

MASTEROPPGAVE

Emnekode: SO330S_1

Navn: Anita Duun Røthe

Diffuse plager En kvalitativ studie av helsepersonells opplevelser i møte med pasienter med fibromyalgi

Dato: 8. mai 2023

Totalt antall sider: 76

Sammendrag

Det finnes få studier som omhandler hvordan helsepersonell opplever pasienter med diffuse plager. I mitt forskningsprosjekt har jeg studert erfaringer og oppfatninger blant helsepersonell som jobber med pasienter med diagnosen fibromyalgi. Jeg har utforsket hvordan helsepersonell opplever møte med denne pasientgruppen.

Studiens problemstilling er: Hvordan opplever helsepersonell møte med fibromyalgipasienten?

For å få svar på hvilke erfaringer og utfordringer helsepersonell opplever i møte med fibromyalgipasienten, har jeg valgt å gjøre en kvalitativ forskningsstudie, og har basert undersøkelsen på 8 dybdeintervju.

Studien har vist at helsepersonell opplever en del utfordringer i møte pasienter med fibromyalgi. Hovedutfordringene er utilstrekkelig kunnskap om årsaken til disse plagene, lite tverrfaglig samarbeid, samt at denne diagnosen har lav status innen forskning. Helsepersonell opplever at det er kjønnsforskjeller og sosioøkonomiske ulikheter i denne pasientgruppen, samt stigmatisering av pasienter med diagnosen fibromyalgi.

Dette er samfunnsmessig interessant fordi denne pasientgruppen utgjør en stor andel av brukere av uføreytelser og sykemeldinger, og dette er kostnadskrevende for samfunnet. Samtidig er det krevende for helsevesenet å håndtere sosioøkonomiske ulikheter og helseulikheter blant pasientene.

Min studie reiser dermed et nytt spørsmål: Hvordan kan man etablere styrkende tiltak som kan bidra til å fremme helsekompetanse og redusere dagens sosioøkonomiske ulikheter?

Forord

Dette er den endelige slutten på en mastergrad i samfunnsvitenskap, med fordypning i sosiologi. Denne reisen har vært lang og krevende, samtidig som det har vært en glede og et privilegium å ha fått muligheten til å fordype seg i et interessant helsesosiologisk tema.

Takk til mine informanter som var villige til å bruke av sin tid til å delta på intervju.

Takk for deres engasjement og for at dere delte refleksjoner og erfaringer med meg. Uten dere hadde ikke studien min vært mulig.

Takk til kolleger og venner som har bidratt med diskusjoner og tanker om temaet, og vært til nytte i mitt prosjekt. Tusen takk til Trude K. O. Gjernes som har vært en tålmodig, støttende og en kyndig veileder under hele prosessen. Takk også til Anne-Jorunn Berg for nyttig innspill og god hjelp.

Takk til de som har bidratt med innspill og råd, og vært til god hjelp for å komme meg videre når frustrasjon og arbeidsmengde opplevdes som uoverkommelig.

Takk til Anders for kloke råd, veiledning og motiverende støtte.

Sist, men ikke minst, takk til min tålmodige datter Tuva, som har levd med en mor som har vært mer eller mindre i «forskerboblen» i lang tid. Du er gull verdt.

Anita Duun Røthe
Levanger, 8. mai 2023

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	1
1.2 Studiens formål og problemstilling	3
2. TEORETISK RAMMEVERK	7
2.1 Sykdom.....	7
2.2 Helse, sykdom og kjønn i et kultur- sosiologisk perspektiv	8
2.3 Sosioøkonomi.....	9
2.4 Muskel- og skjelettplager og stigmatisering	11
2.5 Kjønnforskjeller.....	12
2.6 Medikalisering.....	13
2.7 Nye diagnose kriterier- nye funn.....	14
2.8 Normalitet.....	15
2.9 Samfunnsmessige endringer og helseprofesjonens utfordringer.....	16
3. METODE	18
3.1 Case og mål med studien.....	18
3.2 Kvalitativ Metode.....	18
3.3 Utvalg av informanter	19
3.4 Semistrukturert intervju.....	20
3.5 Intervjusituasjonen	21
3.7 Forskerrollen	23
3.8 Analytisk tilnærming.....	24
3.8.1 Fenomenologi og hermeneutikk.....	24
3.8.2 Transkribering og koding	25
3.9 Etisk utfordringer og refleksjoner	25
3.10 Kvalitet på forskningen	27
4.0 EMPIRI OG ANALYSE	29
4.1 ANALYSEDEL 1. KUNNSKAPSTILFANG	30
4.1.1 Utfordringer helsepersonell står overfor i jobb med fibromyalgipasienten	30
4.1.2 Tverrfaglig samarbeid	36
4.1.3 Kunnskap nok til å finne fram i helsetjenestens system.....	39
4.2 ANALYSEDEL 2. ULIKHETER I HELSE	44
4.2.1 Kjønnforskjeller (sosiokulturelt syn på helse og sykdom)	44
4.2.2 Sosioøkonomiske ulikheter (Utdanning, yrke og sosial status)	47
4.3 ANALYSEDEL 3. STIGMATISERING	55
4.3.1 Stigmatisering blant helsepersonell.....	55
4.3.2 Helsepersonells opplevelse av samfunnets aksept for diagnosen fibromyalgi	60
5. KONKLUSJON OG AVSLUTTENDE DISKUSJON	63
LITTERATURLISTE	66
VEDLEGG	72

1. INNLEDNING

Studiens tema er helsepersonells opplevelser i møte med fibromyalgipasienten. Historisk sett har fibromyalgi blitt oppfattet som en «kvinnesykdom», og er utgangspunktet for min interesse for dette temaet. Til tross for økning i andel pasienter med diffuse plager og kroniske sammensatte smerter, er det liten interesse for forskning på diagnosen fibromyalgi.

Fibromyalgi kjennetegnes ved at pasienten opplever kroniske og utbredte smerter, som kan vandre rundt i kroppen (Folkehelseinstituttet, 2018). Undersøkelser viser at fibromyalgi kom på sisteplass da norske leger og sykepleiere skulle gi en rangering av sykdommer etter prestisje (Album & Westin, 2007), og hjerteinfarkt, hjernesvulst og leukemi ble rangert høyest. Det er lettere å få ressurser til forskning på sykdommer som har høyere prestisje og er lettere å behandle (Jære, 2018). Sykdommer som rammer menn rangeres høyere enn sykdommer som rammer kvinner, og 90 prosent av de som rammes av fibromyalgi er kvinner. Om sykdommen er «selvpåført» eller hvor lett den lar seg kurere, avgjør også hvordan sykdommen rangeres (Jære, 2018).

Det er interessant å se nærmere på helse og sykdom, da det er et utpreget søkelys på dette i dagens samfunn. Det råder en forventning om at man skal trene jevnlig og leve sunt, for å fremme god helse. En samfunnsmessig utfordring er at sosioøkonomiske (yrke, inntekt, utdanning og bosted) ulikheter bidrar til ulikheter i helse. Sosiale ulikheter skaper dermed ulik evne til å mestre egen livssituasjon ved for eksempel kronisk sykdom. Samfunnets og helsevesenets håndtering av ulikheter i helse, byr på utfordringer. I en artikkel om muskel- og skjelettplager fremhever Clarsen et al. (2014) at 1 av 4 nordmenn rammes av muskel- og skjelettlidelser, og er den viktigste årsak til dårligere helse. Det er et økende samfunnsproblem ettersom det rammer så mange, og blir en sykdomsbyrde for samfunnet (Clarsen, et al., 2014).

Et annet aspekt ved dette er at pasienter med sammensatte diffuse lidelser, ofte blir hjemløse i helsevesenet, og en økonomisk belastning for samfunnet, ifølge Langhelle et al. (2022). Langhelle et al. retter oppmerksomheten på hvordan helsevesenet jobber, og hva det kan lede til. Hovedoppgaven til spesialisthelsetjenestens er utredning og kortvarig oppfølging av pasientene, før primærhelsetjenesten overtar. Det er naturlig å forvente en tilstrekkelig oppfølging og kartlegging også for pasienter med sammensatte og diffuse plager. Langhelle et al. beskriver at spesialisthelsetjenesten er spesialister på kroppens enkelte deler, og ofte

handler det om «noe annet» enn det de er kompetente til å undersøke og behandle. Fagfelt er inndelt i ulike fagenheter, som har ansvar for hver sin del av kroppen. Utredning, videre henvisning og hvilket behandlingstilbud som gis pasienten, avhenger av diagnosen (Langhelle et al., 2022). Pasienten kan oppleve å få et lite tilfredsstillende svar på plagene, og en diagnose ut ifra symptomer som beskriver tilstanden. Langhelle et al. (2022) fremhever at en uklar diagnose ikke vil gi pasienten en «selvsagt» plass innenfor helsevesenets rammer. For pasienten vil det bli lite tilfredsstillende, og et lite konkret behandlingsopplegg for plager med komplekse problemstillinger. Dersom plagene vedvarer, vil det dermed bli en langvarig «runddans», og pasienten blir «kasteball» i et system hvor de egentlig ikke passer inn på et bestemt sted (Langhelle et al., 2022).

I min forskning ønsker jeg å se nærmere på hvilke utfordringer helsepersonell opplever i møte med pasienter med diagnosen fibromyalgi.

1.1 Utgangspunkt for valg av tema

Min studie har utgangspunkt i helsevesenets utfordring med økning i andel pasienter med muskel og skjelettplager, og jeg er nysgjerrig på helsepersonells perspektiv. Clarsen et al., (2014) beskriver skader, plager og sykdommer i muskel- og skjelettsystemet som omfatter en lang rekke ulike tilstander, som har fellesbetegnelse med smerte og ofte nedsatt funksjon. De deles opp i fire hovedgrupper: Tilstander knyttet til rygg og nakke, osteoporose og osteoporotiske brudd, artrose og revmatiske sykdommer. Min masteroppgave vil begrense seg til å se nærmere på hvordan helsepersonell forstår og opplever møte med fibromyalgipasienter. Dette er et viktig tema og er samfunnsmessig interessant, fordi det til tross for visse endringer i diagnosebruken, fortsatt er slik muskel- og skjelettlidelser er en stor pasientgruppe, og er kostnadskrevende for samfunnet. Fibromyalgi er en av diagnosene med plager som blir omtalt som medisinsk uforklarte plager og symptomer (heretter omtalt som MUPS) (Ellevold, 2021). Ellevold har gjort en kvalitativ studie med fastleger og pasienter i allmennpraksis (2021). Til tross for nøye utredning finner man ikke noen medisinsk forklaring på plagene. Med mange henvisninger og bred utredning medfører dette store økonomiske kostnader, ifølge Ellevold. Samtidig finner man disse lidelsene nederst på prestisjehierarkiet, blant leger og sykepleiere i Norge (Album & Westin, 2007) og (Hagerup, 2020).

Kunnskapsgrunnlaget for å forstå og iverksette forebyggende/ behandlingsrettede tiltak for muskel- og skjelettlidelser er per i dag beskjedent (Ihlebak et al., 2010). Det rapporteres også

om at muskel- og skjelettlidelser er den hyppigste årsaken til sykefravær, sykemeldinger og uføreytelser i Norge. Det er en større andel av kvinner enn menn med disse plagene (Ihlebak et al., 2010). Fjellså et al. (2019) beskriver at smerter i muskel og skjelett, rapporteres med høy grad av overlapping mellom psykiske lidelser og andre lidelser. Denne sammenhengen er interessant i et sosiologisk perspektiv, fordi dette kan føre til at helsepersonell forstår kvinner på bakgrunn av dette perspektivet, og at det dermed er en fare for å fortolke det som er vanskelig å forstå, i retning av psykiske lidelser. Uavhengig av faktorer som kan ligge bak, kan man i lys av dette standpunktet ha en tilnærming som gjør at like plager blir diagnostisert ulikt blant menn og kvinner (Fjellså et al., 2019).

Forskning (Splide, 2021) viser at helsepersonell har utilstrekkelig kunnskap i møte med disse pasientene, og min forskning spisser seg inn mot denne problemstillingen. Fors (2020) beskriver at mange leger ikke forsto, eller nektet å undersøke triggerpunktene og tolke pasientens ømme punkter. Fors forteller at det sjelden ble utført en korrekt evaluering av triggerpunktene, og de ømme punktene ble som oftest tolket som muskelskade. Fors hevder at moderne forskning viser at endringer i sentralnervemekanismer antas å være sannsynlige årsaker til symptomene på fibromyalgi (2020). En begrensning med de gamle kriteriene var at de ikke tok hensyn til andre symptomer enn smerte. I vurderingen ble det ikke sett på at fibromyalgi også kan medføre for eksempel søvnforstyrrelser, tretthet, hukommelsesplager, irritabel tarm, hodepine, hyppig vannlatning og periodevis depressive tanker (Fors, 2020).

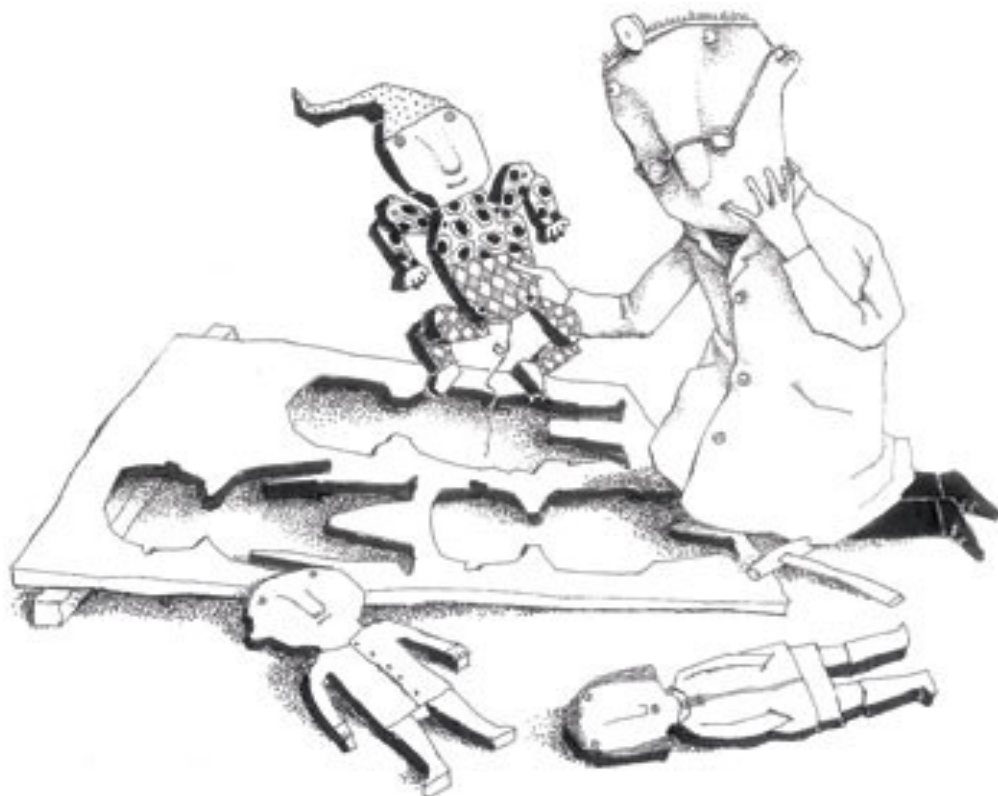
1.2 Studiens formål og problemstilling

Norge har høy sysselsettingsgrad i befolkning, men samtidig er det en stor andel av pasientgruppen med MUPS som er brukere av helsetrygdeytelser (Fjellså et al., 2019, s. 147). Det å bidra i samfunnet gjennom yrkesdeltakelse og i arbeidslinjen er et gode og en plikt som gjennomsyrrer det norske samfunnet. Ved sykdom og helseplager vil rehabilitering og arbeidsrettet tiltak for å komme tilbake i jobb være et gode som hjelper individer tilbake. Tiltakene som tilbys gjennom Nav og helseforetak skal hjelpe individer til å mestre sykdom og sosiale utfordringer (Fjellså et al., 2019). For å ha rett til tiltak og behandling stilles det kriterier som utløser en diagnosekode på plagen/sykdommen. Her er det naturlig å bruke begrepet medikalisering. I et helsesosiologisk perspektiv, kan medikalisering forstås som oppmerksomhet på individ og diagnose (Fjellså et al., 2019, s. 148). Som Fjellså et al. fremhever, er medikalisering først og fremst interessant som en individrettet forståelse av

helse og sykdom. Den medisinske uklarhet av kroniske helseplager kan her forstås som resultatet av en over-individ rettet tilnærming. Med utgangspunkt i denne tilnærming kan en si at sosiologien har perspektiver på kontekst og sammenhenger utenfor individet, og ser på diagnose som en form for sosial kontroll. Sykdom blir tolket som et sosialt avvik ifølge Parsons systemteori (Parson,1951). Rollen som syk innebærer både plikter og rettigheter. På en annen side kan medikalisering føre til overbehandling og sykelligjøring, som bidrar til stigmatisering (Werner, 2011). Stigmatisering vil si at pasienten blir «merket» med en diagnose, og plassert i en «bås» med andre som har samme avvik eller dysfunksjon (Goffman, 1963).

Diffuse plager vil sannsynlig være en utfordring å plassere inn i Parsons systemteori, ettersom dette er plager man ikke finner noen medisinsk forklaring på (Ellevold, 2021).

