som koselig og godt og henter ny energi på slike turer. Det føles godt å være i fysisk aktivitet alene, men det oppleves samtidig positivt å kunne gå turer sammen.

5. Diskusjon

Denne studien viser at pårørende til mennesker med fibromyalgi bærer på en stor belastning i hverdagen. Dagene blir sentrert mot den sykes situasjon og en kan observere manglende mestring og isolering av den syke og den nærmeste pårørende fra andre familiemedlemmer og venner. Vedkommende som lider av fibromyalgi vil dermed kunne være årsak til at flere mennesker rundt den syke får en negativ helseutvikling. Norsk reumatikerforbund (2015) oppgir en prevalens av fibromyalgi til 5 % av Norges befolkning. I Folkehelse rapporten 2014 (FHI, 2014) trekkes det frem at korsryggsmerter, nakkesmerter og andre muskel- og skjelettlidelser er blant de syv øverste årsakene til sykdommer som fører til flest år med helsetap. Hvis man trekker fram pårørendes helsetap også vil disse smertetilstandene ramme svært mange mennesker og det er en stor folkehelseutfordring i dagens samfunn.

5.1. Pårørendegruppe

Denne studien viser at den pårørende ikke har bare positive erfaringer med pårørendegrupper. Det har blant annet vært vanskelig å rekruttere deltagere slik at man ikke fikk satt i gang en pårørendegruppe. En av informantene reagerte også negativt på andre deltagers holdninger til den syke i en pårørendegruppen. Disse funnene er delvis i motsetning til andre studier. Hansen & Sommerseth, (2014), viser at pårørendegrupper ble

evaluert som svært verdifulle av deltagerne. Det ble der trukket fram viktigheten at det var andre enn behandlende personell som ledet gruppa. Dette førte til at fokus ble rettet inn mot pårørende og deres situasjon og mindre fokus på sykdommen. Det ble også trukket fram viktigheten av å møte andre som var i samme situasjon som en selv og dette økte egen mestring betydelig. Veiledning i forhold til samliv var et svært viktig tema i disse pårørendegruppene og det ble hevdet at dette hjalp deltagerne til å opprettholde en normal familiestruktur (Hansen & Sommerseth, 2014).

I Tveiten (2008), skriver hun at utbytte av en gruppeveiledning er avhengig av sammensetningen, organiseringen og ledelse av gruppa. Det kan tenkes at erfaringene som disse informantene fikk var et resultat av ikke optimale forhold i gruppa. Pårørendegrupper kan ha gode hensikter hvis sammensetningen av gruppen er optimal. Det vil si at planleggingen av gruppen en nøye gjennomtenkt av veileder, gruppa er sammensatt etter anbefalt størrelse (4-6 personer) og at det blir god samhandling i gruppa (Tveiten, 2008). Antallet medlemmer i en gruppe er viktig. Er man for mange vil det kunne være vanskelig for alle å komme til ordet og samhandlingen blir dårligere. Samtidig kan det oppfattes utrygt fordi enkelte ikke er vant til å snakke i større forsamlinger. På en annen side er det ikke alltid gunstig med for liten gruppe da denne gruppen vil bli sårbar med tanke på frafall og fravær. Formålet med grupper er å skape samhandling slik at medlemmene i gruppa kan hjelpe seg selv og andre. Tilegne seg verktøy de kan ta i bruk for mestring. Grunntanken for gruppeveiledning kan relateres til empowerment. Pårørende kan delta aktivt og ta i bruk egne ressurser. Ved å delta i en slik gruppe kan pårørende tilegne seg nye perspektiver og kunnskap. Når et individ setter ord på egne erfaringer, synspunkter og opplevelser stimuleres personenes bevisstgjøring slik at man bedre kan øke forståelsen og finne mening i egen situasjon (Tveiten 2008).

Ved å danne nettverk gjennom å delta i en pårørendegruppe kan det ha innflytelse på pårørendes helse. Mæland (2010) påpeker at personer med svakt sosialt nettverk oftere har psykiske plager enn andre. Pårørende beskriver at de opplever større fravær av sosialt liv, noe som kan resultere i uhelse. En av årsakene til at pårørende og den syke opplever et slik fravær kan være at de trekker seg unna andre mennesker med tanke på å skåne andre for sin sykdom, eller at de skyves ut av det sosiale fellesskapet. En godt sammensatt pårørendegruppe vil derfor være gunstig i arbeidet med å opparbeide nettverk. Nettverksbygging har fått økt oppmerksomhet i folkehelsearbeidet og de frivillige organisasjonene er en viktig ressurs for dette arbeidet samt generell helsefremming (Mæland, 2008).

5.2. Likemannsprinsippet

Denne studien viser at pårørende opplever egen livssituasjon som utfordrende, uforutsigbar og tydelig preget av den sykes diagnose. Diagnosen fibromyalgi påvirker forholdet mellom den syke og den pårørende, samt sosiale nettverk utover familie. Pårørende opplever som nevnt mangelfull kunnskap og inkludering både fra helsevesen og i hjemmet og ytrer at de ønsker å øke forståelsen om sykdommen og føle tilhørighet.

Hvordan kan man øke forståelsen og kunnskapen? Nasjonalforeningen for folkehelse opplyser om likemannsprinsippet (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2016).

Likemannsprinsippet omhandler frivillige personer som skoleres innen en organisasjon for å videre kunne gi omsorg og hjelp til for eksempel pårørende. En likemann har god erfaring innen sykdom eller som pårørende og deler sin kunnskap med likesinnede. Personen er ikke helsepersonell, men erfaringsekspert og har bearbeidet erfaring med å leve som pårørende og tar personen de deler kunnskap med på alvor. En likemann gir råd og informasjon om sykdom, rettigheter man har i en gitt situasjon og opptrer støttende for pårørende. En likemann har signert taushetserklæring (Norges Astma- og allergiforbund, 2016);

Landsforeningen for hjerte og lungesyke, 2016). Myndighetene bør bevilge mer støtte til brukerorganisasjoner slik at de kan skolere flere likemenn. I dag gjøres det blant annet gjennom prosjekter støttet av EkstraStiftelsen (EkstraStiftelsen, 2016). Generalsekretær i EkstraStiftelsen, Hans Christian Lillehagen, ytrer at det trengs et løft i det frivillige helsearbeidet i Norge. EkstraStiftelsen bevilger mange millioner kroner i året til hundrevis av frivillige helseprosjekter. Hvert fylkeslag innen Norges Fibromyalgiforbund har en likemann som kan kontaktes ved behov, men det ser ut til at det benyttes i alt for liten grad. Dette er noe Norges fibromyalgiforbund kan bevisstgjøre sine medlemmer om slik at de kan benytte seg av tilbudet for bedre å ivareta pårørende. Frivillighet er fri kraft som skal drive innovasjon og utvikling til det beste for befolkningen (EkstraStiftelsen, 2016; Norges Fibromyalgiforbund, 2015).

Pårørende forteller at de ser positivt på at den de lever med er medlem i Norges Fibromyalgiforbund. Kunne brukerorganisasjonen i større grad utdanne flere innad i organisasjonen slik at pårørende fikk økt kunnskap og forståelse for hvordan leve med en person med en slik diagnose og ivareta samliv på best mulig måte? Det kan tenkes at ved å ta i bruk likemannsprinsippet i større grad vil man kunne nå ut til flere pårørende. Dette er i tråd med empowermentprinsippet (Askheim, 2012). Gjennom samtaler med likemenn vil pårørende kunne oppnå anerkjennelse og kjenne seg myndiggjort. Dette vil kunne øke vedkommendes handlingskompetanse slik at de kan ta i bruk verktøy for å mestre utfordringer de møter (Askheim, 2012; Tveiten, 2008).