Malterud (2010, s. 2359) fremhever at det er kan være vanskelig å forstå noe vi ikke kan forklare, og at forklaring og forståelse ofte henger sammen (illustrert i figur 1).



Figur 1: Illustrasjon av Eldbjørg Ribe, 2020.

Fibromyalgi defineres ofte som en kvinnesykdom med lav status innen forskning. Hagerup (2020) har påpekt at det medisinske miljøet anser fibromyalgi som en lavstatusdiagnose, som er lavt prioritert og uinteressant. Studiens formål er å finne ut av utfordringer helsepersonell opplever i møte med fibromyalgipasienten, samt å bidra til interesse for videre forskning og reise nye spørsmål.

Min problemstilling er som følger:

Hvordan opplever helsepersonell møte med fibromyalgipasienten?

Med utgangspunkt i denne problemstillingen har jeg følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilket kunnskapstilfang opplever helsepersonell å ha behov for i møte med fibromyalgipasienten?
2. Hvordan opplever helsepersonell ulikheter i helse i denne pasientgruppen?
3. Hvilke erfaringer har helsepersonell med stigmatisering rundt pasienter med diagnosen fibromyalgi?

1.3 Oppgavens disposisjon

Denne oppgaven har 5 kapitler. Dette er innledning, teori og metode, analyse og avslutning. Hvert kapittel har en innledning med en kort beskrivelse av hva som vil bli presentert, og en oppsummering til slutt.

Opgavens oppbygging:

Kapittel 1 er en redegjørelse for utgangspunkt for valg av tema i min forskning, studiens formål og problemstilling, samt tre forskningsspørsmål.

Kapittel 2 er oppgavens teoridel. Her synes jeg det er hensiktsmessig å forklare ulike perspektiver på sykdom. Samt helse, sykdom og kjønn i et kultur-sosiologisk perspektiv, sosioøkonomi, muskel- og skjelettplager og stigma, kjønnsforskjeller, medikalisering, normalitet, og tidligere forskning som er relevant for min studie.

Kapittel 3 er metoddelen og her vil jeg gjøre rede for hvilke metodiske valg jeg har tatt, begrunnelse for dette og litt om hva kvalitativ forskning er og refleksjoner rundt forskerrollen. Mitt valg av analysemetode er en stegvis deduktiv-induktiv metode og Grounded Theory. Deretter vil jeg forklare mer om hvordan jeg har gjort mitt analysearbeid.

Kapittel 4 er min analysedel. Dette kapitlet er delt i tre deler, og jeg vil presentere tre hovedfunn i mitt datamateriale. Utgangspunkt for min diskusjon er mitt teoretiske rammeverk og datamateriale. Jeg vil belyse diskusjonen med de tre forskningsspørsmålene

Kapittel 5 er avslutningsdelen av min masteroppgave. Her vil jeg presentere konklusjon og avsluttende diskusjon. Til slutt vil jeg oppsummere en friere refleksjon av mitt forskningsarbeid, og nye spørsmål som trer fram av studien.

2. TEORETISK RAMMEVERK

I dette kapittelet vil jeg presentere teorier som er relevante for min studie, tidligere forskning og redegjørelse for begreper som er nyttig for å belyse min problemstilling. Hensikten med min studie er å belyse hvordan helsepersonell opplever møte med fibromyalgipasienten. Jeg har funnet få studier som belyser temaet, og jeg er nysgjerrig på helseaktørens perspektiv. Først starter jeg med å beskrive begrepet sykdom, og vil redegjøre for Marinkers (1975) og Parsons (1951) definisjon på sykdom, og Foucaults (1973) begrep «medical gaze». Så kommer en presentasjon av sykdom, helse og kjønn i et kultur-sosiologisk perspektiv. Deretter vil jeg rette søkelyset mot sosioøkonomi, muskel- og skjelettlidelser og stigmatisering, kjønnsforskjeller og medikalisering. Dette er relevante tilnærminger som jeg vil anvende i analysedelen. Deretter vil jeg gjøre rede for nye diagnose kriterier, og begrepet normalitet. Til slutt i dette kapitlet vil jeg beskrive samfunnsmessige endringer og helseprofesjonens utfordringer.

2.1 Sykdom

«Sickness, illness og disease» er begreper som går igjen i den engelske faglitteraturen. I norsk faglitteratur mangler denne nyanseringen av begrepet sykdom, og de helserelaterte fenomenene mister dermed noe av sitt nyanserte uttrykk (Tjora, 2021, s. 19). I artikkelen «Why make people patients?» diskuterer Marinker (1975) uhelse. Her bruker han de tre begrepene, «sickness, illness og disease», for å vise hvorfor folk oppsøker lege. For å forstå de ulike nyansene av sykdomsbegrepet, så er det viktig å skille mellom disse forskjellene i helsesosiologien. Det første begrepet, «sickness karakteriseres som en sosial «rolle» i samfunnet (Marinker, 1975, s. 83). Marinker hevder videre at sykdom som baserer seg utelukket på *følelsen* av å være syk, altså «illness», er en subjektiv opplevelse av sykdom som pasienten selv kjenner. «Disease» derimot er et begrepet som blir beskrevet som en patologisk prosess, først og fremst fysisk, som for eksempel halsinfeksjon og andre typiske håndfaste sykdommer. Dette er noe objektivt som legen kan se, lukte og ta på (Marinker, 1975, s. 82). «Illness» blir beskrevet som en subjektiv følelse som individet sitter med selv. «Illness» er ikke en sikker sykdom, og pasienten må bli undersøkt av lege for å få sikkerhet i om det heller er snakk om «sickness», som kjennetegnes som en objektiv og sosial akseptert rolle. Dette er det legen som må finne ut av, med medisinsk kunnskap (Marinker, 1975, s. 82). Parsons (1951) teori om sykdom som en sosial rolle, ligner på Marinkers definisjon. Her diskuteres det å være syk som en forventning om å *være* på en bestemt måte, altså en slags

institusjonalisert forventning i samfunnet. Ut fra min faglige forståelse av Parsons teori, handler dette om at den syke får en merkelapp eller en diagnose, og at det er forventet at man søker lege og får hjelp til å bli frisk. Parson hevder videre at ved kronisk sykdom, som krever en viss grad av evne til å ta vare på egen helse, oppstår det et asymmetrisk forhold mellom pasient og behandler. Jeg tolker det dit hen at Parson mener at legen ofte overser kroniske lidelser, i den tro at pasienten ikke tar vare på egen helse (Parson, 1951).

Medisin og helsevitenskap legitimerer former for medisinsk makt og praksis med sine faglige diskurser (Tjora, 2021, s.19). Med dette mener Tjora at den folkelige forståelsen av sykdom er en kontinuerlig utviklingsprosess som formes av sosiale konstruksjoner i samfunnet. Sosiale og kulturelle konstruksjoner er med denne forståelsen foranderlige og skaper den samfunnskonteksten vi fortolker og forstår sykdom ut ifra. Vårt syn på sykdom farges altså av vår kunnskap, erfaring, kultur og sosiale konstruksjoner hvor ulike avvik løses med helsefaglig kunnskap. Dette perspektivet støttes av Parson (1951) som sier at sykdom regnes som et avvik som må defineres, og kontrolleres i et system, en sosial konstruksjon. Dette er i samsvar med Foucaults (1973) teori om makt som utøves mellom mennesker, og at bruken av diagnoser var en form for sosial kontroll. Foucault var opptatt av utviklingen av moderne vitenskapen, og statens makt i innføringer av strenge normalitetskrav. Han mente at i det «medisinske blikket» lå det makt til å forme pasientens væremåte, symptomer og diagnose (Foucault, 1973).

2.2 Helse, sykdom og kjønn i et kultur- sosiologisk perspektiv

Forståelser av sykdom og helse blir formet av samfunnets sosiokultur. Oppfatning av hva sykdom og helse er, varierer i ulike kulturer og kan endres over tid. Den medisinskfaglige forståelsen er en del av samfunnet og kulturen man hører til (Lian & Bondevik, 2013, s.331). Lian beskriver det slik: «En diagnose er en språklig konstruksjon og et temporært medisinsk navn på en bestemt type helseplage, og har derfor ingen ontologisk eksistens. Men den er mer enn bare et navn: Når diagnosen først foreligger, fremstår den som et «speilbilde» av en reelt eksisterende tilstand.» (Lian & Bondevik, 2013, s. 332).

Diagnosen er en viktig del av økonomiske og byråkratiske systemet, fordi den utløser rettigheter i forhold til offentlige helsetjenester og økonomiske ytelser, samt at diagnosen også gir en forklaring på plager (Parson, 1951). Dermed kan en finne en løsning på plagen, i

motsetning til en plage uten diagnose. En plage er navnløs blir en utfordring og «uleselig» både for pasienten selv og helsetjenesten, medisinen, trygdeetaten og for samfunnet ellers (Parson, 1951).

Forestillinger om kjønn preges av kulturelle normer i et samfunn, og angir hva som betraktes som typisk mannlig og kvinnelig. I et samfunn avgjør kulturen ulike forventninger til kjønnene, noe som former det medisinske blikket og kulturens oppfatninger av sykdom og helse. For eksempel ser man at nerve- og muskelsystemet har blitt feminisert og maskulinisert, i siste halvdel av 1800-tallet (Lian & Bondevik, 2013, s 331-332). Ifølge Lian & Bondevik har for eksempel hysteri vært en diagnose som kvinner som oftest fikk. Kvinner fikk oftere diagnoser for psykiske lidelser, og man kan tenke at det var en sykeliggjøring av kvinners måte å håndtere vanskelige situasjoner på. Hva vi betegner som en normal og unormal reaksjon i vanskelige situasjoner, er kulturavhengige forestillinger om blant annet kjønn (Lian & Bondevik (2013, s.333).

Malterud (2002, s. 80-81) fremhever at vårt syn på syke mennesker preges av vår kultur og tolkninger av sykdom. Våre tolkninger kan skape fordommer som er med på å påføre den syke skyld og skam. Fordi det er trekk ved den sykes levemåte, som kan oppfattes som moralsk uriktig, og som kan tilsi at en er skyld i egen sykdom. Malterud (2002) bruker uttrykket «blaming the victim». Dersom man kan forebygge en sykdom med en «sunn» livsstil og allikevel velger å ikke forebygge, er man selv skyld i egen sykdom. Man taper dermed rettigheter og medfølelse, og blir stemplet som et dårlig menneske. Malterud hevder at dette påvirkes av klassetilhørighet og status, og at vi kanskje er på vei mot et samfunn som ikke aksepterer alle levesett. Skal man forvente å få hjelp og forståelse i velferdssamfunnet må man et levesett som fremmer sunn livsstil og god helse. Ifølge Malterud (2002) vil legen sitte med makten til å bestemme den korrekte livsstil å ha sympati for. Selv om vi mennesker er forskjellige og har ulike prioriteringer når det gjelder hva som er gode verdier i livet. Det er ikke sikkert legen har forutsetning til å forstå hva slags livsstil som er best for alle, og at noen foretrekker en livsstil som ikke er slik legen anbefaler (Malterud, 2002, s. 79).

2.3 Sosioøkonomi

I et sosiologisk perspektiv, og et samfunnsmessig interessant perspektiv, viser forskning at personer med lav sosioøkonomisk status har høyere risiko for muskel – og skjelettplager (Clarsen et al., 2022). Det sees en høyere andel av disse plagene i Trøndelag, samt at

utdanning, inntekt, yrke og nettverk har betydning for pasientens ressurser til å opprettholde en sunn livsstil. Dette er med på å skape sosial ulikhet i helse. Levekårsundersøkelse viser at denne sammenhengen har blitt sterkere over tid. Sosial og helsedirektoratet (Elstad, 2005) viser også til at *alle* typer helseplager og helseproblemer forekommer i størst omfang i såkalt «lavere» sosiale lag. Det gjelder både for eksempel generell dødelighet, dødelighet av de største dødsårsakene som hjerte- og karlidelser, kreft, ulykker, og kronisk lidelser som muskel- og skjelettlidelser, reumatiske plager og psykiske lidelser. Ulikhetene i sykefravær og uføretrygd gjenspeiler dette. Det finnes enkelte sykdommer som har en annen sosial fordeling. Det gjelder brystkreft som forekommer hyppigst blant kvinner i «høyere» sosiale lag. Samt at det er sykdommer og diagnoser så fåtallige at det er vanskelig å henviser til en sosial fordeling. Bildet som helhet er dog entydig og viser at helseproblemene er hyppigere blant folk «lavere» på samfunnsstigen (Elstad, 2005). Dette sammenfaller med Hærhes (2020) studie om helseplager hos kvinner med fibromyalgi, som fant at kvinner med lavstatus yrker og langvarig fysisk og psykisk press var de som utgjorde en stor andel av denne pasientgruppen.

Så lenge samfunnet er tuftet på en sterk lagdeling, vil tendensen være at de ressurssterke og velstående er mest privilegerte (Elstad, 2005), ettersom de er i en situasjon hvor de kan omsette sine ressurser til bedre helse. Historisk sett har dette skjedd på ulike måter, gjennom tilgang på basale materielle ressurser som flertallet manglet (Elstad, 2005). Elstad fremhever at i den senere tid kan dette kanskje sees gjennom større evne til å ta i bruk helsekunnskap, og en psykiske trygghet som følge av å være i posisjonen «ovenpå». Ifølge Elstad skifter mekanismene over tid, men grunnen til det skjeve helseutfallet ligger alltid i den hierarkiske oppbygningen som samfunnet bærer sterkt preg av. Eksempler på dette kan være at de med gode økonomiske ressurser kan få bedre og raskere helsehjelp gjennom privat helseinstitusjoner. Samt at ressurssterke har bedre mulighet til å opprettholde en sunn livsstil både på grunn av bedre økonomi og yrke. Dermed kan man si at avstand og rangering fra øverst til nederst, utgjør et sosioøkonomisk hierarki som i seg selv er en årsak til de sosioøkonomiske helseulikhetene. En sosial utjevning på alle felt vil antas å være det mest virksomme hjelpemiddelet (Elstad, 2005).

Ifølge Lian er klasseskillet tydeligst i helsesektoren (Lian, 1996). Det ser ut til å være en vedvarende ulikhet i helse, både når det gjelder geografi, kjønn, alder og sosioøkonomi. Videre beskriver Lian at helseulikheter er en stor utfordring for norsk helsevesen, og er systematisk knyttet til lagdelingsstrukturen i samfunnet (Lian, 1996, s.19). Samtidig viser en

rapport om befolkningens helsekompetanse ulik grad av kunnskap og kompetanse for å finne fram i helsevesenet, og ulik grad av evne til kritisk vurdering i forhold til behandlingstilbud (Le et al., 2021).

2.4 Muskel- og skjelettplager og stigmatisering

Et relevant begrep for min studie er stigmatisering. Dette er relevant for å belyse at plager får et *navn*, som kan føre til at pasienter blir satt i en «bås». Her har jeg valgt å bruke Goffmans (1963) definisjon på stigmatisering, som sier at stigma er et avvik fra det som var «normalen», altså en unormal variasjon fra normalstandard. Med andre ord et «merke» eller dysfunksjon som kan være både synlig og usynlig.

Medikalisering og karaktertrekkdiagnoser (Tjora, 2021, s. 38) kan føre til stigmatisering av pasientgrupper med trekk som karakteriseres som avvikende, og er en stadig voksende gruppe. Dette kan for eksempel være diagnosen ADHD, hvor pasienten har karaktertrekk som avviker fra normalen. Medikalisering kan derfor skape stigma, og «bås sette» syke i gruppe med samme karaktertrekk. Når det gjelder fibromyalgi og dens plager kan man tenke at det er vanskelig å definere et karaktertrekk og karaktertrekkdiagnose, da smertene kan oppstå på ulike steder på kroppen, og kan utarte ulik fra person til person. Man kan derfor tenke at denne diagnosen blir en «samlesekk» for mange diffuse plager. Det finnes heller ingen godkjent definisjon på kroniske plager (NOU- Norges offentlige utredninger, 1999, s.459).

I en studie fra 2017 publisert i tidsskriftet *Chronic illness*, av Mengshoel et al. ble det undersøkt hvordan norske pasienter opplevde å få diagnosen Fibromyalgi (Mengshoel et al., 2017). Resultatene viste negative erfaringer fra møter med helsevesenet. Det gjaldt både i Norge så vel som i mange andre land. I denne undersøkelsen hadde 54 prosent oppgitt av de føler at helsepersonell ikke vet hvordan de skal behandle dem, og at kunnskap og forståelse blant helsepersonell mangler. Mange følte at de ikke ble trodd, eller at behandlingen de fikk, og at råd om egeninnsats ikke fungerer (Mengshoel et al., 2017).

Pettersons studie (2021) omhandler hvordan helsepersonell møter pasienter med usikre diagnoser, ligner det Mengshoel et al. (2017) sier om pasienter som ikke føler seg forstått. Pettersons viser til at pasienter med fibromyalgi ofte ikke blir tatt på alvor. Både helsepersonell og andre mistenkeliggjør og beskylder pasientene for å overdrive plager i

hverdagen. Forskning (Mik-Meyer, 2015 og Rasmussen, 2017, referert i Petterson, 2021) viser utfordringer og en komplisert relasjon mellom lege og pasient, når diagnosen ikke kan knyttes til hverken blodprøvesvar eller funn på røntgen. Til tross for omfattende diagnostiske prosesser og mange medisinske undersøkelser. Usikkerhet om hva som feiler pasientene vil trolig bidra til pasienters håpløshet. Petterson fremhever at det har vært mindre søkelys på forskning som omhandler helsepersonells erfaringer, med både diagnostikk og behandling av pasienter med fibromyalgi. Ifølge Petterson (2021) viser studier at det er krevende for helsepersonell å møte pasienter med fibromyalgi, og forholde seg til pasienters beretninger om vanskelige og komplekse problemer. Dette kan føre til stigmatisering av pasienter med denne diagnosen. Forskning av Forseth (Kvam, 2015) viser at det fortsatt ikke finnes noen god behandling for fibromyalgi, og at det ikke er noen kjent årsak til sykdommen (Kvam, 2015). Forseth fremhever at den holdningen mange har til diagnosen fibromyalgi, kan oppleves verre for pasienten enn det å ikke kjenne årsaken til plagene, og at diagnosen ofte blir «stemoderlig» behandlet av helsetjenesten (Kvam, 2015). Denne utfordringen blir også beskrevet av Malterud (2010), i en studie om å forstå kroniske muskelsmerter. Malterud fremhever at forklaring og forståelse henger ofte sammen, og at det er kan være vanskelig å forstå noe vi ikke kan forklare (2010, s. 2359).

2.5 Kjønnforskjeller

Sykdommer i muskel- og skjelett forekommer oftere hos kvinner enn menn (Clarsen et al., 2014). Kvinner søker også oftere helsehjelp med sine plager enn menn. Ifølge Statistisk Sentralbyrå er det oftest kvinner i førti- og femtiårene som rammes av fibromyalgi (Mundal, 2018), og det er tre ganger vanligere blant kvinner enn menn å søke hjelp hos lege grunnet fibromyalgi. Tallene viser til er 55 500 kvinner og 17 800 menn tok kontakt med fastlege for behandling (Mundal, 2018).

I en forskning om kjønnforskjeller og helse blir det pekt på at makt i seg selv er helsefremmende (Hagerup, 2020). Her blir det vist til at i norsk arbeidsliv har kvinner høyere utdanning enn menn. Allikevel kan det sees en større andel av menn enn kvinner i posisjoner med makt. I denne forskningen har det vist at middelaldrende kvinner med lavere utdanning faller ut av norsk arbeidsliv i et høyere tempo enn noen andre grupper. Dette gjelder spesielt uføretrygd på grunn av langvarige og sammensatte muskel- og skjelett lidelser. Videre påpekes det at det interessante er at menn med høyere utdanning ikke ser ut til å komme i

situasjoner hvor det oppstår konflikt med lønnsarbeidet, på grunn av muskel- og skjelett lidelser. I Artikkelen konkluderes det med at det forteller oss at kjønn, posisjon og makt har en sammenheng, også med hvor man plasserer folk i sosiale kontekster. Hvor den sosiale konteksten fremmer eller hemmer god arbeidshelse (Hagerup, 2020). Om det er slik at kjønn, og kjønn i en sosial kontekst, har betydning for folks helse, hvorfor er helseforskere tilsynelatende både før og nå blinde for denne sammenhengen? Spør forskerne i studien fra UiT. De antyder videre at ansvaret ligger både hos forskerne selv, mediene, tidsskriftredaksjonene og myndighetene som bevilger penger til forskningsprosjekter. Elisabeth Wik er forsker på brystkreft, og tror at en forklaring på dette delvis kan være at de fleste forskere har vært menn. Hun hevder videre at det er kjent at forskning historisk sett har vært sett fra et mannsperspektiv. Det antas å være fordi et stort flertall av leger og professorer gjennom flere hundre år, innen medisin, var menn. Wik påpeker at trolig flere ulike årsaker ført til at noen sykdomsgrupper har fått mer fokus. Dermed mer ressurser til forskning på diagnostikk, forebygging og behandling (Hagerup, 2020).

2.6 Medikalisering

Sett i et helsesosiologisk perspektiv kan man si at oppmerksomhet på individ og diagnose kan kalles «medikalisering». Generelt omhandler dette at flere former for avvik tolkes innenfor en medisinsk begrepsramme, og styrker medisinens posisjon i samfunnet (Fjellså et al., 2019).

Conrads definisjon av medikalisering: “a process by which nonmedical problems become defined and treated as a medical problem, usually in terms of illnesses or disorders” (Tjora, 2021, s. 63). Med dette får medisinen en større innflytelse på våre liv.

En positiv konsekvens av medikalisering er at syke får den hjelp og behandling de trenger, på en annen side kan det også skape sykelliggjøring av plager. Dermed skape en «merkelapp» for folk som kanskje ikke passer inn i karakteristikken som «normal» (Tjora, 2021, s. 54).

Medikalisering skaper normer og verdier i samfunnet, og preger vårt syn på sykdom og plager. Kanskje vil normale plager bli karakterisert som sykdom og begrense livet til den som får en karakteristikkdiagnose. Noe som igjen har konsekvenser for samfunnet og måten mennesker forholder seg til livet og sine plager på. Tjora kaller det medikaliseringens normskapende funksjon.

Foucault (1973) snakket om det «kliniske blikket» («medical gaze»), altså som et sett med regler for hvordan en innen medisin skal lese og forstå kroppen. Symptomene ble observert, og diagnosen ble satt ved å samle og klassifisere symptomene (Foucault, 1973). Ifølge Foucault skjedde det i løpet av få år en brå omstrukturering innen medisin, fra 1700-tallet til 1800-tallet (Wifstad, 2004). Foucault var opptatt av maktforholdet som vil være til stede i «behandler og pasientforholdet», og den medisinske diskursens makt over folks liv. Min forståelse av Foucaults «medical gaze» (1973) er det vi i dag uttrykker som medikalisering. Dette har likheter med Conrads søkelys på den medisinske diskurs, og den medisinske profesjons makt og autorisasjon (Conrad, 2007, s.8-9). Ifølge Conrad ble problemer omgjort til diagnoser, og medikaliseringen bidro til at leger fikk stor makt. Sosiologer har studert medikalisering siden 1960- tallet (Conrad, 2007, s. 4), og legene var opplært til å gjøre klassifiseringer av sykdommer, etter en modell som hører til i botanikken. Det vil si at det gjaldt å plassere enkelt tilfeller i et system av art, slekt og familie. I denne modellen var det ikke nødvendigvis slik at man tenkte at sykdommen eksisterte i et bestemt organ, men at sykdommen kunne uttrykke seg ulikt i ulike organer. En kjent forestilling var for eksempel at sykdommer kunne vandre omkring i kroppen, hvor sykdommer kom til uttrykk på ulike steder, og at sykdommen ikke var på et bestemt sted (Wifstad, 2004).

Ifølge Lian (1996, s. 18) har medikaliseringen av samfunnslivet ført til økt etterspørsel av helsevesenets tjenester. Samtidig sier Lian at tilbudssiden ikke har økt i samme grad, og med økt medikalisering stilles økt krav til fordelingspolitikken. Videre beskriver Lian et politisk og økonomisk prioriteringsproblem som norsk helsevesen står overfor, hvor styring og rettferdig fordeling er viktig. Dette gir problemer i forhold til sprenge sykehusbudsjetter, og lange ventelister med pasienter som venter på å få behandling (Lian, 1996, s.20). En konsekvens av dette er økt konkurranse mellom pasientgrupper og interesseorganisasjoner. For eksempel vil sykehus ha søkelys på hva som gir mest gevinst i forhold til ressurser og behandlingstiltak, og hvilke pasienter som skal prioriteres eller ikke (Lian, 1996, s. 20-21).

2.7 Nye diagnose kriterier- nye funn

Sammenliknet med andre land er det en høy andel med diagnosen fibromyalgi i Norge (Ihlebak et al., 2010). I en undersøkelse av nærmere 93 000 innbyggere i Nord-Trøndelag fant man en forekomst på 3,2 %. Hvor prosentandel blant kvinner var ca. 5 % og blant menn

ca.1 %. Av voksne fibromyalgipasienter er ca. 90 % kvinner, og er i 40 – 50-årsalderen (Ihlebak et al., 2010).

Med nyere forskning ble det lettere å sette diagnose, og i 2016 kom det nye diagnosekriterier for å utrede fibromyalgi (Fors, 2020). Det førte blant annet til at flere menn fikk diagnosen.

Den vesentligste forskjellen mellom gamle diagnosekriterier og de nye, er ifølge Fors, at legene ikke lenger bare skal finne bestemte betente punkter på kroppen, såkalte triggerpunkter. Nå skal det også brukes et skjema for å avdekke hvilke symptomer pasienten har, og har pasienten et visst antall symptomer, får de diagnosen fibromyalgi.

Symptomene kan blant annet være utmattelse, konsentrasjonsvansker, søvnproblemer, hodepine, depresjonssymptomer og irritabel-tarm-syndrom (Dæhlen, 2021).

Med disse kriterier finner man blant annet at mange flere menn har diagnosen, enn man først trodde (Fors, 2020). Det er nærliggende å tro at mange menn går rundt med symptomer som faller under andre sykdomsbilder. En av fordelene som er mest positive med den nye måten å diagnostisere på, er anerkjennelsen av at man kan ha forskjellige grader av fibromyalgi. Fra mild til alvorlig type, i motsatt syn til den gamle oppfatningen om at man var enten «syk eller frisk». Videre påstås det at det finnes mulighet for å komme seg fra alvorlig grad av fibromyalgi til mildere utgaver, og i andre tilfeller bli helt frisk. De nye kriteriene anerkjenner at man kan ha andre plager og sykdom i tillegg, som for eksempel leddgikt (Tømmerbakke, 2020).

2.8 Normalitet

Ifølge Tjora (2021) er medikalisering en normskapende funksjon. Hvor kulturelle normer og verdier i samfunnet endres, og setter preg på vårt syn på hva helse og sykdom er (Tjora, 2021, s. 54). Med medikalisering vil medisinen fungere som reaksjon på avvik, og dette endrer vårt syn og norm på hva som er normalt og naturlig. Tjora sier videre at det som en gang var normalt kan bli definert som uønsket avvik. Det er legene som sitter med makt for å definere hva som er normalt i samfunnet og preger våre holdninger til hva vi ser på som normalt og avvik. Med andre ord innsnevring av normalområde og en svekkelse av toleranse for ulikheter, variasjoner og forskjellighet (Tjora, 2021, s.55).

Normalitet er et begrep som ofte brukes i betydning av «det som opptrer hyppigst», eller «slik det bruker å være». Som Tjora her henviser til gjennomsnittet. Det er betenkelig at i den vestlige verden er det få voksne som har normalt blodtrykk, flertallet ligger over normalen. Dermed blir det både unormalt og normalt å ha høyt blodtrykk, på samme tid (Tjora, 2021, s.

56). Tjora sier videre at karaktertrekkdiagnoser er et godt eksempel på den medisinske påvirkningen som innsnevrer normalitetsområdet. Man kan forstå det som at vår forståelse av helse og sykdom er tids-og kulturellspesifikke forestillinger som endres kontinuerlig. Et viktig aspekt ved dagens vestlige samfunn, er at stadig færre blir definert som normale og friske (s. 58). Jeg forstår det slik som at livets «normale» utfordringer blir til problemer som skal løses av helseprofesjoner. En svekket toleranse for variasjoner i menneskelige væremåter og menneskelige kjennetegn (Tjora, 2021, s.59).

2.9 Samfunnsmessige endringer og helseprofesjonens utfordringer

Forskning av professor Fors (Splide, 2021) viser manglende kjennskap til mekanismene bak fibromyalgi, og er en viktig grunn til at leger har begrenset med behandling å tilby. Med lite kunnskap om hvordan problemene skapes, gjør det også vanskelig å forske fram former for behandling som bekjemper dem (Splide, 2021). Samtidig viser studier at forskning på sykdommer som rammer mest kvinner er lite prioritert (Hagerup, 2020). Det viser seg også i en undersøkelse blant helsepersonell, at fibromyalgi blir rangert lavest på prestisjehierarkiet (Album & Westin 2007).

En utfordring helseprofesjonene står ovenfor i den vestlige del av verden, er møte med pasienter som har medisinsk uforklarlige fysiske symptomer, også omtalt som MUPS (Lian, 2009). Pasientgruppen med somatiske symptomer som er vanskelig å diagnostisere på grunn av uforklarlige plager, er stor og voksende, ifølge Lian. Mange helsearbeidere møter daglig en eller flere av denne type pasienter daglig. Hun presenterer at helsepersonell føler seg ute av stand til å hjelpe pasientene, og føler seg ofte rådville og frustrerte. Det kan være vanskelig å ta pasienten på alvor, ofte på grunn av sammensatte plager som ikke har en presis lokalisering på kroppen. På grunn av at det er mange helseaktører involvert i behandling rundt disse pasientene, kan samhandling på tvers av profesjoner være utfordrende. Dette passer dårlig inn i helsetjenestens organbaserte organisering, samtidig som denne gruppen pasienter er økonomisk ulønnsomme for norske sykehus, jamfør Lian (2009).

Denne pasientgruppen utgjør dermed utfordringer både på individnivå (mellom pasient og helseaktør) og på systemnivå (samhandling, organisering, ventetid og finansieringssystemer). Videre sier Lian at sykdom og helse er komplekse fenomener som blir forstått av folk flest som flerdimensjonalt, men den moderne biomedisin er ikke bygd på en slik helse-og-sykdomsforståelse. Derfor er den folkelige og profesjonelle forståelsen ofte langt fra

hverandre (Lian, 2009), (Lian, 1996). Samtidig er det ulik helsekompetanse i befolkningen (Le et al., 2021), som bidrar til varierende kunnskap til å opprettholde en helsefremmende livsstil og være kritisk til behandlingstilbud, slik Le et al. fremhever (2021).

Begrepet MUPS blir også presentert av Ellevold (2021), som beskriver at til tross for nøye utredning, finnes det ikke noen patologisk årsak til plagene. Ellevold påstår: «Funksjonelle somatiske syndromer er ofte sammensetninger av flere medisinske uforklarte symptomer, som danner et klassisk klinisk bilde. Det er kanskje nettopp disse funksjonelle somatiske symptomene mange tenker på når de hører begrepet MUPS, men MUPS er en rammebetegnelse som dekker alle «uforklarte symptomer». Eksempler på funksjonelle somatiske syndromer er IBS (irritabel tarmsyndrom), CFS/ME (chronic fatigue syndrome/myalgisk encefalomyelopati), fibromyalgi, tensjonshodepine og restless legs syndrom» (Ellevold, 2021, s. 1).

I dette kapitlet har jeg presentert det teoretiske utgangspunktet for min forskning, og jeg har søkelys på helseaktørens perspektiv. I neste kapittel vil jeg presentere valg av forskningsmetode.

3. METODE

Innledningsvis vil jeg beskrive mål for min studie og hvilket miljø jeg ønsker å undersøke. Deretter presenterer jeg metodevalg, utvalgsstrategi, datagenereringsmetode, refleksjoner rundt intervjusituasjonen og forskerrollen. Deretter vil jeg gjøre rede for analytisk tilnærming, og i den forbindelse kommer jeg inn på uttrykkene fenomenologi og hermeneutikk. Videre vil jeg redegjøre for etiske utfordringer og refleksjoner i forbindelse med mitt intervjuarbeid, og til slutt vil jeg presentere en refleksjon rundt studiens validitet og reliabilitet.

3.1 Case og mål med studien

Min forskning er basert på at jeg ønsker å undersøke helsepersonells opplevelse i møte med fibromyalgipasienten. I den forbindelse synes jeg det er viktig å tydeliggjøre hvilken kontekst og diskurs jeg har gjort mine undersøkelser. Min kvalitative studie baserer seg intervjuer av informanter i helsevesenet. Intervjusamtale er konteksten hvor forskeren skal fortolke teksten ut ifra en fortolkningsramme i en bestemt situasjon (Johannessen, et al., 2018, s.75). Med det forstår jeg det slik at i et intervju med helsepersonell vil situasjonen (kontekst) være en formell samtale, hvor fortolkningsrammen er innenfor en bestemt diskurs. En diskurs er bakenforliggende, og en «tatt for gitt forståelse» (Johannessen, et al, 2018, s. 58). Dette kalles også en kollektiv forståelsesramme. Jeg tenker at helsepersonell har en egen forståelsesramme som utgjør en diskurs, og som er kulturelt forankret med et «eget språk». Dette gjør at det er likheter i måten man kommuniserer på, som påvirker hvordan man tenker om ulike fenomener (Johannessen et al, 2018, s. 59). Hvorpå man forstår et fenomen sett i lys med «et sett briller», og at miljøet og konteksten preger vårt syn og forståelse av et fenomen. Sett i lys av dette vil helsepersonells forståelse av fibromyalgipasienten preges av en fortolkningsramme innen medisinsk diskurs. Jeg ønsker å undersøke hvilke refleksjoner og opplevelser helsepersonell tilegnet seg gjennom å jobbe med disse pasientene.

3.2 Kvalitativ Metode

For å få svar på min problemstilling har jeg valgt å bruke kvalitativ forskningsmetode. Jeg har gjennomført intervjuundersøkelser av helsepersonell, og begrunner dette med at intervju gir meg anledning til å komme tett på informanten, og få innblikk i informantens opplevelser, erfaringer og tolkninger av fibromyalgipasienten. Ifølge Tjora er det gjennom intervjuer en kan få en dypere innsikt i fenomener som jeg er ute etter (Tjora, 2020, s. 15).