For økt kunnskap og forståelse for pårørende er det viktig at informasjonen den syke får gis til begge parter. Ved å bli skolert og informert vil det kunne gi økt innsikt i den sykes utfordringer og samtidig gi pårørende verktøy til å håndtere de dårlige dagene på en bedre måte. Dette vil være i tråd med teorien om salutogenesen (Antonovsky, 2013). Teorien kan bidra til større oppmerksomhet på det friske og de positive aspektene hos familiene slik at

sykeligheten nedtones. Ved å kjenne tilhørighet og meningsfullhet vil det kunne bidra til at pårørende opplever sykdommen håndterbar (Antonovsky, 2013).

5.3. Følelse av avmakt

Resultatene viser at de pårørende opplever en følelse av avmakt. De forteller at de i stor grad må tilpasse seg den sykes situasjon og har lite påvirkning. Resultatene viser at det er flere av de pårørende som opplever endring i familieroller og relasjoner. Pårørende opplever å bli dratt med ned i den sykes dagsform og opplever selv å bli svekket. Risikoen er stor for at begge blir pasienter.

Det er interessant å registrere hvilken rolle pårørende tillegges i politiske publikasjoner. I stortingsmelding 19, Folkehelsemeldingen -Mestring og muligheter (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015a) understrekes det hvor viktig arbeid som pårørende utfører er, og at de er en svært verdifull ressurs i fremtidens folkehelsearbeidet. Det vil derfor være viktig å arbeide forebyggende på en slik måte at pårørende inkluderes. Imidlertid, må dette utføres på en slik måte at de pårørende ikke mister egen mestringsevne. Folkehelsearbeid som vil kunne styrke pårørendes situasjon er økt kunnskap om sykdommen, inkludering i samfunnet og verktøy som kan være med på å opprettholde en normal familiesituasjon. Ved å styrke pårørendes situasjon vil dette kunne bidra til å skape et bærekraftig samfunn. Som nevnt i introduksjonen er det en økende utfordring å skolere nok helsepersonell i møte med økt prevalens av personer som har behov for offentlig pleie. For å oppnå bærekraft er det ønskelig at man skolerer pårørende i større grad slik at pårørende blir en ressurs og ikke en ytterligere belastning for helsevesenet (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015b).

I teorien om salutogenese (Antonovski, 2013) rettes det fokus mot å utvikle mestringsressurser hos mennesker som lever med en utfordrende hverdag. Den salutogene modellen handler om å kartlegge mennesker ut i fra hele individets historie, dette inkluderer også pårørende. Salutogenesen løfter blikket over patogenesen og man har oppmerksomhet på

det friske hos mennesket, ikke det syke (patogenese). De pårørendes mestringsevne kan forsterkes ved å bevisstgjøre viktigheten av ”Opplevelse av sammenheng” (OAS) (Antonovsky, 1985). Teorien om empowerment kan være sentral for å belyse egenmakt. Pårørende i denne studien opplever at de befinner seg i en avmaktposisjon og kan ved hjelp av teorien om empowerment bekjempe avmaktfølelsen (Tveiten, 2008). Økt kognitiv bevissthet hos pårørende om empowerment vil kunne føre til bedre handlingsevne og opparbeide styrke og lettere mestre og ta kontroll over eget liv. Slik kan pårørende ta i bruk empowerment som virkemiddel for å oppnå mål (Askheim, 2012).

Resultatene viser at pårørende tar på seg for stort ansvar for helsetilstanden hos den syke, blant annet ved å prøve å få ned medisinerbruken, og at dette har en negativ innvirkning på pårørendes egen helse. I tillegg viser andre studier som tar for seg pårørendes situasjon at denne gruppen påtar seg en for stor omsorgsoppgave (Söderberg et al, 2002).

En av informantene forteller at den de er pårørende til deltok i en større forskningsstudie. Denne studien omfattet medisinerings av mennesker med fibromyalgi. De neste årene vil forhåpentligvis kunne gi ny viten om både fysisk aktivitet og nye medisiner i behandlingen. Dette vil i så fall kunne føre til en bedre helsetilstand for pasienten, og kan i beste fall generere bedre livskvalitet hos pårørende.

Pårørende rapporterer om manglende inkludering fra helsevesenet. West et al., (2012) finner i sin studie at pårørende til mennesker med kroniske smertetilstander føler maktesløshet og blir isolerte. De understreker viktigheten av at pårørende blir tatt med i behandlingen og at de har ”egne” terapeuter. Med ”egne” terapeuter menes andre helsepersonell enn de den syke benytter seg av. Pårørende opplever å ha benyttet seg av samme terapeut som den syke og erfart at det har blitt et større fokus på den som er syk enn på den pårørende. På grunnlag av det ønsker pårørende å ha en utenforstående/nøytral person å snakke med for å rette større fokus på seg selv. På denne måten vil de negative helseeffektene som de så hos pårørende til

smertepasienter kunne motvirkes. For å øke bevisstheten hos helsepersonell kunne det stilles spørsmål ved om hvem som er ansvarlig for å gi informasjon til alle parter. Det er ikke trukket frem behov for informasjon fra pårørende til helsepersonell. En slik kunnskapsoverføring vil i beste fall kunne medføre bedre forståelse fra helsepersonellet og dermed føre til økt grad av inkludering.

Det å opprettholde en mest mulig funksjonell familiestruktur og kontakt med venner viser seg å være av stor betydning. Det sosiale nettverket bidrar til tilhørighet og virker helsebringende (Söderberg et al., 2002). Forskningsresultatene viser at de pårørende opplever sitt sosiale nettverk innskrenket. Å leve som pårørende for en med kronisk smertesykdom der man sjelden kan planlegge framtiden og i tillegg må avlyse avtaler, fører til at man heller trekker seg tilbake fra sosiale settinger og venner for å slippe å forklare seg hver gang man ikke klarer å holde avtaler. Det er vanskelig å få aksept for sykdommen og man går lei av å prøve å få andre til å forstå. Dette er i samsvar med resultatene fra Söderberg et al., (2002).

5.4. Behandling

Fibromyalgi er en sykdom som preges av smertetilstander som kan være vanskelig å påvise ved objektive tester (Norges fibromyalgiforbund, 2016). Sykdommen vises dermed ikke på "utsiden av et menneske" og det er dermed vanskelig å få aksept fra andre utenforstående for at en er syk.

Pårørende opplever at fastlegene har for lite kunnskap om sykdommen fibromyalgi og at de behandler pasienten tradisjonelt ved å skrive ut resepter på medikamenter som smertestillende, beroligende og antidepressive midler. I denne studien beskriver pårørende at de er bekymret for høy bruk av medisiner hos den syke. Pårørende forteller at de savner at legene foreslår andre alternativer enn medisiner. Dette krever kunnskap om både sykdommen og andre behandlingsformer. Det kreves også at legen setter av god tid til

konsultasjon for å drøfte annen type behandling. Det finnes alternative behandlinger som i vitenskapelige studier viser en god effekt, men dette er sannsynligvis lite kjent blant de fleste fastlegene per i dag.