I forskningslitteraturen defineres kvalitativ forskning på mange måter og av ulike forfattere. Nilssen henviser til Postholm som sier at kvalitativ forskning er å utforske menneskelige prosesser i en virkelig situasjon (Nilssen, 2012, s.13). Videre henviser Nilssen til Gibbs definisjon, som sier at kvalitativ forskning er en tilnærming på å forstå og beskrive, men samtidig forklare sosiale fenomener, sett fra forskningsdeltaker sitt perspektiv (Nilssen, 2012, s.13). Ifølge Tjora (2020, s.15) er kvalitativ forskning preget av følsomhet i forhold til konteksten hvor den blir gjennomført, og at man er tett på deltakere som blir forsket på. Ofte kan man oppdage at forholdene ikke er slik man hadde trodd på forhånd.

3.3 Utvalg av informanter

Mitt utvalg av informanter baserer seg på hvem som har erfaring til å uttale seg reflektert om mitt valgte tema, jamfør Tjora (2020, s.130) og det han kaller et strategisk eller teoretisk utvalg. Her er informantene ikke tilfeldig utvalgt, men strategisk plukket ut. Ifølge Tjora er dette hovedregelen for valg av informanter i en kvalitativ studie. I min studie består utvalget av helsepersonell som jobber tett på pasienter med fibromyalgi, fordi de har erfaring som kan gi meg nyttige data for svare på min problemstilling. Mitt utvalg består av 6 kvinner og 2 menn, i alderen 25-60. 6 av informantene jobber i bedrifter som tilbyr fysioterapi og kiropraktorbehandling. 2 av informantene jobber i et helseforetak i samme geografiske område.

Det har vært utfordrende å finne deltakere som ønsker å stille til intervju. Jeg har sendt ut rundt 30 mail og hatt noen forespørsler per telefon. Jeg endte til slutt opp med 8 informanter. Her har jeg også anvendt snøballmetoden (Tjora, 2020, s.135), hvor man starter med et lite utvalg som vokser seg større ved at man får tips om nye informanter gjennom den man intervjuet. Tjora beskriver dette med en «snøball» som vokser seg større etter hvert som den ruller. Utfordringen med denne metoden er de etiske utfordringene med opplysninger om, og det å oppgi noen som deltakere. Mange deltakere som stiller til intervju vil kanskje kvie seg for å oppgi andre deltakere (Tjora, 2020, s. 136). Jeg opplevde at noen av informantene ikke hadde noen deltakere å anbefale.

Utvalget består av personer fra yrkesgruppene fysioterapi, kiropraktor, sykepleier og psykolog. Jeg mener det gir meg et varierende og bredt spekter av informanter med ulike synsvinkler. Fysioterapeutene jobber med behandling for ulike smerter i kroppen, men forteller at fibromyalgi ofte er en tilleggsdiagnose, og at det egentlig ikke er det de kommer for å få hjelp med. Jeg forstår det slik at pasient og behandler fokuserer ikke så mye på

fibromyalgi diagnosen, men behandler smerter generelt, og at det er gjengangere som kommer tilbake og er «rundt om i systemet» i helsevesenet på grunn av mange diffuse plager.

Kiropraktoren forteller at det er rygg og nakkeproblematikk de kommer med, og at dette også er gjengangere i systemet som har ulike plager i muskel-og skjelett. Her blir det altså søkelys på behandling av fysiske plager. Mens hos psykologen er det andre grunner til at pasienten kommer til behandling. Her sees det på sammenhengen mellom psyke og smerter. Her er også fibromyalgi noe som kommer fram i en bisetning, og behandlingen setter søkelys på andre ting enn selve diagnosen fibromyalgi. Sykepleieren jeg har intervjuet mener at smerter er en del av livet, og at fibromyalgi er noe som blir behandlet som en tilleggsplage til det pasienten kommer for. Her er det samtale med pasienten og blodprøvetaking som er behandlingsopplegget. De ulike yrkesgruppene har ulike tilnæringsmetoder til pasientene, men allikevel er funnene noe sammenfallende.

3.4 Semistrukturert intervju

Som datagenereringsmetode har jeg gjennomført semistrukturert intervju. Semistrukturerte intervju kjennetegnes av at man har en intervjuguide man følger, men står fritt til å endre på rekkefølge og til å stille oppfølgingsspørsmål om nødvendig (Tjora, 2020). Begrunnelsen for det er at jeg har valgt tema på forhånd og ønsker er relativt fri samtale, hvor informanten kan fortelle om refleksjoner av egne erfaringer (Tjora, 2020, s. 113). Tjora beskriver denne formen for intervju som nyttig når man vil studere holdninger og erfaringer, og spørsmålene er åpne. Dette kan lede intervjuer inn på tema som ikke var tenkt ut på forhånd, men som informanten kan synes er viktig (Tjora, 2020, s. 114). Jeg erfarte at dette var nyttig i mine intervju, hvorpå mine spørsmål ga informantene mulighet til å kunne utdype, og komme med erfaringer og refleksjoner rundt spørsmålene jeg stilte.

Jeg utarbeidet en intervjuguide med hovedspørsmål og underspørsmål, og brukte dette som en veiledning i intervjuet (Vedlegg 1). Dette er viktig for å strukturere intervjuene (Tjora, 2020, s.153). Mine spørsmål og underspørsmål kunne variere alt ettersom hvordan intervjuet gikk. Jeg hadde en fleksibel intervjuguide, som gjorde at jeg underveis i intervjuet valgte hvilke spørsmål jeg stilte eller ikke. Hvilke spørsmål jeg stilte kunne variere i de ulike intervjuene, ettersom noen av informantene svarte bredt og utdypende på mine hovedspørsmål, mens andre måtte ha en del tilleggsspørsmål. Jeg brukte jeg intervjuguiden som en veileder og for å strukturere intervjusamtalen, og iblant svarte deltaker så utfyllende at jeg syntes ikke det var

behov for å stille alle spørsmålene i intervjuguiden. Intervjuene hadde en varighet på 30-45 minutter.

Kvalitative forskningsintervju blir beskrevet av Kvale & Brinkmann (2010) som en refleksjonssamtale mellom forsker og informant. Kunnskap blir formidlet i samtalen, og intervjuer får innsyn i en livsverden av hverdagslige erfaringer og refleksjoner rundt fenomener i informantens liv. Samtidig er konteksten viktig, som nevnt innledningsvis i kapitlet. Ifølge Kvale & Brinkmann (2010) er kunnskap som oppnås i en bestemt situasjon (kontekst), ikke nødvendigvis den samme som kan oppnås i en annen situasjon (Kvale & Brinkmann, 2010, s. 73). Kvale sier at gjennom intervjusamtalen får jeg tilgang til informantens erfaringer og refleksjoner på grunn av dens kontekst, og dette er en kunnskap som jeg ikke hadde fått i en annen situasjon. Dette er i likhet med Nilssen (2012), som sier at man gjennom kvalitative intervjustudier får tak i deltakers eller informantens livsverden og hvilke tanker, opplevelser og meninger de har om en sak. Her går man i dybden på et begrenset felt (Nilssen, 2012, s.14).

Felles for kvalitative intervjuer er at forskeren prøver å få tak i hvordan mennesker konstruerer sin verden, gjennom en induktiv analyse. Gjennom induktiv analyse oppdager man tema, mønstre og kategorier i datamaterialet. I motsetning til deduktiv analyse hvor datamaterialet blir analysert på grunnlag av forhåndsdefinerte rammeverk (Nilssen, 2012, s.14).

Jeg har gjennomført 8 semistrukturerte intervju samlet inn datamateriale for å få svar på fenomenet jeg studerer. Informantene er helsepersonell som jobber med pasienter med fibromyalgi. Utvalget for kvalitative intervju består av informanter som kan uttale seg og har grunnlag for refleksjon om det aktuelle temaet, og kan regnes som strategiske eller teoretiske utvalg (Tjora, 2020, s. 130). Jeg har derfor vært bevisst på hvilke yrkesgrupper jeg har valgt som informanter i mitt prosjekt.

3.5 Intervjusituasjonen

Intervju mellom forsker og informant en refleksjonssamtale ifølge Kvale & Brinkmann (2010). Dette har gjort at jeg har reflektert mye rundt mine egne holdninger og tolkninger av det som blir ytret i samtalen mellom meg og informant. Etersom det ble gjort opptak av intervjuet, kunne jeg høre gjennom og reflekter over intervjusituasjonen i ettertid. Dette ga meg mulighet til å fange opp det som ble sagt i samtalen på en ny måte, og ga meg mulighet til å være kritisk og reflektere over hvordan jeg stilte spørsmålene. Intervjuene ble tatt opp på

digital diktafon som man får tilgang til via nettskjema.no. Dette er en app hvor lydopptaket ble lagret og nummerert via nettskjema.no, og er i tråd med etiske retningslinjer om personvern og anonymisering. Lydopptakene ble slettet fortløpende etter hvert som jeg hadde gjennomført transkribering av hvert intervju.

Etttersom jeg selv jobber i helsevesenet, kan jeg lett sette meg inn i informantenes tankesett og kultur. Det informantene ytrer et kjent språk og en kultur jeg forstår. Dette skaper en avslappet og trygg atmosfære i intervjusamtalen, og praten flyter lett. Jeg har reflektert over at dette kan være både en fordel og ulempe i mitt forskningsarbeid. At samtaler flyter lett under intervjuet og at vi har et felles språk er en fordel, men utgjør også ulempen med at det kan være nyanser som blir oversett. Med det mener jeg at de kanskje anser at jeg har kunnskap som gjør at de ikke trenger å utdype sine refleksjoner. Jeg opplevde å få svar som, «ja du vet jo hvordan det er», eller at informanten brukte fagspråk som jeg forstår, og som ble tatt for gitt at jeg forsto. Jeg har prøvd å være bevisst min rolle, og svakheter og styrker som følge av dette i hele forskningsarbeidet. Det var til dels lett å la seg lede med inn i en diskusjon som kan kalles en «kollegasamtale». Iblant tolket jeg det som at informanten oppfattet meg som en kollega vedkommende kunne diskutere med. Etter hvert som jeg ble mer erfaren i min rolle som forsker, prøvde jeg å holde meg mest mulig nøytral, og svarte med ja, mm, og så videre. Som nevnt tidligere kan forskeren påvirke og bli påvirket. Den erfaringen jeg tilegnet meg fra 1. intervju til siste intervju har gitt meg en god del større forståelse av hva det vil si å gjøre en intervjuundersøkelse.

I ettertid har jeg reflektert over ting jeg kunne gjort annerledes. Samtidig tror jeg det var en fordel at jeg selv er helsepersonell, og at informantene følte en slags fortrolighet, som førte til at samtalen fløt lett og åpent. I og med at jeg har erfaringer og holdninger selv, har jeg forsøkt å være meget bevisst på å ikke formulere ledende spørsmål. Samt det å unngå å svare på mine egne spørsmål, eller komme inn i en diskusjon som er på siden av det jeg ønsker å undersøke. I forbindelse med tolkninger og refleksjoner i intervjusamtalen vil jeg trekke inn uttrykk som fenomenologi og hermeneutikk, som blir presentert i 3.8.1.

3.6 Godkjenning av prosjektet

Før jeg kunne starte med intervjuene måtte jeg søke om godkjenning av prosjektet. Jeg utarbeidet en prosjektplan og en intervjuguide som sendte inn til Norsk senter for forskningsdata (NSD) for godkjenning (vedlegg 2). Etter godkjenning av prosjektet startet jeg med utformingen av et informasjonsskriv/samtykkeskjema (vedlegg 3) til informantene, med en presentasjon om prosjektet mitt, hva jeg ønsket å undersøke og hva det innebar å være deltaker. I tillegg signerte informantene samtykkeskjemaet, som samtykke til deltakelse på en intervjuundersøkelse.

3.7 Forskerrollen

Analyseprosessen i kvalitative studier, preges av at forskeren er sitt eget instrument i den kvalitative forskningen (Nilssen, 2012, s. 28-29). Det er mange valg som skal tas i ulike faser av prosessen og som forsker må man gjøre grundige, selvstendige og reflekterte vurderinger gjennom hele forskningsprosessen. Kvalitativ forskning krever av man er systematisk og kreativ. Det er forskeren selv som er instrumentet og som samler inn data, konstruerer og tolker datamaterialet som samles inn (s. 29). Her er det viktig å være observant på egen forutinntatthet, og hvordan en tolker og reflekterer og skaper mening ut av datamaterialet. Personlige verdier og referanser kan konstruere en forståelse av informasjonen som kanskje en annen forsker ikke ville konstruert.

Vår egen forståelse og evne til kommunikasjon med intervjudeltaker er viktig. Forskeren blir påvirket og påvirker (Nilssen, 2012, s.31). Ettersom informantene er gjort kjent med at jeg jobber i helsevesenet, var jeg bevisst på å ikke diskutere sykdommen fibromyalgi, men heller dreie samtalen inn på at det var informantens opplevelse og erfaringer jeg ville finne ut av. Som forsker skal man begrunne refleksjoner og holdninger som ligger i bunn for det som blir sagt, gjort og skrevet. Dette for å gjøre det usynlige synlig og samtidig være klar over egne tolkninger så vel som informantenes eller deltakernes sine holdninger (Nilssen, 2012, s.73). Med dette forstår jeg det slik at de svarene jeg får av mine informanter blir tolket fra min side, både ut ifra kroppsspråk og ord. I neste fase fortolker jeg lydopptaket og transkribert tekst. Jeg prøver å finne fram til hva informantene forteller meg, og hva de er opptatt av.

3.8 Analytisk tilnærming

Den analytiske tilnærmingen jeg er inspirert av er SDI- stegvis deduktiv-induktiv metode (heretter omtalt som SDI-modellen). Her jobber man fra rådata til konsepter eller teorier (Tjora, 2020, s. 18). Dette er en systematisk og etappevis måte å jobbe på. I den deduktive prosessen jobber man fra teori til empiri, og i den induktive prosessen fra data til teori. I mitt arbeid har jeg også vært inspirert av Grounded Theory (Heretter omtalt som GT), som har mye til felles med SDI-modellen (Tjora, 2020, s. 21). SDI- modellen og GT har begge det induktive premisset, men SDI-modellen har en mer strammere struktur enn GT (Tjora,2020, s. 21).

Jeg har foretatt en åpen koding, og bearbeidet datamaterialet med åpent sinn og lar datamateriale tale for seg (Nilssen, 2012, s. 78), som er mest inspirert av GT. Her har jeg forsøkt å la min forforståelse vike, og kodet ord og setninger i datamaterialet. Kodene har jeg gruppert i kategorier, til slutt blir det til kjerne kategorier som blir til tema jeg har valgt som hovedkategori (s. 79). Kodingen skjer i tre faser, og disse kalles åpen, aksial og selektiv koding. Ved åpen koding går man nøye gjennom materialet og finner mange koder av informantenes svar. Dette blir en hel del koder, som må kategoriseres. Altså er man i en aksial fase, hvor man samler kodene i tema eller kategorier. Til slutt i en selektiv fase har jeg valgt ut hovedkategorier.

3.8.1 Fenomenologi og hermeneutikk

Studiens analyse tar utgangspunkt i fenomenologi og hermeneutikk.

Fenomenologi handler om at det er informantens subjektive forståelse av et fenomen man er ute etter å finne ut noe om (Nilssen, 2012, s. 24-25) Kvalitativ metode og dybdeintervju gir meg som forsker nyttig datamateriale, hvor jeg får innblikk i informantens egen forståelse og erfaring av et fenomen. I mitt forskningsarbeid får jeg innblikk i helsepersonells subjektive forståelse av fibromyalgipasienten.

Hermeneutikk handler måten vi tolker og prøver å fange opp meningen eller motivet bak en handling. Bratberg (2021) kaller det hermeneutisk tolkningsarbeid (Bratberg, 2021, s.21) En ser etter mening og intensjonen som kommer til uttrykk. Og gir oss en slags forståelse av hvorfor mennesker handler som de gjør. Videre sier Bratberg at vi gjennom mellommenneskelig kommunikasjon prøver å fange opp en mening, for å forstå motivet og få en forklaring på en handling. Dette gjør vi i mellommenneskelig kommunikasjon, men også

for å forstå tekst og bilder. Jeg tenker at man som forsker bør være bevisst på dette gjennom hele intervjusamtalen og under tolkningsarbeidet av datamaterialet.

3.8.2 Transkribering og koding

Jeg har gjort lydopptak av hvert intervju og deretter transkribert dette til tekst. Jeg har valgt å transkribere alle intervjuene selv, da fordelene med det er at man kan høre intervjuet på nytt, og kanskje oppdage nye aspekter (Nilssen, 2012, s. 47). Transkriberingen var en tidkrevende prosess, og hvert intervju krevde flere timers jobbing. Samtidig en viktig jobb for å få med alle nyanser i informantenes svar. Jeg har valgt å skrive ned svarene i bokmålsform og fått med alle hm, mm og pauser i intervjuet. Det å gjøre om muntlig språk til skriftlig er ikke enkelt, og det er vanskelig å gjengi for eksempel tonefall og kroppsspråk, og (Tjora, 2020, s.173) hvor detaljert man skal være må vurderes i forhold til hva som er hensiktsmessig. Etter å ha transkribert alle intervju ble det gjort et kodingsarbeid. Jeg gikk gjennom intervjuene nøye og noterte meg koder eller setninger i materialet. Dette endte opp med mange koder, som jeg samlet i kategorier. Jeg har funnet tre hovedkategorier som jeg vil presentere i analysedelen.

3.9 Etisk utfordringer og refleksjoner

Jeg har hatt en god utvikling og lært mye om intervju fra mitt første intervju til det siste. Jeg oppdaget blant annet at noen mine spørsmål ble stilt på en måte som kan virke ledende spørsmål, og var veldig observant på dette i de neste intervjuene. Dette kan ha ført til at informantens svar er preget av min måte å stille spørsmål på. Det er vanskelig å legge bort sin egen forforståelse, da jeg selv har jobbet i helsevesenet i flere år. Det å lytte til hva informanten faktisk sier, krever en del refleksjon og bevissthet rundt mine egne tolkninger. Ved bruk av GT er målet å se på datamaterialet med åpent sinn, og legge sin egen forforståelse til side ((Nilssen, 2012, s. 78), noe jeg opplevde som vanskelig. De kodene og kategoriene jeg fant i datamaterialet er mer eller mindre preget av min forståelse og tolkning, som igjen er et resultat av den forforståelsen jeg har om temaet jeg undersøker. Dette krever bevisste refleksjoner og mye tankevirksomhet i hele forskningsprosessen. Denne prosessen har bidratt til at jeg har fått et eieforhold til min forskning, og en bevissthet på eget tolkningsarbeid av datamaterialet. Mine funn og tolkninger er nødvendigvis ikke det samme som en annen forsker ville funnet i samme datamateriell.

I en intervjusituasjon er det etiske retningslinjer å forholde seg til. Det er etiske regler i forhold til anonymisering, og at informant ikke skal ta skade eller føle ubehag ved følsomme temaer (Tjora, 2020, s 175). Mine intervjusamtaler var preget av en høflig og fin tone, med en fin flyt i samtalen, og en trygg og god stemning. Informanten har rett til å trekke seg og be om at et intervjuopptak slettes, når som helst i forskningsforløpet (Tjora, 2020, s.176).

En av informantene ønsket å trekke sin deltakelse etter utført intervju. Dette ble tatt hensyn til i tråd med de etiske retningslinjene, og opptaket ble slettet. Jeg har gjort mine refleksjoner rundt dette i ettertid, og tolker det som at vedkommende kan være usikker på hvordan man blir framstilt, og hvilket inntrykk man har gitt av seg selv. Dette er i tråd med Goffman og «performing the self» (Goffman, 1961), som beskriver at mennesker har en fasade, og ønsker en best mulig presentasjon av seg selv. Den sosiale rollen vi har er preget av egne forventninger til hvordan en ønsker å bli oppfattet av andre.

I mitt intervjuarbeid er det en mulighet for at informantenes svar er preget av at informanten kanskje hadde et ønske om å framstå som mest mulig sympatisk, eller har et ønske om svare moralsk korrekt. Jeg opplevde også at informanten kunne komme med et svar og etterpå gjøre om på svaret sitt, og jeg tolker det som en korrigering av svaret, muligens for å gi et mest mulig moralsk korrekt svar. Goffman (1961) sin presentasjon av performing the self er også aktuelt i en intervjusituasjon. Jeg observerte tilfeller hvor informantene tenkte seg nøye om, og kunne i noen tilfeller «søke etter» om jeg synes det var et «korrekt» svar de kom med.

Samtidig kan korrigeringer av svar være et uttrykk for at informanten reflekterte over svare sitt, i og med at det i stor grad er en refleksjonssamtale mellom forsker og informant, hvor man tenker høyt sammen. Jamfør Kvale & Brinkmann (2010, s. 73) som beskriver kunnskap som samtalebasert, og at forskningsintervjuer er basert på samtaler som bidrar til kunnskap. Kunnskap og erfaringer som informanten besitter, og som man får adgang til gjennom kvalitative intervjuer. Jeg forstår det slik at i en slik refleksjonssamtale mellom meg og informant, kommer det fram beskrivelser og fortellinger om hverdagslige opplevelser informanten har. Mitt forskningsarbeid har satt i gang mange refleksjoner både i intervjusituasjonen, transkriberingen og tolkningsarbeidet. Og dette er en viktig del av forskningsarbeidet, og som har modnet over tid for min del.

3.10 Kvalitet på forskningen

Validitet

Gyldighet (validitet) omhandler den logiske sammenhengen mellom utforming av prosjektet og funn, og de spørsmål man ønsker å finne svaret på (Tjora, 2020, s 231) Hvorvidt de svarene jeg finner i min forskning, faktisk er svar på mine spørsmål, er relativt komplisert (Tjora, 2020, s. 232). Jeg tolker svarene på min måte, og en annen forsker ville kanskje tolket de samme svarene på en annen måte. Det er en sannsynlighet for at en annen forskers blick på mitt datamateriale ville resultert i andre funn. Ved å tydeliggjøre de valg jeg har gjort i min forskningsprosess styrkes gyldigheten, jeg har også støttet meg på annen relevant forskning innen fagfeltet som har sammenfallende funn. Metodevalg har utgangspunkt i min problemstilling, og er en viktig kilde til høy gyldighet i mitt forskningsprosjekt (Tjora, 2020, s. 234) Jeg har valgt å intervju helsepersonell med erfaring om temaet mitt, og har anvendt en fleksibel intervjuguide som åpner for informantenes egne refleksjoner. Det vil si at det er en logisk sammenheng mellom utforming av mitt prosjekt og funnene datamaterialet. Jeg har funnet relevant forskning som samsvarer med mine funn. Et annet viktig aspekt som påvirker mine funn, er min egen interesse og engasjement for temaet. Samt min egen jobberfaring innen ulike instanser i helsevesenet.

Relabilitet

Påliteligheten (relabilitet) i et forskningsprosjekt handler om gjennomgående logikk og sammenheng i hele forskningsprosjektet (Tjora, 2020, s 231). SDI-modellen som nevnt tidligere, underbygger pålitelighet med krav til datagenerering. Min forkunnskap og posisjon er også viktig for pålitelighet i forskningsprosjektet (s. 231). I samfunnsforskning vil forskeren alltid ha et eller annet engasjement til temaet det forskes på (s. 235), og innen kvalitativ forskning hvor fortolkning er sentralt, vil det aldri eksistere fullstendig nøytralitet. De sitater jeg har satt søkelys på i min forskning er nødvendigvis ikke noe som en annen forsker ville lagt vekt på, det kan tenkes at det jeg legger vekt på preges av min egen forståelse og tolkning ut ifra min interesse for temaet (Tjora, 2020, s. 237) Videre er det viktig å være bevist over hvordan informantene er valgt ut, og personlig relasjon til disse. Det er viktig å påpeke at mine resultater er et resultat av min tolkning av data fra informantene, og akkurat det utvalget som har deltatt i min forskning.

Avslutningsvis vil jeg presisere at redegjørelse for valg av metoder og refleksjoner i forhold til dette, er for å bestrebe høyest mulig grad av kvalitet på min forskning. Begrunnelser av valg jeg har gjort styrker gyldighet og pålitelighet i oppgaven min. Jeg har også intervjuet helsepersonell med ulik fagutdanning, og som bidrar til å styrke pålitelighet i min forskning. I neste kapittel vil jeg presentere empiri og analyse. Dette har jeg delt opp i tre analysedeler, og min problemstilling er utgangspunkt for analyse og drøfting. Hver analysedel har blitt diskutert med et konkretisert forskningsspørsmål.

4.0 EMPIRI OG ANALYSE

Studiens analyse og diskusjonsdel har utgangspunkt i min problemstilling: *Hvordan opplever helsepersonell møte med fibromyalgipasienten?*

Ved hjelp av SDI- modellen og Grounded Theory har jeg identifisert 3 hovedfunn i materialet, som dermed blir de tre aspekter jeg diskuterer i analysen. Dette er: 1. Kunnskapstilfang, 2. ulikheter i helse og 3. stigmatisering.

Jeg vil i den påfølgende del av oppgaven redegjøre for og diskutere hovedtrekkene i dataene. Analysen har jeg valgt å dele tre analysedeler. Hver del blir belyst med et forskningsspørsmål som er et konkret utgangspunkt for analysen og diskusjonen, og til slutt en oppsummering av diskusjonens hovedtrekk.

Jeg har valgt å presentere mine funn med enkelte sitater fra informantene. For å gjøre det ryddig og bedre lesbart har jeg fjernet lyder som eh, hmm og lignende. Jeg har markert sitert tekst med punktum hvor det er stillhet (et punktum er et sekund stillhet). Der jeg synes det har vært hensiktsmessig å ta med bare noe av sitatet har jeg markerer dette med (...). Jeg har brukt sitater fra mitt materiale for å vise hvordan informantene uttrykker seg, og beskriver sine oppfatninger og erfaringer. De funnene jeg har valgt å sette søkelys på er de som går igjen blant informantene, samtidig vil jeg underveis kommentere forskjeller i informantenes erfaringer og opplevelser.

I første analysedel vil jeg presentere helsepersonells sitt perspektiv på hvilket kunnskapstilfang helsepersonell har behov for i møte med fibromyalgipasienten.

Forskningsspørsmålet i 4.1 er: *Hvilket kunnskapstilfang har helsepersonell behov for i møte med fibromyalgipasienten?*

I andre analysedel vil jeg presentere helsepersonells opplevelser av ulikheter i helse, og deres refleksjoner rundt kjønn og sosioøkonomi. Forskningsspørsmålet i 4.2 er: *Hvordan opplever helsepersonell ulikheter i helse i denne pasientgruppen?*

I den siste analysedelen vil jeg presentere helsepersonells refleksjoner når det gjelder stigma av denne pasientgruppen. Forskningsspørsmålet i 4.3 er: *Hvilken erfaring har helsepersonell med stigmatisering rundt pasienter med diagnosen fibromyalgi?*

4.1 ANALYSEDEL 1. KUNNSKAPSTILFANG

Helsepersonell står overfor en del krav og forventninger til hvordan man skal opptre i sin jobb. Både fra samfunnet og egne forestillinger til hva det vil si å være profesjonelle helsearbeidere. Ansatte i helsevesenet blir påvirket og «oppdratt» til å handle moralsk riktig, både i møte med pasienten og kolleger. Her finnes det etiske retningslinjer (Jeg viser til helsepersonelloven, 1999 §4). Datamaterialet viser at informantene ønsker å vise forståelse for pasienten, samtidig som de synes det er vanskelig å finne gode behandlingsopplegg, på grunn av manglende kunnskap om årsaken til plagene hos pasienter med diagnosen fibromyalgi. I dette kapitlet vil jeg presentere de ulike utfordringene informantene forteller om. Forskningsspørsmålet i denne analysedelen er: *Hvilket kunnskapstilfang har helsepersonell behov for i møte med fibromyalgipasienten?*

4.1.1 utfordringer helsepersonell står overfor i jobb med fibromyalgipasienten

Mitt datamateriale viser at informantene er usikre på om fibromyalgi er en nevrologisk eller revmatisk sykdom og det er særlig fire utfordringer helsepersonellet beskriver at de står overfor. Dette er utilstrekkelig kunnskap om fibromyalgi, økning i antall pasienter med disse plagene, det er ansett som en kvinnesykdom det finnes lite forskning på og det er lite tverrfaglig samarbeid.

Den første utfordringen jeg skisserer er at informantene synes de har for lite kunnskap om fibromyalgi, og mangler et tydelig bilde av hva fibromyalgi er. Mengshoels studie (2017) har funnet det samme i sin studie av hvordan fibromyalgipasienten opplever møte med helsepersonell. Mine informanter gir inntrykk av at de *stilles til veggs* i møte med pasienten, på grunn av manglende kunnskap om plager som relateres til fibromyalgi. Det samme kommer frem av Mengshoels studie.

Informantene har ulike fagutdanninger, innenfor yrker som fysioterapi, kiropraktor, psykolog og sykepleie. Noen yrkesgrupper vegrer seg for å uttale seg i det hele tatt, og det ser ut til at i mangel på kunnskap om hva fibromyalgi skyldes gjør at dette blir krevende å forholde seg til. Dette fenomenet gjenspeiler seg også i Pettersons (2021) sin studie av helsepersonell og deres opplevelser i møte med denne pasientgruppen. Som nevnt i teorikapitlet viser hun til at det har vært mindre søkelys på forskning som omhandler helsepersonells erfaringer, med både diagnostikk og behandling av pasienter med fibromyalgi. Pettersons beskrivelser ligner

Cedrashi et al (2014), som beskriver at det er krevende for helsepersonell å møte pasienter med fibromyalgi, og forholde seg til pasienters beretninger om vanskelige og komplekse problemer.

For å illustrere dette har jeg med et sitat fra en informant:

«Jeg tenker at det på en måte er en auto-immun sykdom..og..jeg tenker at det har vært lite forsket på det..fram til nå (...) fibromyalgi det er jo ikke en veldig konkret diagnose..den er ikke så enkel å stille riktig(...) det danner seg av mye vondt i muskler og ledd..over lang tid..og kanskje utmattelse i tillegg (...) Av og til i samtale med kolleger..har vi oppdaget at kanskje også.. flere får en diagnose som..jeg kanskje ikke er helt sikker på om ..det er det»

Informanten gir uttrykk av å være usikker på om pasienten har fibromyalgi, eller om det kan være en annen sykdom. Samtidig uttrykker informanten at dette er en lite konkret diagnose. Dette er i samsvar med Lian (1996), og diffuse lidelser som ikke kan forklares etter naturvitenskapelige modeller eller klassifiseres gjennom internasjonale sykdomsklassifikasjoner (Lian, 1996, s. 22). I motsetning til Tjora (2021), og hans beskrivelse av karaktertrekkdiagnoser som et godt eksempel på at den medisinske påvirkningen innsnevrer normalitetsområdet. Tjora viser til vår forståelse av helse og sykdom, og tids-og kulturellspesifikke forestillinger som endres kontinuerlig. Et viktig aspekt som Tjora trekker frem, er at stadig færre i dagens samfunn blir definert som normale og friske (Tjora, 2021, s. 58). Ut fra Tjora sine betraktninger kan en se for seg at livets «normale» utfordringer blir til problemer som skal løses av helseprofesjoner. Videre kan man også se at det er liten toleranse for variasjoner i menneskelige væremåter og menneskelige kjennetegn (s. 59). Mine data viser at det er usikkerhet rundt diagnosen pasienten har fått. Dette er i tråd med Lians beskrivelser av diffuse lidelser som er vanskelig å plassere, men også med Tjoras beskrivelse av «normale» utfordringer som tolkes som problemer.

Informantene opplever til en viss grad at fibromyalgi er en uklar diagnose og sykdom. De beskriver den på litt forskjellige måter. De fleste mener at dette er en auto-immun sykdom. Samtidig oppfatter informantene også plagene som en blanding mellom revmatiske og nevrologiske plager.

En informant beskriver det slik:

«Jeg ville kanskje si en kombinasjon da (...), med ledd og muskler så tenker jeg revmatisk men..mage da blir det mer nevrologisk(...)» Mine data viser at det er en felles oppfatning av at fibromyalgi er en kombinasjon av overfølsomhet i nervesystemet og en revmatisk lidelse med en betennelsestilstand i ledd og muskler.

En annen informant sier:

«(...) det blir jo en nevrologisk sykdom også, hvis en skal kalle det for det(...)revmatisme..det blir jo mer sånn betennelsestilstand i kroppen(...) men jeg tror nok at det er..ja at det er en blanding da..med nevrologisk sykdom også».

Dette viser at informantene opplever at fibromyalgi er en kombinasjon av ulike nevrologiske og revmatiske plager, samtidig som de ikke er helt sikker på hvilken sykdom fibromyalgi er. Dette samsvarer med Dæhlen (2021) som beskriver nye kriterier for å sette diagnosen fibromyalgi. Før var det søkelys på betente punkter, såkalte triggerpunkt. I de nye kriteriene ble det også tatt med symptomer som vurderingsgrunnlag (som utmattelse, mageproblemer, søvnproblemer og så videre). Altså en kombinasjon av Tjoras beskrivelser om at «normale» utfordringer i livet kan tolkes som et problem, og Lians beskrivelser av utfordringer med å klassifisere diffuse lidelser.

Den andre utfordringen som mine informanter beskriver, er en økning i antall pasienter med denne diagnosen. De er også usikker på hvordan dette skal håndteres. En av informantene gir uttrykk for at denne diagnosen ble gitt sjeldnere tidligere, men at det nå er blitt en lavere terskel for å gi pasienten denne diagnosen. Denne informanten opplever også at pasienten etter å ha fått diagnosen, selv får ansvaret for å finne riktig oppfølging i helsevesenet. Andre informanter har et mer diffust svar, og virker mer usikker på om det er en økning i antall pasienter med denne diagnosen.

En sier:

«Jeg har ikke noe godt svar på det (...) jeg har ikke kjempemye erfaring, (...) men sånn som jeg forstår kriteriene virker det som det er flere som faller innunder de diagnostiske kriteriene nå (...) enn det kanskje var før».