Flere randomiserte kontrollerte intervensjoner er utprøvd i forhold til mennesker med fibromyalgi. Disse viser at fysisk aktivitet har en statistisk signifikant effekt på smertelindring (Larsson et al., 2015; Ericsson et al., 2016). En kan tenke seg at behandlere kan prøve ut ikke-medikamentell behandling før en prøver medikamenter som kan ha flere bivirkninger. Økt fysisk aktivitet vil i tillegg føles som en behandling/aktivitet som den syke og pårørende kan styre selv.

En av de pårørende fortalte at hans kone deltok i en klinisk intervensjonsstudie hvor noen av deltakerne fikk en ”aktiv medisin” (intervensjonsgrupper) og den andre fikk en ”placebomedisin” (kontrollgruppe). Alle deltakerne hadde diagnosen fibromyalgi. På tidspunktet for undersøkelsen visste ikke den syke hvilken medisin hun fikk. Imidlertid, pårørende fortalte at den syke rapporterte at hun følte seg bedre. Dette kan være et resultat av de aktive medisinene eller en placeboeffekt. Intervensjonsstudier har vist at placeboeffekten kan føre til en betydelig forbedring av helse (Skulberg et al., 2004; Skyberg & Skulberg, 1999). Biologiske medikamenter virker svært effektivt på mennesker i sykdomsgruppen revmatoid artritt. Kanskje kan den ”aktive medisinen” være et slikt medikament og kanskje kan dette være effektivt for mennesker med fibromyalgi. Hvis dette hjelper vil dette ha en stor betydning for de pårørendes helsesituasjon.

Fibromyalgi er en egen diagnose godkjent av statlige myndigheter og et internasjonalt system (Direktoratet for e-helse, 2016). Selv om fibromyalgi er en godkjent diagnose oppleves det ikke alltid som at det er godkjent i praksis på mange legekantor. Som tidligere nevnt vil legenes holdninger til en pasient kunne preges av manglende kunnskap om sykdommen så vel som behandlingsmetoder. I tillegg er det ulikt vurdert hvilke sykdommer

som er ”viktige” og hvilke sykdommer som er ”ikke-viktige”. Grue et al., (2015) fant at sykdommer ble vurdert forskjellig. De to sykdommene med høyest prestisje var hjerteinfarkt og leukemi, mens de to sykdommene som ble rangert med lavest prestisje var fibromyalgi og skrumplever. Dette vil stå i sterk kontrast med at kroniske smertetilstander er blant de sykdommene som gir flest år med helsetap (FHI, 2014). Ikke bare legene vil kunne nedprioritere de kroniske smertetilstandene.” Viktige” sykdommer vil ofte ha sterke brukerorganisasjoner, for eksempel Kreftforeningen og Landsforeningen for hjerte- og lungesyke. Disse organisasjonene har også vært aktive i mange år. Brukerorganisasjoner for smertetilstander er derimot relativt små, og de har liten mulighet til å rette søkelyset på sykdommene de representerer. Det er også betydelig mere medisinsk forskning innen de ”viktige” sykdommene enn sykdommene med kroniske smerter. I framtiden bør en legge større vekt på sykdommer med stort helsetap (FHI, 2014).

I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) og Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) gis pasient og bruker langt større rettigheter enn hva de har hatt tidligere. Dette gjelder i langt mindre grad for pårørende. Denne masteroppgaven har vist at pårønderollen er en risikofaktor for å utvikle egen sykdom. Det ville være ønskelig at lovverket inkluderer pårørendes rettigheter i større grad enn hva som er tilfelle i dag. Det er verdt å merke seg at fremtidens vekst i andel eldre og i tillegg en redusert andel arbeidsføre krever at pårørendes rolle styrkes for å få et bærekraftig samfunn.

I denne masteroppgaven forteller flere informanter at de ønsker en sterkere inkludering i behandling av lege og helsepersonell. Helsepersonells taushetsplikt reguleres i Pasient- og brukerrettighetsloven (2016, §4). Denne taushetsplikten kan oppheves ved at helsepersonellet får samtykke fra pasient/bruker slik at man kan gi informasjon til pårørende. Sannsynligvis burde helsepersonell bruke muligheten for samtykke på en mer aktiv måte enn

hva som er tilfelle i dag for at pårørende skal bli inkludert i behandlingen av den syke. Dette vil også føre til økt informasjon til legen slik at behandlingen av den syke forbedres.

5.5. Positive kvaliteter i en utfordrende situasjon

En underkommunisert faktor ved pårønderollen er at den også på noen fronter kan kjennes premierende. Å kunne snu livssituasjonen til å anerkjenne erfaringene som en positiv utfordring er gunstig for relasjonen mellom pårørende og pasienten. På tross av de tunge omsorgsoppgavene, usikkerhet, avmaktsituasjon og bekymring viser det seg at pårørende i studien nettopp kan se det positive i sin situasjon. Noen opplever det å være pårørende som berikende. Man kommer nærmere hverandre og blir kjent på en ny måte. Et godt samarbeid og effektive mestringsstrategier i en slik sårbar situasjon er viktig for å ivareta den gode relasjonen. Pårørende som klarer å finne mening med å leve med situasjonen virker å kunne håndtere pårønderollen bedre. Som pårørende oppnår man gevinster gjennom bevisstgjøringsprosessen ved å være i nær familie med en som er sykdomsbærer. Man erkjenner at belastninger kan føre til at man ser betydningen av ens væren i verden og dermed oppnå en økt grad av meningsfullhet. En kan forestille seg at relasjonen til den pårørende gjennom nærværet og de felles opplevelsene styrker følelsen av tilhørighet. En positiv konsekvens av dette er evnen til at håndterbarhet forsterkes eller stimuleres. Dette er i tråd med Antonovskys teori om OAS. Studier viser at personer med sterk OAS tilegner seg et funksjonelt verktøy for å oppnå bedre helsetilstand (Antonovsky, 2013). Det vil følgelig være gunstig for pårørende å tilegne seg sterk OAS i det helseforebyggende arbeidet. Kjennskap til egne begrensninger og ressurser vil kunne utstyre vedkommende med den tyngden som kreves for å kunne håndtere og inkludere annerledeshet. For å kunne tilegne seg disse kvalitetene er det en forutsetning at pårørende får kjennskap til disse verktøyene og dermed benytter seg av støttegrupper, likemenn og organisasjoner.

6. Konklusjon

Resultatene i denne masteroppgaven støtter funn fra tidligere forskning vedrørende hvordan pårørende opplever sin livssituasjon, hvordan de blir ivaretatt, inkludert og involveres i samarbeidsprosesser. Pårørende opplever at mye av dette ikke fungerer optimalt slik de skulle ønske.

Det synes å ha stor betydning for pårørende å tilegne seg god kunnskap om hvordan de kan ivareta den syke på best mulig måte samtidig som de ivaretar egenhelse. Det synes å være noe ulikheter i hvilken relasjon man har som pårørende. Det være seg om det er barn eller partner/ektefelle som er pårørende. Mine funn understreker betydningen av at helsepersonell/leger inkluderer pårørende i større grad og at leger henviser til alternative behandlingsmetoder og unngår unødvendig medisiner. Relevant og etterlengtet kunnskap til pårørende så vel som befolkningen generelt vil bidra til å avlive myter og misforstått feilformasjon omkring diagnosen fibromyalgi.