En annen informant opplever det motsatte, at det er færre pasienter nå som diagnostiseres med fibromyalgi enn tidligere. Vedkommende poengterer likevel at det er en god del pasienter i dag som har diffuse plager med smerter i hofte, skulder og nakke. Denne informanten fortalte også at helhetsbildet nå er mer komplekst, men at det ikke snakkes så mye om fibromyalgi som sykdom, og at det er selve plagen som behandles. Ifølge denne informanten blir fibromyalgi heller behandlet som en tilleggsdiagnose. Vedkommende oppgir å jobbe ut fra sin kompetanse omkring den plagen pasienten oppgir å ha, og ikke spesifikt fibromyalgi. Bakgrunnen for dette er ifølge informanten at det er vanskelig å vite hva fibromyalgi egentlig er, og at man behandler selve smerten på det bestemte stedet. For eksempel senebetennelse. I medisinen deles kroppen inn i organer, som fordeles på ulike avdelinger. Hvert fagfelt har sin spesialiserte kompetanse innen sitt felt (Langhelle et al., 2022). Dette kan påvirke forståelsen av sykdom eller helhetsbildet. Dette er tydelig i organiseringen av spesialisthelsetjenesten som er oppdelt i ulike avdelinger som behandler ulike deler av kroppen. Smerter i for eksempel fot og hjerte blir behandlet hver for seg på hver sin avdeling, med spesialister i hvert sitt felt. Denne organiseringen gjenspeiles i måten informanten nærmer seg pasienten på.

En annen informant sier at pasienten ofte kommer med andre plager som er selve fokuset, men at fibromyalgi blir nevnt i en bisetning. Så da er det ifølge denne informanten vanskelig å vite hvilken plage som dukket opp først, og om det er noen sammenheng mellom de ulike tilstandene. Det blir en samlesekk av ulike plager og informanten synes det er vanskelig å vite hva som er hoveddiagnosen. Informanten oppgir at fibromyalgi blir «alle smerTERS mor».

En informant sier:

«(...) svakheten er kanskje det at.. -når nå først den diagnosen er satt så.. -så blir alt hengt på den».

Denne informanten opplever at når pasienten har fått diagnosen er det smertebehandling som er fokuset, og lite annet opplegg. Vedkommende erfarer at det er vanskelig å definere hovedproblemet på grunn av mange ulike symptomer. Informanten forteller at det er pasientens smerter på ulike deler av kroppen som er fokuset, og ikke diagnosen fibromyalgi. Vedkommende sier:

«(...)men jeg velger heller å ikke ha fokus på selve..diagnosen (...) den får heller bare ligge der..velger pasienten å ta opp problematikken rundt fibromyalgi så er jeg med på å snakke med de om det men...har heller mer fokus på det som er plagen..eller som det som plager de der og da (...) også er jeg bevisst på å ikke kalle det fibromyalgi..kaller det heller muskelsmerter, muskelspenninger..overbelastning..omtrent hva som helst annet da..enn fibromyalgi»

Informanten gir inntrykk av at det er opp til pasienten selv om det skal snakkes åpent om diagnosen, og prøver å tilpasse seg pasientens behov. Videre sier informanten at det jobbes for at pasienten skal oppleve lindring og at situasjonen bedrer seg. Mine data viser samtidig eksempler på at pasienter heller ikke ønsker å ha søkelys på, eller bli satt i bås. Flere informanter sier at pasientene opplever at det er vanskelig å få alle sine «vondter» forklart når alt henges på diagnosen fibromyalgi, og at mange pasienter derfor er litt anspent i forhold til dette de første gangene de kommer til behandling.

Det kan virke som informantene mener at dette er en stor gruppe pasienter som de ikke helt vet hvor de skal plassere eller behandles. Slik jeg forstår informantene kan det virke det som om de unnviker å bruke diagnosen i samtalene med pasienten, og prøver å være varsom og vise forståelse. Kan hende på grunn av pasientens ansentheth og informantenes usikkerhet.

Den tredje utfordringen som beskrives blant informantene er at fibromyalgi ofte defineres som en kvinnesykdom og ikke får mye fokus. De påpeker også at den har lav status innen forskning. Hagerup (2020) har også påpekt at det medisinske miljøet ser på fibromyalgi som en lavstatusdiagnose, med andre ord: lavt prioritert og uinteressant.

Informantene uttrykker frustrasjon over lite fokus og forskning på denne sykdommen. En studie som bekrefter dette er en undersøkelse fra Universitetet i Oslo, av Album & Westin (2007), som viser at fibromyalgi kom på sisteplass da norske leger og sykepleiere skulle gi en rangering av sykdommer etter prestisje. Undersøkelsen viser at sykdommer som lett lar seg kurere, får mer ressurser til forskning enn sykdommer som er vanskelig å kurere, og at sykdommer som rammer menn rangeres høyere enn sykdommer som rammer kvinner (Album & Westin, 2007).

Flere studier viser også at helsepersonell kan ha negative holdninger til denne pasientgruppen (Petterson, 2021). Petterson beskriver hvordan helsepersonells usikkerhet i møte med

fibromyalgipasienten er utfordrende både for pasienten og helsepersonell. Selv om det finnes mange studier om personlige sykdomserfaringer om fibromyalgi, ser det ifølge Petterson ikke ut til at de blir løftet frem som betydningsfulle innen forskning. Man kan forestille seg at lite interesse for forskning på området kan være en viktig årsak til den negative holdningen helsepersonell kan ha overfor disse pasientene. En kan se for seg at helsepersonell har et ønske om å fremstå som kompetent og ha evne til å løse pasientens problem. Mine informanter bekrefter at de synes det er en utfordrende gruppe å jobbe med fordi de ikke opplever at de mater å løse problemet eller er sikker på om de forstår problemet. En artikkel skrevet av Werner (2011), setter søkelys på dette. Med et sosiologisk blikk på legekonsultasjonen, beskriver forfatteren Foucaults maktbegrep. Werner viser til Foucault og det medisinske blikket, hvor legens diagnosesetting er en form for sosial kontroll. I Werner sin studie belyses problemet ved kroniske symptomer uten objektive sykdomstegn som krevende for legen. Risikoen er at legen kan fremstå som lite forståelsesfull og til og med inkompetent. Videre sier Werner at roller og maktstruktur gjør at både legens praksis og pasientens helseplager er innvevd i et *spill*, hvor begge parter har noe å *tape*.

Man kan tenke seg at helsepersonell kjenner på en frustrasjon av å ikke kunne hjelpe eller forstå pasientens problem, og et behov for å framstå som kompetent på samme tid. Denne forskningen bekrefter den frustrasjonen mine informanter uttrykker. Ifølge Werner (2011) kan pasienten føle at de blir møtt med manglende interesse og mistro, og legen på sin side synes konsultasjonen er vanskelig, og opplever hjelpeløshet og avmakt. I tråd med Werner tolker jeg det slik at legen har makt til å sette en diagnose på pasientens plager, jamført Conrad (2007), hvor han omtaler medikalisering og legens makt til å sette diagnose på problemer. Samtidig er det legens oppgave å hjelpe pasienten på en eller annen måte. Vedkommende må derfor finne en beskrivelse på problemet som er godkjent og som gir pasienten krav på rett behandling innenfor helsetjenesten. Man må ha en diagnosekode på problemet for at det skal aktivere rettmessig hjelp, dermed er legen nødt til å diagnostisere problemet på et eller annet vis.

Den fjerde utfordringen er at informantene opplever at det er et dårlig samarbeid mellom ulike instanser i helsevesenet, og forteller at pasienten kan bli overlatt til seg selv og egne ressurser for å finne fram i helsesystemet. Ifølge informantene så mangler tverrfaglig samarbeid. Ifølge mine data er det ulike fagprofesjoner som tar imot disse pasientene. Dette gjør at det finnes

ulike tiltak og behandlinger for pasienten, tilsynelatende uten samarbeid mellom instansene som tilbyr behandlingene. Dataene viser også at dette skaper frustrasjon blant helsepersonell, og at dette er en vanskelig pasientgruppe å jobbe med. Informantene beskriver som nevnt tidligere, både manglende kunnskap og lite tverrfaglig samarbeid mellom helsepersonell fra ulike faggrupper. Denne siste utfordringen kommer jeg tilbake til i neste avsnitt.

4.1.2 Tverrfaglig samarbeid

Mange av mine informanter oppgir at det er vanskelig å få til en tverrfaglig dialog om disse pasientene, og at ulike yrkesgrupper har tilnæringsmåter basert på egen fagkompetanse. Mine data viser at det mangler samhandling på tvers av fagprofesjoner rundt disse pasientene. Informantene opplever at disse pasientene er en diffus gruppe som man ikke finner noen god løsning for. Informantene opplever at pasienten ofte kan bli overlatt til seg selv. Da vil det ifølge informantene, være pasientens egne motivasjoner og ressurser som i stor grad er avgjørende for å finne en behandling som er rett og individtilpasset.

En informant sier:

«det virker som de står ganske alene på en måte da»

Videre sier informanten at det virker som pasientene selv prøve ut ulike behandlingsopplegg, uten stor grad av veiledning fra helsepersonell. Vedkommende opplever at det eneste rådet som stort sett gis, er å trene i moderat intensitet.

Vedkommende sier:

«(...)det de har fått beskjed om er jo..ofte..at de skal trene ikke for intenst. Ellers så virker det ikke som det er så mye som gjøres for de egentlig»

Informanten har ikke erfaring med at det tilbys gode alternativer til trening. Det eneste organiserte opplegget informanten vet om er kun *et* behandlingssenter.

Det kan virke som mine informanter synes det er utfordrende å holde motivasjonen oppe, de har liten tro på at pasienten skal bli helt bra. De fleste av informantene har en målsetting om en bedring pasienten kan leve med, men det er tilsynelatende liten tro blant informantene om at pasienten kan bli helt frisk.

En informant sier:

«vi behandler symptomene og ikke årsaken til symptomene»

En annen informant sier:

«Det handler om å få pasienten til å fordele sin energi på rett måte og bruke de ressurser som en innehar..balansere aktivitetene i løpet av dagen tilpasset pasientens kapasitet».

Disse informantene uttrykker at fokuset ligger i å bedre hverdagen til pasienten, og lindrer plager, ettersom det ofte er vanskelig å vite hva som er årsaken til plagene og hva som kom først.

En tredje informant sier:

«(...) Jeg kunne generelt ønske meg litt mer samarbeid mellom instansene..(...) litt mer dialog angående pasientene generelt..for det tror jeg alle pasientene hadde hatt nytte av (...) en fastlege kan ikke dekke alle behov..og derfor er samarbeid super viktig»

Videre sier denne informanten at et bedre tverrfaglig samarbeid kunne vært nyttig fordi det stort sett er andre helsearbeidere enn fastlegen som behandler disse pasientene i det daglige. Det er flere av informantene som savner et bedre opplegg rundt disse pasientene, og uttrykker en bekymring ettersom denne pasientgruppen er en stadig voksende gruppe.

Det kommer frem av intervjuene at det synes å være både lite samarbeid mellom instansene og et manglende helhetsbilde. Informantene oppgir ikke hvorfor de tror det er slik, og jeg får et inntrykk av at lite forskning og interesse for denne pasientgruppen gjør at tverrfaglig samarbeid ikke er høyt prioritert. En mer dyptgående studie på dette ville imidlertid kunne gi et mer nyansert inntrykk.

Det er i hvert fall brakt på det rene at det er informanter her som opplever at pasientene møter ulike helsearbeidere med ulik grad av kompetanse om diagnosen fibromyalgi. Dette skaper ifølge informantene en frustrasjon hos pasientene, fordi de må forklare seg flere ganger og gjennomgå nye undersøkelser. Videre blir det også forklart at det er en lang vei å gå når det gjelder tilbudet de får i primærhelsetjenesten.

Utdrag fra et intervju bekrefter dette:

«(...) jeg synes ikke det er nok samarbeid mellom forskjellige instanser (...) det er forskjell fra lege til lege..noen pasienter opplever å få kjempegod oppfølging (...))»

Informanten i dette intervjuet uttrykker videre at noen fastleger gir råd til pasienten, eller henviser til annen instans. Vedkommende opplever varierende grad av oppfølging fra fastlege, og jeg oppfatter at informanten savner en bedre rutine på å gi pasienten råd og anbefaling for videre oppfølging. Per i dag synes ikke denne informanten at det finnes en god nok oppfølging av pasienter med fibromyalgi. Informanten erfarer at lege setter diagnosen og at veien videre er opp til pasienten selv.

En annen informant bekrefter også dette ved å si:

«(...) en sånn typ smertetilstander som har en tendens til å bli ja..forsvinne litt innimellom..og at de blir sendt hit og dit..fordi det er sammensatte plager».

Et tverrfaglig team som kunne jobbet sammen om pasienten, slik at pasienten kan slippe å oppleve så mange runder i helsevesenet, ville muligens vært gunstigere for pasienten. Mengshoel (2021) beskriver også dette i sin artikkel om pasienter som er storforbrukere av helsetjenesten, og deres begrensede utbytte av behandlingen. Hvor pasientene blir sendt mellom ulike faggrupper. Mengshoel etterlyser nytenkning og samarbeid om disse pasientene.

I materialet er det også et eksempel på informanter som er av den oppfatningen av at pasientens indre motivasjon er viktigere for å oppnå bedring, enn tverrfaglig samarbeid. En av disse informantene forteller om pasienter som ønsker en rask løsning på sine plager av legen, og forventer en smertefri hverdag. Jeg forstår det slik at denne informanten opplever at utfallet av et behandlingsopplegg avhenger i stor grad av pasientens egen innstilling og motivasjon. Informanten forteller om varierende grad av pågangsmot og ressurser hos pasienten. Vedkommende mener det er viktig å fokusere på at pasienten må gjøre en egeninnsats, og at samhandling mellom ulike faggrupper ikke har noen hensikt om pasienten selv ikke er motivert. Videre sier vedkommende at pasienten må akseptere å leve med daglige varierende grader av smerte.

Vedkommende beskriver sitt møte med pasienten slik:

«(...) i møte med helsevesenet er det ofte at..jeg har vært hos lege..han forstår meg ikke..jeg vil ha mer smertestillende(...))»

Samtidig sier informanten at det burde vært mer fokus på samtaler og kosthold, og mer helhetlig behandling for å hjelpe pasienten bedre. Vedkommende sier også at det er litt for store forventninger til at lege skal fikse alt, samt det å ha tid og gode samtaler med pasienten kanskje ikke er så lett å få til på grunn av tidspresset blant helsepersonell i dag.

Ifølge Lian (2009) er det mange helsearbeidere som er involvert i behandlingen rundt disse pasientene, og samhandling på tvers av profesjoner kan derfor være utfordrende. Videre sier Lian at pasienter med sammensatte, diffuse plager skaper utfordringer både på individnivå og på systemnivå. De passer dårlig inn i helsetjenestens organbaserte organisering, samtidig som de er økonomisk ulønnsomme for norske sykehus. Man kan tenke at disse pasientene ikke står høyt på prioriteringslisten jamført Lian (1996) og slik jeg tolker hennes beskrivelse av helsetjenestens gevinst og kostnadseffektivisering.

Det er en klar korrelasjon mellom Lians beskrivelser av helsetjenestens organbaserte organisering og mine data, og derfor kan man tro at denne pasientgruppen vil være ressurskrevende og økonomisk ulønnsomme. Dette er fordi de har et stort behov for helsetjenester, og blir værende i systemet på grunn av mangelfullt behandlingstilbud. Dette bekreftes både ut fra det informantene forteller, men også i en studie av Mengshoel (2021). Mengshoel beskriver også at det er lite tverrfaglig opplegg rundt pasientene, og at pasientene ofte er innom flere ulike fagprofesjoner i helsevesenet. Mengshoel viser til pasienter som er storforbrukere av helsetjenester og som samtidig har lite utbytte av behandlingen. Her etterlyses også nytenkning om samarbeid mellom fysioterapeuter og fastleger. Mine data viser at pasienten ofte blir sendt mellom ulike instanser, og at manglende tverrfaglig samarbeid gjør det vanskelig både for helsepersonell og pasient å *finne fram* i helsevesenet. Dette blir presentert i neste avsnitt.

4.1.3 Kunnskap nok til å finne fram i helsetjenestens system

Informantene forteller at det er ulik kapasitet og evne blant pasientene til å *finne fram* i helsevesenet, som er et stort system med ulike instanser. Informantene mener det krever kunnskap og erfaring for å finne rett behandlingsopplegg og være i stand til å gjennomføre dette. Dette er et aspekt som er diskutert i artikkelen «Knowledge Matters: Producing and using knowledge to navigate healthcare systems» (Willis et al., 2016), som beskriver ulik evne til å bruke kunnskap for å navigere seg rundt i helsesystemet. Artikkelen omhandler både nettverk og ressurser, både økonomisk og kunnskapsmessig. Jeg tolker artikkelen slik at best mulig helsehjelp avhenger av hvor mye ressurser pasienten har. Artikkelen bekrefter også

det informantene sier i min undersøkelse, når de beskriver begrensingen med å finne et godt opplegg rundt disse pasientene. Det eneste de kan tilby er tilrettelagt treningsopplegg og eventuelt kostholdsråd. Informantene er usikker på hvor godt det fungerer for alle, jamført Mengshoel (2021) og hennes beskrivelser av lite utbytte av behandlingen. Informantene opplever at pasienter som i liten grad har nytte av utprøvd behandling, blir sendt mellom instanser. Dette samsvar med artikkel *knowledge matters* (Willis et al., 2016), som hevder at graden av pasientens ressurser og nettverk påvirker pasientens evne til å gjøre seg nytte av helsesystemet, og *tilgangen* til tilrettelagt behandling. Flere av informantene uttrykker at pasienter med en engasjert fastlege kan ha fordeler av dette. Slik jeg forstår informantens svar, er det i stor grad avgjørende å kjenne til systemet og evne til å *finne fram*, både for helsearbeider og pasienten.