Det er et klart ønske om at helsepersonell gir informasjon om sykdommen, hvordan leve med den, pårørendes rettigheter, pårørendegrupper, alternative behandlingsmetoder og støttetilbud. Pårørende ønsker dette skriftlig eller henvist til på internett slik at de enklere kan hente det frem når de føler behov for det. Det er stort ønske om å synliggjøre fibromyalgi i samfunnet slik at pårørende og den syke kan oppnå en bedre forståelse for nettverk de må forholde seg til.

Et godt støtteapparat rundt familier som er berørt av fibromyalgi vil være et viktig tiltak for å unngå helsemessige belastninger for pårørende. Dette er personer som påtar seg store omsorgsoppgaver og det er viktig at disse blir ivaretatt slik at de blir en ressurs for samfunnet og de syke. Dette gir grobunn for bærekraft. Det er ønskelig at pårørendes hverdagsbyrder kan verdsettes, respekteres og lettes og at stigmatiseringen rundt diagnosen opphører. Denne studien oppfordrer til et økt fokus på pårørende samt mer forskning på

hvordan leger, helsevesen og samfunnet kan bidra til at vi blir mer rustet til å ivareta ressursen pårørende.

.

Referanseliste:

- Antonovsky, A. (2013). *Helsens mysterium*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Askheim, O. P. (2012). Empowerment – ulike tilnæringer. I O.P. Askeim & B. Starrin (Red.). *Empowerment i teori og praksis* (s. 21-33). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Astma- og allergiforbundet. (2016). *Informatører og likepersoner*. Lokalisert 11 oktober 2016: http://www.naaf.no/no/lokale_sider/midt/Informatorer-og-likemenn/
- Bergman, S. (2007). Management of musculoskeletal pain. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 21(1), 153-166. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.berh.2006.10.001>
- Bindevevssykdommer. (2015). *Fibromyalgi*. Lokalisert 28 Oktober 2015 på:
<http://bindevessykdommer.no/fibromyalgi/>
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2015). Kvalitative metoder, tilgange og perspektiver: en introduksjon. I S. Brinkmann & L. Tanggaard. *Kvalitative metoder*. (2. Utg.). (s. 13-28). Hans Reitzels Forlag.
- Bryman, A. (2012). *Social research method*. (4. utg.). New York: Oxford university press
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design. International student edition. Qualitative, Quantitative, & Mixed Methods Approaches*. (4. Utg.). United Kingdom: SAGE
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode –en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- De Nasjonale Forskningsetiske komiteene. (2014). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Lokalisert på: https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/fek_generelle_retningslinjer.pdf
- De Nasjonale Forskningsetiske komiteene. (2010). *Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder -likheter og forskjeller*. Lokalisert 28 januar 2016 på :
<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/medisin-og-helse/kvalitativ-forskning/1-kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/>

Direktoratet for e-helse. (2016). Endring ICD-10 2006-2007. Lokalisert 28 Oktober 2016 på:

<https://ehelse.no/sok?k=fibromyalgi&Source=https%3A%2F%2Fehelse%2Eno%2F>

Ekstrastiftelsen. (2016). "Det trengs et løft for det frivillige helsearbeidet i Norge". Lokalisert

15. Oktober 2016: <https://www.extrastiftelsen.no/2016/04/26/trengs-loft-frivillige-helsearbeidet-norge/>

Ericsson, A., Palstam, A., Larsson, A., Löfgren, M., Bileviciute-Ljungar, I., Bjersing, J., Gerdle, B., Kosek, E. & Mannerkorpi, K. (2016). Resistance exercise improves physical fatigue in women with fibromyalgia: a randomized controlled trial.

Arthritis Research & Therapy, 18(176). doi 10.1186/s13075-016-1073-3

Folkehelseinstituttet. (2014a). *Muskel- og skjelettsykdommer og -plager* –

Folkehelse rapporten 2014. Fakta: Revmatiske sykdommer. Lokalisert 28. Oktober 2015 på:

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_7242&Main_6157=7239:0:25,8904&MainContent_7239=7242:0:25,8906&Content_7242=7244:110545::0:7243:6::0:0#eHandbook1105451

Folkehelseinstituttet. (2014b). *Folkehelse rapporten (nettutgaven) – Helsetilstanden i Norge*.

Lokalisert 19 Oktober 2016 på: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/>

Folkehelseinstituttet. (2015). *Levealderen i Norge – Folkehelse rapporten 2014*. Lokalisert 28

Oktober 2015 på:

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_7242&Main_6157=7239:0:25,8904&MainContent_7239=7242:0:25,8929&Content_7242=7244:110610::0:7243:2::0:0

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*,

24, 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Granskär, M. & Höglund-Nilsen, B. (Red.). (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom*

hälso- och sjukvård. (2. Utg.). Lund: Studentlitteratur

- Grue, J., Johannessen, L. E. F., & Fossan Rasmussen, E. (2015). Prestige rankings of chronic diseases and disabilities. A survey among professionals in the disability field. *Social Science & Medicine*, 124, 180-186.
- Hanssen, H. & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 2, 62-65.
doi:<http://dx.doi.org/10.7557/14.3323>
- Helse- og Omsorgsdepartementet. (2013a). *Morgendagens omsorg*. (St.meld.nr. 29, 2012-2013). Oslo: Departementet.
- Helse- og Omsorgsdepartementet. (2013b). *God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. (St.meld.nr. 10, 2012-2013). Oslo: Departementet.
- Helse- og Omsorgsdepartementet. (2015a). *Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter*. (St.meld.nr. 19, 2014-2015). Oslo: Departementet.
- Helse- og Omsorgsdepartementet. (2015b). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. (St.meld.nr. 26, 2014-2015). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgstjenesteloven, LOV-2011-06-24-30. (2016). Lokalisert på:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helse- og omsorgstjenesteloven, LOV- 2011-06-24.29. Lokalisert på:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-29>
- Hjort, P. F. (1982). Helsebegrepet, helseidealet og helsens politiske mål. I P. E. Lorenzen, J. Åker, & T. Berge (Eds.). *Helsepolitikk og helseadministrasjon* (s. 11-31). Oslo: Tanum Nordli.
- Karpatschof, B. (2015). Den kvalitative undersøgelsesforms særlige kvaliteter. I S. Brinkmann & L. Tanggaard. *Kvalitative metoder*. (2. Utg.). (s. 443-462). Hans Reitzels Forlag.
- Kristiansen, S. (2015). *Kvalitative analyseredksaber*. I S. Brinkmann & L. Tanggaard.