En informant sier:

«(...)vi sender jo epikrise til fastlege..og noen ganger kan det være at vi uttaler oss om arbeidsevne..og at vi..foreslår eller anbefaler at deltaker bør være hundre prosent ufør. Hvis det er i slutten av et avklaringsløp(...)og da..hender det seg at man får den i retur fra NAV»

Informanten uttrykker frustrasjon rundt det at helsevesenet er et system med mange involverte instanser, og sier videre at det ikke er så enkelt å finne god og tilrettelagt hjelp for hvert enkelt individ. Som nevnt tidligere, handler dette om det komplekse systemet med en rekke involverte helseaktører med ulike og motsigende avklaringer rundt pasientforløpet. Videre sier informanten at det er individuelt hvor robust en person er, og hvilken grad av kapasitet og ressurser vedkommende har i hverdagen. Informanten opplever at noen får et uheldig adferdsmønster, og unngår sosiale aktiviteter og trening, mens andre igjen pusher seg selv for mye.

Noen av informantene opplever at pasienter som er engasjerte og motiverte, altså positivt innstilte til å følge råd og veiledning muligens får bedre hjelp. Vedkommende beskriver at dette motiverer til å bidra mer og stå på mer for pasientene. Jeg ser likheter mellom informantens utsagn og det Malterud (2002) kaller for «blaming the victim», der pasienten blir skyld i sin egen skjebne om man ikke er villig til å endre på livsstil. I dette tilfellet må pasienten vise vilje til å prøve et behandlingsopplegg. Informantene forteller at pasienter som imidlertid har en negativ innstilling, eller liten tillit til behandlingen ofte kan bli oppfattet som vanskelige tilfeller å behandle.

Samtidig viser mine data at det er avgjørende hvem pasienten møter i helsevesenet, og hvilken kompetanse helsepersonell har om fibromyalgi.

Det er åpenbart at informantene etterlyser kunnskap om kosthold og livsstil i forhold til denne pasientgruppen, men det finnes tilsynelatende ikke noe kjent opplegg rundt dette.

En informant forteller at pasienter ofte kan få et treningsopplegg som blir for fysisk belastende for pasienten, og kan føre til utmattelse. Informanten uttrykker en bekymring for at noen blir uføre og dette blir en form for invalidisering for pasienten, og at det derfor er viktig med et godt tilrettelagt behandlingsopplegg. Ingen av informantene kjenner til et sânt opplegg per i dag, og flere opplever at disse pasientene ser ut til å falle mellom to stoler i systemet. De blir ofte ikke tatt på alvor og det kan medføre ubehag og mistillit til helsepersonell.

I en rapport om helsekompetanse i befolkningen er det søkelys på evne til å forstå og nyttiggjøre seg, og være kritisk til ulike behandlingstilbud (Le et al., 2021). Le et al. beskriver at ferdigheter i å kommunisere med helsepersonell har sammenheng med utdanningsnivå og sykdomsbilde (2021, s.9), og personer med langvarig sykdom og lavere utdanningsnivå har svakere ferdighet enn andre (Le et al., 2021). Dette kommer også frem blant informantene:

«(...)og at det kan være ..og at det fører til misforståelser ofte..eller ubehag overfor helsepersonell»

Det kan virke som informantene ikke vet hva slags behandling som er best for pasienter med fibromyalgi, og at kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell kan by på utfordringer. Alle nevner trening og tilpasset aktivitet, men samtidig uttrykker informantene at de er usikre på hvor stor nytte og hjelp pasienten har av det. Dette gjenspeiles i at de opplever å ha for lite kunnskap og erfaring med et godt behandlingsopplegg. Briones-Vozmediano et al. (2017) beskriver også det mine informanter sier de opplever. Briones-Vozmediano et al. viser til en studie om at helsepersonell mangler forståelse og ikke har nok erfaring og innsikt til å klare å sette seg inn i pasientens plager. Briones- Vozmediano et al. beskriver også at helsepersonell gir uttrykk for at de ikke vet om pasienten har smerter eller ikke. Her blir det også diskutert at kvinner er overrepresentert, og blir i denne studien omtalt som «klagende kvinner». Annen forskning beskriver også at helsepersonell mangler kunnskap nok til å forstå disse plagene er. Ifølge Fors forskning (Spilde, 2021) viser manglede kjennskap til mekanismene bak fibromyalgi at det fører til begrensninger i hvilken behandling leger kan tilby. Samtidig er det et økende antall pasienter med medisinsk uforklarlige fysiske symptomer som Lian (2009)

omtaler som tidligere nevnt i MUPS. Hun presenterer videre at helsepersonell ofte føler seg rådville og frustrerte i møte med disse pasientene. Det ser ut til at informantene jeg har intervjuet opplever det samme i sin hverdag, noe som kommer frem i dette sitatet:

«(...) skal en gi en diagnose til en person så må en jo.. følge opp den også på en måte..om en ikke kan følge opp det selv, så må en rådføre seg om hvem en skal oppsøke for å få hjelp(...))»

Informanten er fortvilt over at ikke pasienten blir fulgt opp, og det synes å være usikkerhet om hvem som skal ha ansvaret for fibromyalgipasienten. Videre sier informanten at samarbeidet mellom instanser og det å følge opp pasienten kan variere fra lege til lege. Vedkommende beskriver også en frustrasjon rundt det at pasienten får en diagnose, men ikke et godt tilrettelagt behandlingsopplegg. Sitat:

«Det er lett å bare sette den pasienten i den båsen ...også er vi ferdige(...) så sånn sett synes jeg ikke det gjøres nok..egentlig..for behandlingen til en slik pasient. Det er jo så individuelt hva de må ta tak i ...for å føle seg bedre(...))».

Med dette bekrefter informanten at det er samsvar med det Fors (Splide, 2021) og Lian (2009) viser til i sin forskning, og det kan forstås som at både leger og øvrige helsepersonell har begrensninger i forhold til behandlingstilbud og hvor disse pasienten skal «plasseres» i systemet. Det kan virke som at det å finne rett instans og rett behandling avhenger av både helsepersonell og pasientens kompetanse. Når det gjelder forskning på dette området er det naturlig å trekke inn Dæhlen (2021), som sier at det foreløpig ikke finnes annen behandling enn trening og medisiner mot depresjon, informasjon og undervisning, samt atferdsterapi for plager ved fibromyalgi. Hun påpeker også at behandlingstiltakene har kun vist moderat eller kortvarig effekt. Dæhlen (2021) viser til Woodhouse som sier at egeninnsats og trening kan være vanskelig for pasienter med fibromyalgi å gjennomføre. Ifølge Norsk helseinformatikk (2022) finnes ingen medisinsk behandling av fibromyalgi som gjør pasienten frisk. Med denne informasjonen er det fristende å konkludere med at pasientens egen kunnskap og ressurser er avgjørende for evne til å gjennomføre behandling, og man kan tenke seg at det er ulik gjennomføringsevne, og ulike helsekompetanse som nevnt tidligere.

Oppsummering

I denne delen har jeg diskutert ulike utfordringer helsepersonell opplever i møte med fibromyalgipasienten og hvilke kunnskapstilfang helsepersonell har behov for i møte med denne pasientgruppen. Mine data har likheter med annen forskning, og viser at helsepersonell opplever at de har utilstrekkelig kunnskap om fibromyalgi, og at det er lite samarbeid mellom ulike faggrupper. Det sees også en tydelig sammenheng mellom pasientens evne til å finne fram til rett behandling, egen motivasjon og utbytte av behandlingen. Pasienter som er negativt innstilte til behandling kan bli sett på som vanskelige tilfeller å behandle, samt skape en frustrasjon og oppgitthet hos helsepersonell. Ettersom det ikke finnes noen medisinsk behandling som gjør pasienter med fibromyalgi helt friske, vil disse pasientene bli «flyttet» rundt i systemet. Hvor ulike fagprofesjoner vil behandle disse ut ifra sitt fagfelt, med ansvar for hver sin del av kroppen, slik Langhelle et. al. (2022) beskriver.

Helsebegrepet er i dag et vidt begrep. Folk får kanskje urealistisk syn på hva helsevesenet kan utrette (Lian,1996, s.17). Ifølge Lian at det moderne mennesket er ledet til å tro at det finnes en medisinsk løsning på alle plager. Noe som gjør at mange i møte med helsevesenet opplever å ikke ha fått svar eller grunn til sine plager (Lian,1996, s.18). Spesielt gjelder dette MUPS pasienter, som ser ut til å være en stor utfordring for helseprofesjonen. Mine data viser at helsepersonell synes det er utfordrende å jobbe med pasienter med diffuse plager, og at de opplever å ha behov for mer kunnskap om fibromyalgi, og hva som er årsak til disse plagene. Samtidig uttrykkes det et behov for mer tverrfaglig samarbeid med ulike faggrupper i helsevesenet når det gjelder denne pasientgruppen. Mine data viser at helsepersonell opplever at fibromyalgi er en lavstatus diagnose, og savner mer forskning om denne diagnose. Uten årsaksforklaringer og usikker effekt av behandlingstiltak, er det vanskelig å finne et godt behandlingsopplegg. Dette gir et komplekst og lite tilfredsstillende møte mellom helsepersonell og pasient.

4.2 ANALYSEDEL 2. ULIKHETER I HELSE

Helsevesenet stilles overfor et samfunnskrav om likhet i behandlingstilbud for alle borgere. Folkehelse er et viktig tema på dagsorden, hvor sosial ulikhet og sosial ulikhet i helse skal forhindres (Øversveen & Rydland, 2021) Allikevel ser man mer enn noen gang store skiller og sosial ulikhet i helse i samfunnet (Øversveen & Rydland, 2021). Mitt datamateriale viser både kjønnsforskjeller preget av det sosiokulturelle synet på helse og sykdom, og sosioøkonomiske ulikheter og varierende grad av helsekompetanse. Jeg vil belyse disse to forholdene i dette kapitlet. Forskningsspørsmålet i denne analysedelen er:
Hvordan opplever helsepersonell ulikheter i helse i denne pasientgruppen?

4.2.1 Kjønnsforskjeller (sosiokulturelt syn på helse og sykdom)

Mine data viser tydelige forskjeller når det gjelder andelen av fibromyalgi blant menn og kvinner, og hoveddelen av pasientene er kvinner. Dette er i tråd med tidligere nevnt forskning (Lian & Bondevik, 2013), hvor det beskrives at denne sykdommen er forbundet med kvinner langt tilbake i historien. Ut ifra Lians beskrivelser forstår jeg det slik at dette ble sett på som en utmattelsesykdom blant kvinner. En informant sier at åtte av ni med fibromyalgidiagnosen er kvinner. Vedkommende tror det skyldes kulturelle og sosiale normer og at menn er oppdratt til å være «sterke».

Hagerup (2020) beskriver i en artikkel om kjønnsforskjeller og helse, at kvinner grunnet langvarige muskel- og skjelettlidelser, fases ut av norsk arbeidsliv i raskere og større grad enn noen andre grupper. Dette bekreftes av Clarsen et al. (2014) som beskriver at sykdommer i muskel- og skjelett forekommer oftere hos kvinner enn menn.

Dette beskrives av flere informanter, et eksempel er dette sitatet:

«Jeg tror nesten ikke jeg har vært borti en mann som har fått..den diagnosen».

Videre sier denne informanten at det kan godt hende at noen av de mannlige pasientene har fibromyalgi, men ikke fått den diagnosen på sine plager. Som informanten gir uttrykk for, blir plagene forstått som typiske manns- og kvinne lidelser. Det ser ut til at denne måten å forstå helseplager på er sterkt forankret i vår kultur.

Dette bekreftes, som nevnt tidligere, i studien om helsepersonells sitt perspektiv på kvinner med fibromyalgi, av Briones-Vozmediano et al. (2017). Etter min forståelse beskriver disse to

forskningsartiklene et syn på helseplager som kan stigmatisere kvinner, og dette bekreftes med det informantene opplever.

Informantene peker også på at mødre med flere barn og stor arbeidsmengde, som er utsatt for stor belastning over tid, ofte får denne diagnosen. En av informantene sier:

«litt typisk.. sånn personer. Altså damer som er litt stresset, hvis du skjønner hva jeg mener..som har små barn eller har hatt små barn(...) og som har mange baller i luften».

Det viser at mødre som har sammenfallende symptomer, i tillegg til mye ansvar hjemme og på jobb ofte blir behandlet med diagnosen fibromyalgi.

Flere informanter opplever at kvinner er mer overrepresentert fordi de er mer åpne enn menn om hva som feiler dem og snakker med andre om sine plager. Menn har en tendens til å «fordøye" smerter og snakker ikke så mye om sine plager. En informant sier:

«(...) jeg snakket med en nevrolog om det for ikke lenge siden..og han sier at kanskje er kvinner mer overrepresentert. Men det som er..at kvinner klarer å fortelle hva som feiler dem og de er veldig fort på banen og forteller venninner eller noen..at de har så vondt..veldig vondt..men menn har liksom en tendens til at de fordøyer disse smertene..de går ikke ut og sier de har vondt..det er sjelden at en får høre noe sånn».

Et sitat fra en annen informant som bekrefter dette er:

«(...)men det er jo sånn typisk, om det ikke er en underliggende komponent som gjør at sykdommen rammer mer kvinner enn menn, så kan det jo være at damer er mer flinke til å gå til legen sin med problemene sine også da».

Et sitat som forsterker dette, er:

«Jeg tror kanskje at damene er litt flinkere ..til å lytte til kroppen sin, og vet litt når det blir for mye..mens menn egentlig kjører litt mer på overtid»

Informantene opplever at menn fortsetter å presse seg videre uansett om de er utmattet eller ikke, og at damer er mer observant på sin egen kropp. Dermed ser man at informantene opplever at kvinnelig og mannlig *væremåter* blir diagnostisert ulikt.

Informantene er samtidig av den oppfatning at menn har andre plager som de kommer for, som godt kan være fibromyalgi. Videre uttrykker informantene at de tror menn utgjør et skyggetall. Enten vil de ikke ha denne diagnosen, eller har ikke fått riktig utredning for sine plager. Mine data viser dermed en usikkerhet blant helsepersonell når det gjelder registrert andel av kvinner og menn med fibromyalgi. Informantene opplever av at det er menn med samme plager, men at de får andre diagnoser og andre tiltak. Dette kan bekreftes med Tømmerbakkes (2020) presentasjon av Fors (2020) forskning, som har søkelys på oppdatering og nye kriterier for fibromyalgidiagnosen. Fors forskning viser at med de nye kriteriene finner man blant annet at mange flere menn har diagnosen, enn man først trodde. Ifølge Tømmerbakke (2020) er det nærliggende å tro at mange menn går rundt med symptomer som faller inn under andre sykdomsbilder. Mine informanter gir uttrykk for det samme, og de opplever at menn klarer seg bedre og finner tiltak for sine plager selv, bedre enn kvinner.

Videre uttrykker informantene at de ikke er sikker på om det statistisk sett stemmer at flere kvinner enn menn har disse plagene, og at fibromyalgi følger mennesker og har vært der gjennom mange hundre år, fordi smerter er en del av livet. Dette indikerer at det er individuelt hvor høy terskel en har for å tåle smerte, og at det kanskje er ulikt hos menn og kvinner. Dermed er en god nok grunn til å oppsøke lege kanskje ulikt hos menn og kvinner.

Det at menn ikke ønsker å fremstå som svake, kan være grunnlaget for at det er vanskeligere for menn å søke hjelp for denne type plager. Det kan med andre ord virke som om informantene har en oppfatning av at menn har en annen holdning til hva som er god nok grunn til å søke legehjelp. Kontrasten her blir tydelig når informantene peker på at kvinner har en lavere grense for hvor mye smerter og plager de tolerer før de søker hjelp. Dette bekreftes av statistikk som viser at kvinner søker oftere helsehjelp med sine plager enn menn, ifølge SSB (2018). Videre blir det presisert at det er tre ganger vanligere blant kvinner enn menn å søke hjelp hos lege grunnet plager som passer inn i fibromyalgibildet.

Alle informantene beskriver tydelige kjønnsforskjeller, samtidig kan man få inntrykk av at informantene ikke er helt overbeviste om at så få menn har disse plagene. Tendensen ser ut til å være at det er stort sett kvinner som blir diagnostisert med fibromyalgi, men informantene tror at det er flere menn med samme plager som får andre diagnoser.

Informantene gir et klart bilde av at fibromyalgi blir *oppfattet* som en typisk kvinnesykdom. Opplevelsen er at menn blir oppfattet på en annen måte, og får en annen diagnosekode og behandlingsløp. «Hun fibromyalgidama» er et sitat fra mine informanter som beskriver stempelet kvinner ofte får.

Selv om utvalget har litt ulike forklaringer på hvorfor de tror det er kjønnsforskjeller, så er det et klart funn i mitt datamateriale at det stort sett er kvinner som diagnostiseres med fibromyalgi.