- Kvalitative metoder. (2. Utg.). (s. 481-498). Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. Utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langeland, E. (2012). Salutogene samtalegrupper –en arena for økt mestring og velvære. I A. Lerdal & M. S. Fagermoen (Red.). *Læring og Mestring –et helsefremmende perspektiv I praksis og forskning* (s. 208-235). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Larsson, A., Palstam, A., Löfgren, M., Ernberg, M., Bjersing, J., Bileviciute-Ljungar, I., Gerdle, B., Kosek, E. & Mannerkorpi, K. (2015). Resistance exercise improves muscle strength, health status and pain intensity in fibromyalgia—a randomized controlled trial. *Arthritis Research & Therapy*, 17(161). doi: 10.1186/s13075-015-0679-1
- LHL. (2016). *Likemannstjeneste*. Lokalisert 11 Oktober 2016: <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/likemannstjeneste/>
- Lønne, A. (2013). Aron Antonovsky. *Store norske leksikon*. Lokalisert 30. Oktober på: https://snl.no/Aaron_Antonovsky
- Malterud, K. (2011). Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. (3.Utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Medin, J. & Alexanderson, K. (2000). Begreppen Hälsa och hälsofrämjande –en litteraturstudie. Lund: Studentlitteratur.
- Mutch, K. (2010). In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS. *British Journal of Nursing*, 19(4), 214-219 216p.
- Mæland, J. G. (2010). *Forebyggende helsearbeid. Folkehelsearbeid i teori og praksis* (3. Utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Nasjonalforeningen for folkehelse (2016). *Snakk med andre pårørende om demens*. Lokalisert 11.oktober 2016: <http://nasjonalforeningen.no/tilbud/demens-snakk-med-parorende/>
- NAV. (2015). *Sykefraværstatistikk*. Lokalisert 29 Oktober, 2015 på:

<https://www.nav.no/no/NAV+og+samfunn/Statistikk/Sykefravar+-+statistikk/Sykefravar>

Neumann, L., & Buskila, D. (1997). Quality of life and physical functioning of relatives of fibromyalgia patients. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 26(6), 834-839. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0049-0172\(97\)80027-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0049-0172(97)80027-3)

Norges Fibromyalgi Forbund (2015). *Høring i Helse- og Omsorgskomiteen*. Lokalisert 21. Oktober 2015: <http://www.fibromyalgi.no/Nyheter/Hoering-i-helse-og-o>

Norsk Revmatikerforbund. (2015). *Fibromyalgi. Temahefte*. Lokalisert på: http://www.revmatiker.no/diagnoser/fibromyalgi/_attachment/49167/binary/132650?ts=14aed4b680a

Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 16(121), 1940-4. Lokalisert på: <http://tidsskriftet.no/article/357518/>

Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. (2016). Lokalisert på: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1§§1-2

Skulberg, K.R., Skyberg, K., Kruse, K., Eduard, W., Djupesland, P., Levy, F., Kjuus, H. (2004). The effect of cleaning on dust and the health of office workers. An Intervention study. *Epidemiology*, 15, 71-78.

Skyberg K, Skulberg KR. (1999). Erfaringer med intervensjonsforsøk i yrkesepidemiologi : basert på studier av miljøtiltak for å forbedre inneklime i kontormiljø. *Norsk Epidemiologi*, 9, 71-77.

Statistisk Sentralbyrå. (2015). *Pasientar på somatiske sykehus, 2014*. Lokalisert på: <http://www.ssb.no/pasient>

Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013-1025. doi: 10.1002/pon.1670

Stenberg, U., Ruland, C. M., Olsson, M., & Ekstedt, M. (2012). To live close to a person with cancer –experiences of family caregivers. *Social Work in Healthcare*, 51, 909-926.

doi: 10.1080/00981389.2012.714847

Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2002). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 143-150. doi: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02597.x>

Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2015) Interviewet: Samtalen som forskningsmetode en grundbog. I S. Brinkmann & L. Tanggaard. *Kvalitative metoder*. (2. Utg.). (s. 29-54). Hans Reitzels Forlag.

Tveiten, S. (2008). *Den vet best hvor skoen trykker... Om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

West, C., Usher, K., Foster, K., & Stewart, L. (2012). Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of Clinical Nursing*, 21(23/24), 3352-3360 3359p. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04215.x

World Health Organization. (1948). *Constitution*. New York: WHO.

World Health Organization. (1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion*.

Lokalisert 26 Oktober 2016 på:

<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index1.html>

Woolf, A. D., Erwin, J., & March, L. (2012). The need to address the burden of musculoskeletal conditions. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 26(2), 183-224. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.berh.2012.03.005>

Vedlegg 1 Pico-skjema

[Family's perception on how health professionals can provide information] Hvordan opplever pårørende av personer med kroniske smertelidelser/muskel og skjelettlidelser å bli ivaretatt av helsepersonell?

P (populasjon): pårørende (ektefelle/samboer) av personer med kronisk muskel- og skjelettlidelse

I (Intervensjon/tiltak): Relasjon/ivaretagelse av helsepersonell. Informasjon.

C (sammenlikning)

O (outcome/utfall): Mestring (self-efficacy/coping), Sence Of Coherence (SOC), meningsfullhet, tilhørighet

Evt avgrensning i populasjon (voksne, ekskluderer barn, det som ikke gjelder muskel- og skjelettlidelser)

Evt avgrensning på tid: 2005-2015

Evt avgrensning på språk: norsk, svensk, dansk og engelsk

Evt avgrensning på studiedesign/metode. Det er kvalitative studier jeg er søker etter.

Har gått gjennom referanselister og hvem som har sitert de inkluderte artiklene. Ut i fra dette har jeg supplert funn i litteratursøket.

Kommentarer til emneord:

P- emneord	I- emneord	O- emneord
*Musculoskeletal Pain/musculoskeletal disease Spouse		
P- tekstord	I- tekstord	O- tekstord
Husband Wife Partner Family Spouse Relatives Musculoskeletal- diseas* Musculoskeletal pain* Chronic pain* Fibromyalgia* Caregivers* Caregivers burden*	Health professional* Nurse* Clinician* Healthcare professional*	Coping Quality of life Sence of coherence Self-efficacy Meaning-making Resilience

Retningslinjer og kliniske oppslagsverk

Database/kilde	Medline
Dato for søk	22/9-2015
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Søkt på emneord for populasjonen
Kommentarer	Fikk 60 treff. Ut av de 60 har jeg valgt ut 13 som aktuelle. 47 ble ekskludert fordi de ikke omhandlet ivaretagelse av pårørende.

Database/kilde	Nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet (gjøre dette)
Dato for søk:	23 oktober 2015
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Søk i Helsebiblioteket.no. Søkte videre på muskel- og skjelettlidelser
Kommentarer	Søkte i denne databasen for å se om det finnes nasjonale retningslinjer for de som lider av muskel- og skjelettlidelser og deres pårørende. Søket ga ingen treff.

Database/kilde	CINAHL
Dato for søk	14/10-15 og 16/10-15
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Ut i fra emneord og tekstord i PICO sjema
Kommentarer	Totalt 38 treff (se vedlegg) (tatt ut 8 stk som skal leses gjennom) Leste gjennom artikler og fant nye søkeord (caregivers og caregivers burden) fikk nye treff (se vedlegg) plukket ut 1 ny artikkel

Database/kilde	ORIA
Dato for søk	14/10-15 og 16/10-15
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Ut i fra emneord og tekstord i PICO sjema
Kommentarer	Startet søk i Oria, men grunnet stort antall treff med ikke relevante artikler benyttet jeg meg av fagspesifikke databaser som Cinahl og MedLine