Det er imidlertid vanskelig å forklare hvorfor dette fenomenet eksisterer. Men noe av forklaringen kan ligge i denne informantens sitt sitat:

«(...)hvorfor det er en stor kjønnsforskjell det tror jeg henger sammen med..altså..sånn inngrodde kulturelle og sosiale normer. Og aksept for..for den type sykdom»

Denne opplevelsen stemmer med forskning som er gjort om kvinnesykdom (Lian & Bondevik, 2013). Lian beskriver at helt tilbake til 1600-tallet finner man beskrivelsen i medisinsk litteratur, som handler om utmattelse og energisvikt- sett på som en kvinnesykdom med lav status. I mine data ser man også denne holdningen tydelig. Informanten uttrykker en opplevelse av at menn skal være *sterkere* enn kvinner, og *hvordan* vi tolker kvinner og menns plager ligger i samfunnets kultur. Historisk sett oppfattes kvinner som svakere og biologisk annerledes enn menn, og dette har dannet grunnlag for synet vi har hatt på kvinner og menns helseplager (Lian & Bondevik, 2013). Mine data bekrefter at det er høyst gjeldende også i dag. Samtidig finnes det tilsynelatende ingen sikker grunn til hvorfor kvinner utgjør en stor andel av de som får denne diagnosen. For å finne ut av dette, må det åpenbart forskes mer på kvinnesykdommer.

4.2.2 Sosioøkonomiske ulikheter (Utdanning, yrke og sosial status)

Mitt datamateriale viser ulikheter i sosioøkonomisk status blant pasienter med fibromyalgi. De fleste av informantene opplever at pasienter med fibromyalgi ofte har en lavere utdanning og en krevende jobb. Samtidig viser mine funn at det også er unntak. Med sosioøkonomi mener jeg sosial status, utdanning og yrke (Øversveen & Rydland, 2021, s.38) De fleste av informantene beskriver at kvinner med lav utdanning og belastende/stressende jobber, utgjør den største andelen med diagnosen fibromyalgi.

Informantene opplever også at omsorgsyrker og yrker med mye tidspress utgjør en stor del av pasientandelen. Noen av informantene bruker begrepet *robusthet* om evnen til å tåle motgang og stress, og evne til å håndtere problemer/smerter. Jeg forstår med dette at informantene ser på robusthet som en sosial status. I tråd med Boudieus (Allan, 2013, s.179) definisjon av sosial kapital, og viktigheten av *hvem* man kjenner kan man tenke at sosial kapital kan være avgjørende for evnen til å håndtere stress og motgang. Det er naturlig å også trekke inn Bourdieus teori om sosial klasse og de ulike sosiale kapitaler (Allan, 2013), for å sammenligne dette med det informantene beskriver. Det kan være fristende å sammenligne Bourdieus klassebegrep og informantenes uttrykk for robusthet. En kan tenke at høy sosioøkonomisk status fremmer bedre helse, og bedre muligheter og gjennomføringsevne av i forhold til behandling og helsetilbud. Pasienter som har en engasjert fastlege, eller kjenninger i helsevesenet har tilgang på gode ressurser som kan være til hjelp når de blir syke. Dette vil kunne øke robustheten.

En informant sier:

«Ja det er jo en generelt lavere sosioøkonomisk status og gjerne en kortere utdanning blant fibromyalgi pasientene».

Videre påpeker informanten at det erfaringsvis er veldig mange med fibromyalgi som har opplevd unormalt mye stress og traumer, og ofte står i tøffere jobber som er krevende og har mindre utdanning. Vedkommende utdyper at fokuset vil da være å øke *robusthet* hos pasienten, ved at en ser på sosioøkonomi og hvilke ressurser og kapasitetsevne man kan forbedre, og i så måte kan dette bidra til å øke pasientens evne til å håndtere livet med fibromyalgi bedre.

En annen informant sier:

«kanskje ikke universitetsutdannet folk».

Videre sier informanten at det ofte er folk som sitter på kontor, hjelpepleiere og overarbeide folk med for mye tunge løft. Vedkommende sier samtidig at det er noen unge studenter som kommer med diagnosen også, men at det da stort sett er tarmproblematikk i bildet. Dette er det kun denne informanten som har sagt, av alle i mitt utvalg. Her ser det ut til at yrke og sosial status ikke har noen innvirkning.

Tre av informantene har ikke tenkt over eller sett noen tydelig sosioøkonomisk status hos sine pasienter, men påpeker at det er ulik kapasitet og evne til å tåle utfordringer og smerte i livet. Mine data viser med andre ord ikke en helt tydelig oppfatning av dette fenomenet.

Jeg illustrerer dette med følgende sitater:

«har mye baller i luften og kanskje ikke sånn kjempe høyt utdannet, men heller ikke uten utdanning».

«statistisk sett så er det vel flere som har fibromyalgi som ikke har høyere utdanning».

Informantene uttrykker en blandet forståelse av dette. Det blir også nevnt hverdagslig stress, fysisk arbeid og tung i livet, som man håndterer på ulikt vis. Jeg får en forståelse for hva som er den røde tråden i informantenes opplevelser, og bekrefter dette med en masteroppgave (Hæhre, 2020) og en studie om helseplager hos kvinner med fibromyalgi. Hæhre beskriver en stor andel pasienter med lav sosioøkonomisk status, som er utsatt for langvarig fysisk og psykisk stress. Hun viser til ulike studier (Eich, Hartmann, Müller, Fischer & Eich, 2000, Forseth, 2008, og Wolfe et al., 1995, referert i Hæhre, 2020). Dette er i tråd med det flere informanter beskriver om at alt fra barnehageansatte, butikkarbeidere og sykepleiere utgjør en stor andel av denne gruppen pasienter. Som er yrker hvor den fysiske og psykiske belastningen kan være krevende. Selv om informantens svar kan bære preg av usikkerhet, og til dels preget av statistisk lesing, sier informantene at en stor andel med fibromyalgi pasienter de møter er i service- og omsorgsykker.

En sier:

» (...) endel som jobber i pleie og omsorg da..barnehage..den type yrke kanskje (...)».

Videre uttrykker informanten at de med høyere utdanning og høy status jobb håndterer fibromyalgi plagene bedre enn de med lav status jobb og dårligere økonomi. For å illustrere dette har jeg med følgende sitat:

«(...)men ser jo det at de er mer..altså litt høyere utdanning..kanskje en litt. Statusmessig bedre jobb..de håndterer den her diagnosen mye bedre..og håndterer sin egen situasjon på en helt annen måte enn..enn de som kanskje har eh..altså en lavere status jobb da..og dårligere økonomi..det er tydelige forskjeller her altså».

Samtidig kommer det tydelig fram at informantene opplever at det er ulik grad av robusthet og kapasitetsevne blant pasientene. Noen pasienter tåler mer aktivitet og klarer å balansere energien i hverdagen, mens andre har mindre belastningsevne, ifølge mine data.

En informant sier:

«det kan være psykisk betinget..det kan være depresjon(...)».

Videre sier vedkommende at pasienten kan ha flere plager og et sammensatt bilde, og det kan være vanskelig å skille det ene fra det andre. Jeg forstår det slik at informanten opplever at med flere sammensatte og diffuse plager, og mye motgang i livet blir den psykiske belastningen stor. Vedkommende uttrykker at som følge av dette kan det være vanskelig for pasienten å tåle mer motgang, og det å være motivert og positiv blir et ork. Informanten sier videre at det er ulikt hvordan mennesker håndterer problemer, og at en pasient som er robust og positiv vil takle mer smerte.

Informanten sier:

«(...)hvordan man takler motgang..langvarig smerte for eksempel..(...) er du mer positiv som menneske klarer du å håndtere problemer..så går det mye bedre..men de som er kanskje litt..sårbar og mer..lukket (...)så kan det være at de takler det mindre..og da blir det mer fokus på smerte..mens den andre er mer robust».

Slik jeg forstår det er det avgjørende om pasienten har evner og nettverk som bidrar til en slik robusthet. Etter min forståelse gir informanten uttrykk av at livsstil, tankesett, holdninger og økonomi preger utfallet av situasjonen. Informantene opplever at det er individuelt hvilke muligheter pasienten har for å finne fram til rett behandling, samt at indre motivasjon er avgjørende. Det beskrives en opplevelse av at noen pasienter blir uføre og faller ut av arbeidslivet mens andre klarer å balansere hverdagen sin etter eget kapasitetsnivå. En informant beskriver det slik:

«(...)så oppfordrer vi deltakerne til å se på..hva er det som gjelder i mitt liv..også kan vi prate om det og identifisere om..hva kan vi fjerne fra innholdet i koppen..det er ikke alt vi kan fjerne..som for eksempel sosioøkonomisk status som vi ikke nevner nødvendigvis..men det vil jo og kunne være en del av den koppen og det innholdet..ikke sant».

Vedkommende sier videre at det er det viktig å fylle «begeret» sitt med det man er kapabel til å håndtere. Informanten utdyper at noen aktiviteter må vike, og andre kan legges til, alt ettersom hvilken toleransegrense en har. Dette er høyst individuelt.

Jeg tolker det som at sosioøkonomi kan være vanskelig å få endret på, men at pasientens kapasitet må tilpasse «koppen», og den livsstilen som er best for pasienten. Etter min forståelse er dette i tråd med det Tjora beskriver (2021, s.357):

«Innen enhver sosial kontekst vil de med større ressurser kunne omsette dem til livsomstendigheter som øker sannsynligheten for god helse».

Informanten erfarer ulikheter i tilgang på ressurser til å komme seg ut av «en vond sirkel», og at ressurssterke pasienter med fibromyalgi har en tendens til å nyttiggjøre seg sin kunnskap og har større handlingskapasitet, som gjør at de lettere har tilgang til gode løsninger i helsevesenet.

Flere informanter opplever en større mestringsevne blant pasienter med høyere utdanning.

En sier:

«(...) en del lærere faktisk..med fibromyalgi..men de. de evner. Å ta tak i ting og komme seg litt opp og fram(...))»

Videre sier vedkommende at de er mer motiverte for å motta behandling og stå på selv for å bli bedre. Jeg tolker det som at de med lav utdanning og belastende jobber ofte havner i tidsklemma og ikke klarer å balansere sin energi på en måte som er best for dem. Videre sier informanten at det er ulik evne til å håndtere stress og dermed mindre evne til å håndtere uforutsette ting og belastning. Informanten uttrykker at hvis pasienten blir sykemeldt, er det avgjørende om vedkommende har evne til å håndtere dette og komme seg inn i arbeidslivet igjen. Etter min forståelse uttrykker informanten at det er viktig å oppmuntre pasienten tilbake til jobb, for å opprettholde en trygg økonomi og et sosialt nettverk. Flere informanter legger vekt på at pasienten med fibromyalgi er ofte mødre med flere barn som har stressende og belastende jobber, spesielt i helse og omsorgssektoren. Mine data viser at dette er personer som står på og setter seg selv sist, og har en stor psykisk og fysisk belastning over tid. Dermed forstår jeg det slik at pasientens evne til trening og å opprettholde en sunn livsstil krever en viss grad av ressurskapital.

Informantene uttrykker samtidig at pasienten må ha overskudd og ressurser til å ha tid til annet enn å få «endene til å møtes» i en hektisk hverdag. Dette har likheter med Tjora (2021,

s. 356) som setter søkelys på de grunnleggende årsakene til sosial ulikhet i helse, ressurslikheter. Etter min forståelse er det en likhet mellom ressursbegrepet slik det blir beskrevet av Tjora, og Bourdieus kapitalbegrep (Allan, 2013). Som beskriver at ressurser kan sees på som en sosial kapital (Tjora, 2021). Ifølge Tjora forvalter vi våre ressurser etter vår evne og muligheter i ulike samfunnsarenaer. Han bruker begrepet handlingskapasitet (Tjora, 2021, s. 356), og dette er kontekstavhengig og så vel som historisk som sosialt bestemt. Informanter uttrykker det samme, og at det er en ulik handlingskapasitet blant pasientene. Mine funn viser at kunnskap og kapital ser ut til å spille en stor rolle for hvordan pasienten klarer å manøvrere seg i helsevesenet og utnytte de ressursene en har. Dette samsvarer med Bourdieus definisjon:

«it isn't what you know but who you know that counts» (Allan, 2013, s. 179).

Etter min forståelse uttrykker informantene at dette er en viktig del av pasientens sosioøkonomiske status.

Informantene uttrykker en opplevelse av at pasienter fra lavere sosiale lag ikke har den samme ressursmessige styrke til å komme seg ut av en «vond sirkel». Informantene opplever også av pasienter man ikke finner noen god løsning for blir overgitt til et system som sender de fram og tilbake, og det blir til frustrasjon for alle. I tråd med Tjoras fundamental cause (Tjora, 2021, s. 357) som er en illustrasjon av at vedvarende trekk av sosial lagdeling (systematiske forskjeller som penger, kunnskap og andre ressurser) gir en vedvarende konsekvens i sosioøkonomiske forskjeller i helse. Dette samsvarer også med det Elstad beskriver (2005), om en hypotese som får oppmerksomhet- så lenge samfunnet er tuftet på en sterk lagdeling, vil konsekvensen være at de ressurssterke og velstående er mer privilegerte. Elstad viser til at de er i en situasjon hvor de kan omsette sine ressurser til bedre helse, og det sosioøkonomiske hierarkiet vil opprettholde helseulikheter, med mindre en sosial utjevning på alle felt skjer (Elstad, 2005). I likhet med dette tolker jeg det slik at sosioøkonomiske forskjeller og ulik kapasitet til å opprettholde en god helse er stigmatiserende i seg selv. Dette samsvarer også med Marinkers «illness», som bekrevet tidligere. Marinker (1975) definerer «illness» som en subjektiv følelse av sykdom, men som kanskje ikke er synlig eller forståelig for andre en den syke selv. Etter min forståelse samsvarer dette også med Malterud og vårt syn på syke mennesker, og at vår kultur preger våre tolkninger av sykdom (Malterud, 2002, s.80-81), og hvilke livsstiler som regnes som mest moralsk riktig.

Som beskrevet tidligere, kan våre tolkninger av sykdom skape fordommer som påfører den syke skyld og skam. Malterud (2002) hevder at dette er fordi den syke har en livsstil som kan regnes som mindre moralsk riktig enn andre livsstiler. Malterud bruker uttrykket «blaming the victim», og dersom man kan forebygge en sykdom med en «sunn» livsstil og allikevel velger å ikke forebygge, er man selv skyld i egen sykdom. Pasienter med lav sosioøkonomi kan oppleve det som vanskelig og ressurskrevende å opprettholde en livsstil som fremmer god helse. Informantene uttrykker at det er vanskelig å finne en god løsning og hjelp til pasienter som har lav sosioøkonomi.

Mine data viser at *robusthet* og utdanning har en vesentlig innvirkning på gjennomføringsevne av et behandlingsopplegg. Dette er i tråd med helsedirektoratet og rapporter om befolkningens helsekompetanse (Le et al, 2021) Videre vil jeg vise til Le et al. sin definisjon av helsekompetanse:

«Helsekompetanse handler om grunnleggende ferdigheter, kunnskap og motivasjon som gjør individet i stand til å finne, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon med den hensikt å kunne ta helserelaterte beslutninger i hverdagen. Dette kan handle om å ta avgjørelser relatert til hvordan en forebygger sykdom, om en har behov for helsetjenester, og hvilke helsefremmende tiltak som opprettholder eller forbedrer livskvaliteten gjennom livsløpet» (Le et al., 2021, s. 16).

Når det gjelder ulikheter i helse og helsekompetanse er det naturlig å trekke inn Lians forskning om classeskillet som er tydeligst i helsesektoren (Lian, 1996). Lian viser til at ser ut til å være en vedvarende ulikhet i helse, både når det gjelder geografi, kjønn, alder og sosioøkonomi. Videre beskriver Lian at helseulikheter er en stor utfordring for Norsk helsevesen.

Oppsummering

I dette kapitlet har jeg drøftet informantenes opplevelser av kjønnsforskjeller og sosioøkonomiske ulikheter blant fibromyalgi pasienter. Dataene viser at det er flest kvinner som er diagnostisert med diagnosen fibromyalgi, og at de med lavere sosioøkonomi utgjør en stor andel av denne pasientgruppen. Ifølge Lian (1996) er classeskillet og vedvarende ulikheter i helse tydeligst i helsesektoren, hun peker både på kjønnsforskjeller og sosioøkonomiske forskjeller. Dette samsvarer med mine data.

Mine data og tidligere forskning viser at kvinnehelse er lavt prioritert innen forskning, og at vårt syn på sykdom er preget av kultur og sosiale normer i samfunnet.

Ifølge mine data er helsepersonell usikker på om den registrerte andelen av kvinner og menn med fibromyalgi, er reel. Informantene opplever at menn med tilsvarende plager, blir diagnostisert ut ifra andre kriterier enn kvinner. Dette kan bekreftes med Tømmerbakkes (2020) presentasjon som tidligere nevnt. Med søkelys på de nye diagnosekriteriene viser forskning til at med de nye kriteriene finner man blant annet at mange flere menn har diagnosen, enn man først trodde (Tømmerbakke, 2020). Ifølge Tømmerbakke er det nærliggende å tro at mange menn går rundt med symptomer som faller under andre sykdomsbilder. Mine data viser at menn og kvinner med samme plager kan bli diagnostisert på ulik måte, som følge av at vårt syn på sykdom preges av sosiale og kulturelle normer.

Et annet hovedtrekk fra min analyse er at helsepersonell opplever en lav sosioøkonomiske status blant pasienter med fibromyalgi. Mine data viser i hovedtrekk at kvinner med lav utdanning og fysisk belastende yrker utgjør en stor andel av de med denne diagnosen. Samtidig viser mine data at en robusthet og evne til å forstå og være kritisk til behandlingstilbud