Vedlegg 2 Samleskjema

Forfatter og artikkelnavn	Årstall	Metode			Resultater		
		Studiedesign	Utvalg/størrelse	Kommentarer	Funn	Konklusjon	Relevans/overføringsverdi
West, C., Usher, K., Foster, K., & Stewart, L. Chronic pain and the family: the experience and partners of people living with chronic pain	2012 Australia	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Deltakere ble rekruttert ut i fra en tidligere mixed method studie.</p> <p>Deltakere ble rekruttert via en annonse i lokalavis og det ble markedsført i media for å få deltakere. 36 familier ble tatt ut og det ble metning etter 9 intervjuer.</p> <p>Kvalitativ Dybdeintervju Semi-strukturert intervju 45-60 min intervju</p> <p>Lydopptak Transkribert og analysert</p>	<p>- 36 familiemedlemmer var med i studien.</p> <p>- metning etter 9 intervjuer</p>	<p>- Å leve med kroniske smerter påvirker ofte muligheten til lønnet arbeid, gjøre husarbeid og kjøre bil. - Leder ofte til depresjon, mental utmattelse, angst, lav selvtillit, fatigue og katastrofetanker. Det påvirker ikke bare den syke, men også pårørende/familiemedlemmer.</p> <p>- Det er kjent/rapportert at pårørende i denne gruppen ofte føler seg isolerte, makteløse, avviste/fremmede.</p> <p>- Påvirker forholdet</p> <p>- Mister kontakt med venner og går rundt med skyldfølelse</p> <p>- Tap av inntekt grunnet stell av syk partner</p> <p>- Rollebytte i hjemmet</p>	<p>Det viser seg at kronisk smertelidelse påvirker pårørende og resulterer ofte i fysisk, sosial og emosjonelle forandringer.</p> <p>4 temaer kom opp:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) følelsen av tap av familiemedlem 2) forandring i livssituasjon 3) emosjonell påvirkning av smerte 4) framtidsplaner 	<p>Denne studien underbygger at kunnskap om kroniske smerter er viktig for å gi bedre støtte/support hos familier som lever med denne tilstanden.</p>	<p>Helsepersonell kan være med på å påvirke hverdagen positivt hos den syke samt de pårørende ved å inkludere pårørende når det kommer til å informere/utdanne om sykdommen og hva som skjer ved eventuell behandling. Støtte og informasjon til partnere/pårørende viser seg å være veldig viktig</p>

		Tematic analysis ved å bruke fortolkende, induktiv tilnærming.					
Neumann, L & Buskila, D. Quality of life and physical functioning of relatives of fibromyalgia patients	1997 Israel	Kvantitativ studie Evaluert ved å bruke QOL skala, Fibromyalgi Impact Questionnaire(FIQ) og Controllgruppe som var friske	118 (kvinner og menn) familiemedlemmer av 30 kvinnelige Fibromyalgipasienter (disse 30 ble plukket randomisert ut ifra 520 FS,k, pasienter fra en revmatiker klinikk i Israel. Disse ble evaluert ut i fra FIQ og QOL. Disse ble sammenliknet med 124 friske personer i en kontrollgruppe. Controllgruppen ble randomisert plukket ut fra 1800 sykehuspersonell. 124 ble med i studien. Gj.snittsalder 34 og standard deviasjon på 10 år. Deres QOL og fysisk funksjon ble vurdert/evaluert.	25% av familiemedlemmene viste seg å ha udiagnostisert FS (12 menn og 17 kvinner) - har sjekket artikler som denne er sitert fra	De som lever med personer med FS ser ut til å ha svekket QOL og fysisk funksjon, spesielt hos de kvinnelige pårørende med udiagnostisert FS. Dette kan skyldes mentalt stress hos familier som lever med pasienter med FS.	Det å gjenkjenne den svekkede funksjonen og lave QOL hos familiemedlemmer til en person med FS er veldig relevant for helsepersonell og de som tar vare på FS pasienter. Utdanning er sett på som en av de viktigste komponentene i behandling av FS og det er sterkt anbefalt å inkludere familie i utdanningen og behandlingsprosessen.	
Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. Living with a woman with	2002 Sverige	Kvalitativ studie Audio-taped Intervju Narrativ tilnærming	5 menn gift med kvinner med fibromyalgidiagnose	Mannen mener at mangelfull informasjon og kunnskap om FM fra helsevesenet er signifikant for å kunne forstå den syke bedre og legge til rette for en bedre hverdag for hele	- Økt ansvar og jobb i hjemmet for pårørende - Bli talsmann og den som tar seg av den syke - Måtte lære seg å forstå hennes behov som stadig forandret seg (Mentalt og	Studien viser at det er ikke bare den syke selv som opplever en forandring i livet, men også de pårørende.	Det er stort behov for kunnskap og informasjon fra helsepersonell til pårørende

fibromyalgia from the perspective of the husband		Intervjuets varighet: 45 min		familien. Meningsfullhet, tilhørighet. Det er like viktig at den friske pårørende får lik informasjon om sykdommen som den syke sånn at sykdommen kan bli "en del av familien og hverdagen"	fysisk) - Forandringer i forholdet med venner og nære - Mer og nærere forhold med barna - Mangelfull informasjon og kunnskap om FM	Siden FM er en diagnose som det er lite forståelse for da det er lite kunnskap om Fm både fra helsepersonell og den generelle befolkningen er det viktig å bevilge god informasjon ut til helsepersonell og pårørende.	
Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. Review of the literature on the effects of caring for patient with cancer	2009 Norge	Kvantitativ studie Systematisk review	- 192 artikler ble inkludert i denne studien - inkluderingskriterier: engelsk og skandinavisk språk, over 18 år. Studiene som er blitt brukt kommer fra USA, Europa, Asia, Australia, Canada og Afrika	Family caregivers rapportere at de opplever sosiale problemer, finansielle problemer, isolasjon og mestringsfølelse i forhold til omgivelser - Rollebytte i hjemmet blir en utfordring - Forandringer i forholdet og føler seg isolert. Ensomhet. - Ekstra påkjenning da den friske ofte har andre å ta vare på som f.eks barn og eldre foreldre - Bekymringer både for den syke, barna, økonomi, pårørende -	- Informasjon fra helsepersonell var en av de viktigste kriteriene for pårørende (FC) Mer informasjon om sykdommen, behandling, mestring av symptomer og hvordan mestre hverdagen som FC - Når det ble mangelfullt med informasjon følte FC seg frustrert og hjelpeløs - Det var ønskelig med info ansikt til ansikt med helsepersonell for å føle seg klar for å håndtere den syke. - Mange av studiene viser at FC opplever mer depresjon og angst enn de som ikke er FC. De opplever også redsel, hjelpeløshet, humør svingninger og	Kunnskapen som kom ut fra denne studien bidrar til å forbedre kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende. Den vil også gi helsepersonell et innsikt i å forstå hvor kompleks situasjonen til syke og pårørende er og hvordan pårørende erfarer å leve med en syk i hjemmet. Denne artikkelen kan være med å bidra til at helsepersonell får en forståelse av hvordan problemer	

					maktesløshet	og ansvar relatert til omsorg og stell forstyrrer pårørendes hverdag	
Woolf, Erwin, March The need to adress the burden of musculoskeletal conditions	2012	Kvantitativ studie Litteraturstudie	Artikkelen refererer til 184 referanser	<p>Denne artikkelen oppsummerer viktigheten av å rette fokus mot muskel- og skjelettlidelser da dette er en stadig økende utfordring for samfunnet globalt.</p> <p>MCS her en stor påvirkning på samfunnsøkonomien ved både direkte helseutgifter relatert til behandling av følgesykdom av den aktuelle diagnosen og indirekte gjennom tap av produktivitet/produksjonsevne/arbeidsevne.</p> <p>MCS fører til høy sykkelighet, men lav dødelighet. De færreste dør av sykdommen, samtidig som at mennesker lever lengre i dag. Dette skaper utfordringer for helsevesenet.</p> <p>Det finnes ikke noen spesiell kur mot denne tilstanden, men det viser seg at det er en økende bruk</p>	<p>Muskel- og skjelettlidelser (MCS) påvirker individets fysiske og psykiske velvære, økonomiske velvære samt fysisk og emosjonelle forhold til andre. De med diagnose MCS påvirker også pleiere, familien og venner.</p> <p>Den mest signifikante påvirkningsfaktoren for samfunnsøkonomien vedrørende MCSs er tap av arbeid samt helsepleie kostnader.</p>	<p>MSCs har en stor påvirkning på helse og den økonomiske velværen både i samfunnet og for hvert enkelt individ. Siden det er stort press på samfunnsbudsjettet vedrørende helse og sosial pleie i alle land er det ekstremt viktig å kunne identifisere hva befolkningen kan gjøre på individnivå for å fremme sin egen helse og redusere byrden.</p> <p>På et politisk nivå vil det være avgjørende å øke kunnskapen om den økende utviklingen og byrden av MCS er.</p>	

				av medisiner og kirurgiske inngrep som reduserer smerte og gjør at personen lever lengre med sin sykdom. Redusert prioritering av forebyggende arbeid resulterer i unødvendig irreversibel uførhet som igjen fører til større byrde både for personen selv, deres familie og samfunnet.			
Mutch, Kerry. In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS	2010 England	- Kvalitativ studie - Semi strukturert intervju - Open-ended questions - hvert intervju hadde varighet på: 40-60 min	8 pårørende som lever med og tar vare på en person med MS. Digitalt recorded og semi strukturert spørreskjema ble fulgt. - Å leve med MS - Støtte i forbindelse med den rollen som carer - Hvordan påvirker MS pårørende - Motivasjonen for caring - Hvilken støtte motar de fra familie og/eller helsepersonell Intervjuene ble transkribert og analysert ved å bruke thematic framework approach. Det ble kodet og 5 kategorier ble identifisert:	I denne studien kom de fram til 5 kategorier pårørende. Bekymringer var det som kom fram sterkest i alle intervjuene. Skyldfølelse ved å forlate pasienten alene var stor med tanke på at noe kunne skje. Det viste seg også at den pårørende overså sin egen helse helt til han/hun var så utmattet at andre nære måtte be de ta en pause. Det var stor bekymring hos de fleste med tanke på fremtiden. De fleste var frustrert over at spontaniteten ikke lenger var tilstede da alt måtte planlegges. I tillegg var det stor frustrasjon pga av dårlig søvnkvalitet, økonomi (å leve med MS er kostbart med tanke på	Funnene i denne studien viser at informasjon til pårørende er svært viktig og at helsepersonell som er i kontakt med pasienten bør involvere pårørende på lik linje som den syke. Det vil være en fordel å kunne avsette individuell tid til pårørende og pasient for å skape en trygghet og redusere følelsen av ensomhet. Funnene i denne studien viser at - forpliktelse til ekteskapet var en stor motiverende faktor - Bekymringer utgjorde en stor del av det som påvirket alle ting i deres liv. Pårørende var genuint bekymret for sin partner.	Pårørende følte at de var tvunget til å fortsette som pleier pga forpliktelser i sitt ekteskap. Den pårørende hadde en følelse av et tap ved at de hele tiden prioriterte sin partners helse før sin egen og at de følte de mistet sin egen identitet som mann/kone ved at de ble kalt "pleier" blant andre. Pårørende følte at de ikke hadde kontroll med tanke på MS utvikling og dens uforutsigbarhet. De følte seg også skyldig da de ikke	Funnene i denne studien kan ikke bli generalisert da det er for få deltakere i studien, men det kan gi overføringsverdi og meningsfullhet for helsepersonell med tanke på: at helsepersonell kan gi bedre informasjon til pårørende om sykdommen. Både psykisk og fysiske symptomer.

			<p>1) Bekymringer 2) Planlegging 3) Frustrasjoner 4) comitment to marrige 5) mestringstrategier</p>	<p>reduisert lønn ved sykemelding/pensjon), svekket kommunikasjon. Noen opplevde frustrasjon over legen som ofte skylte på MS når det oppsto nye symptomer (uvitenhet fra helsepersonell). 7 av 8 mente at de hadde dårlig humør, var frustrerte og deprimerte til tider. 4 personer bruker antidepressive. For noen var det å kunne mestre hverdagen å pauser fra å være caregiver essensielt. Andre mestringsstrategier var å lære om MS. God støtte fra helsepersonell var en av de tingene pårørende satte mest pris på og som hjalp de med å mestre sin hverdag.</p>		<p>følte seg helt fornøyd med livet og ønsket seg litt frihet.</p>	
<p>Stenberg, Ruland, Olsson & Ekstedt</p> <p>To live close to a person with cancer-experiences of family caregivers</p>	<p>2012</p> <p>Norge</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Hermeneutisk tilnærming</p> <p>Open-ended questions</p> <p>Intervjuguide</p> <p>Individuelle intervju med pårørende</p>	<p>Analyse (Kvale og Brinkmann, 2009)</p> <p>Totalt 15 deltakere (5 menn/10 kvinner)</p> <p>Alder mellom: 35-77</p>	<p>Noen klarte å se på sin tilstand i deres liv som noe positivt. De kom nærmere hverandre og det ble mer stabilitet i familien. De emosjonelle båndene ble forsterket. Å fighte/kjempe en kamp mot sykdommen og bli gradvis friskere gjorde at den syke og de pårørende styrket sitt forhold. Det hjalp de i å få nye innsikt i</p>	<p>Det største funnet i denne studien var: -" forandring i livet" Pårørende opplevde at livet deres ble forandret da personen ble diagnostisert med kreft. Hverdagen ble tynget med usikkerhet og uforutsigbarhet mens deres ansvar, sosiale liv og relasjoner med andre også forandret seg. For noen</p>	<p>Pårørende trenger støtte og oppfølging på lik linje med den syke for å kunne føle seg trygg og sikker. De trenger å bli sett og anerkjent nettopp fordi de er pasientens viktigste støtte under sykdom. Det er viktig at</p>	

		Tape-recorded og transkribert		<p>andre situasjon også.</p> <p>Pårørende følte at det var høye forventninger fra den syke og helsepersonell mente de måtte bidra. Samtidig opplevde den pårørende at de ikke ble involvert i behandlingen av den syke av helsepersonell.</p>	<p>ble dette permanent. Den største utfordringen for den pårørende var hvordan han/hun kunne tilpasse seg til det nye livet.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Redsel preget livet deres. - Den sosiale delen ble borte. Pårørende føler seg ensom. Følelsen av å ikke bli ivaretatt og forstått av venner. - balansering mellom dilemmaer <p>Følelsen av å måtte være sterk i alle situasjoner samtidig som man føler seg hjelpeløs, ønsket og måtte være tilstrekkelig på samme tid</p>	<p>pårørende får en type oppfølging for å kunne mestre sin hverdag for å forebygge sykdom.</p> <p>Funnene i denne studien viser nettopp dette at det er viktig for helsepersonell å ha god kunnskap om sykdommen og hvordan inkludere og ivareta pårørende i en sårbar situasjon.</p> <p>Studien anbefaler flere studier på intervensjoner som går direkte på mestring for pårørende og hvordan formidle god nok informasjon sånn at de føler seg trygge og ivaretatt.</p>	
Hanssen, H. & Sommerseth, R.	Norge 2014	To delstudier Fokusgruppe-intervju og spørreskjemaundersøkelse (kvalitativ og kvantitativ)	13 personer totalt. Ble delt inn i to fokusgrupper. En gruppe på 7 personer og en gruppe på 6 personer. Gruppe 1: 35-65 år (pårørende til person i egen familie med ulike helseproblemer			Studien viser at pårørendes behov framstår veldig forskjellig. Spesielt ulikheter mellom partnere og barn/foreldre som pårørende.	

<p>med helsetjenesten</p>		<p>Hovedvekt lagt på kvalitative data.</p> <p>Spørreskjema hadde åpne spørsmål i tillegg til forhåndsdefinerte spørsmål.</p> <p>Analyse: Kvalitativ innholdsanalyse</p>	<p>Gruppe 2: 25-35 år (vokst opp i hjem der den ene eller begge foreldre hadde rusproblemer eller psykiske vansker). Fokusgruppeintervju med varighet på mellom 1.5-2 timer. 2 forskere tilstede. Tatt opp på lydfil og senere transkribert. Spørreundersøkelsen rettet seg mot voksne over 18 år med ulike helsemessige og/eller sosiale vansker. Rekruttert via internett. Datainnsamlingen ble gjennomført ved hjelp av quest back. Totalt 110 personer deltok i survey, 94 kvinner og 14 menn. Samtlige var pårørende av person i nær familie.</p>			<p>Helsepersonell bør se den enkelte pårørende både individuelt og relasjonelt. Stor betydning for mange at det finnes støttetilbud rettet mot pårørende. For noen kan det ta lang tid å finne ut at det finnes sånne tilbud. Svært ønskelig at helsepersonell skal informere pårørende om slike tilbud. Gjerne skriftlig slik at pårørende kan hente informasjon da de selv syntes det er behov. Et variert og lett tilgjengelig støttetilbud kan være viktig tiltak for å unngå helsemessige belastninger for de som er pårørende.</p>	
---------------------------	--	---	--	--	--	--	--

Vedlegg 3 Intervjuguide

1) Kan du fortelle meg hvordan det er å være pårørende til en person med diagnosen fibromyalgi?

- Hvor lenge har hun/han hatt diagnosen?
- Ble du som pårørende involvert i den fasen da hun ble diagnostisert?
- Ble du informert, og eventuelt av hvem?
- Jeg vet at det å leve med fibromyalgi er smertefullt. Kan du beskrive det litt for meg?

2) Kan du fortelle meg hvordan en vanlig hverdag ser ut for deg?

- Hvordan fortoner en god og en dårlig hverdag seg?
 - Hvordan oppleves slike situasjoner som pårørende?
- Kan du fortelle meg hvordan du tilrettelegger din hverdag for at du/dere skal få hverdagen til å bli best mulig?

4) Hva gjorde det med deg da din partner fikk diagnosen fibromyalgi?

- Kan du fortelle meg hvordan det har påvirket deg og resten av familien, og i hvilken grad det har påvirket deg/dere?
- Kan du fortelle meg hva som er annerledes nå i dag, kontra hverdagen deres før diagnosen ble satt?

6) Hvordan føler du at du blir involvert i din partners livssituasjon?

- Hvordan føler du at du blir ivaretatt? (av partner, venner, helsepersonell)
- Ønsker du mer informasjon om sykdommen?
- Hvem ønsker du informasjon skal komme fra?
- Hva kan mer informasjon gjøre for deg?

7) Hvordan ivaretar du din egen helse?

- Har du noen strategier på hvordan du ivaretar egen helse? Hvilke strategier har du?

Vedlegg 4 Samtykkeskjema

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Pårørendes oppfatning av egen livssituasjon

Bakgrunn og formål med dette forskningsprosjektet:

Dette prosjektet er en del av en mastergradstudie ved Høgskolen i Hedmark avdeling for folkehelsefag i Elverum. Formålet med denne studien er å få mer kunnskap og informasjon om hvordan pårørende som lever med en person med diagnosen fibromyalgi opplever sin livssituasjon. Hvordan de mestrer hverdagen for å forebygge helse og hvilke strategier de bruker? Jeg ønsker å rette fokus på deg som pårørende og øke kunnskapen for å ivareta pårørende på en bedre måte. Resultatet av studien kan øke kunnskapen til helsepersonell, organisasjoner og andre som arbeider med å ivareta pårørende som lever i en litt mer utfordrende hverdag.

Deltakere til denne studien er rekruttert via Norges Fibromyalgiforbund.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Datainnsamlingen vil foregå ved at du som deltaker blir intervjuet av prosjektleder Kine Gjerdrum på et sted der du føler deg komfortabel. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd og vil ha en varighet på mellom 45-60 minutter. I intervjuet vil du bli stilt spørsmål der du blant annet bes om å beskrive hvordan det er å være pårørende av person med diagnosen fibromyalgi, hvordan du opplever din hverdag, har det påvirket deg på noe vis at ditt familiemedlem fikk diagnosen fibromyalgi, hvordan opplever du at du blir involvert og ivaretatt og hvordan ivaretar du egen helse?

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. All datamateriell vil anonymiseres slik at du som enkeltperson ikke kan gjenkjennes. Det er kun prosjektleder og eventuelt veileder fra Høgskolen i Hedmark som vil ha tilgang til disse personopplysningene. Alle personopplysninger vil bli lagret på en data som er låst med kode og passord. Alle intervjuene vil bli slettet fra lydbånd etter at materialet er behandlet.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 30 juni 2016. Da vil all data bli slettet fra datamaskin.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig for deg å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger du har gitt bli slettet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Prosjektleder Kine Jeanette Gjerdrum på telefon: 95 44 04 05 eller Email:

kinegjerdrum@gmail.com

Veileder: Anne Trollvik. Høgskolen i Hedmark avdeling Elverum. Telefon: 92248907.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5 NSD-godkjenning

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Anne Trollvik

Institutt for idrett og aktiv livsstil Høgskolen i Hedmark, campus Elverum

Postboks 400

2418 ELVERUM

Vår dato: 04.01.2016

Vår ref: 45935 / 3 / ABS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.12.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

45935	<i>Pårørende av personer med fibromyalgi's oppfattelse av egen livssituasjon og ivaretagelse</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Hedmark, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anne Trollvik</i>
<i>Student</i>	<i>Kine Jeanette Gjerdrum</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Andreas Bratshaug Stenersen

Kontaktperson: Andreas Bratshaug Stenersen tlf: 55 58 30 19

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Kine Jeanette Gjerdrum kinegjerdrum@gmail.com



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 45935

Formålet med prosjektet er å få større forståelse og kunnskap om hvordan pårørende av personer med fibromyalgi har det, og hvilke utfordringer de står overfor i hverdagen.

Utvalget består av mellom 5-10 personer som er pårørende til mennesker med diagnosen fibromyalgi. Personvernombudet legger til grunn at det skal ikke registreres opplysninger om tredjepersoner. Utvalget rekrutteres via Norges Fibromyalgiforbund avdeling Hamar. Informasjonsskriv vil bli sendt ut til medlemmer i Norges Fibromyalgiforbund, eventuelt vil det bli informert på et forbundsmøte for medlemmer. Utvalget som ønsker å delta tar direkte kontakt med student. Det skal benyttes personlig intervju ved datainnsamlingen. Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Hedmark sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat datamaskin/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 30.06.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres.

Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn) - slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak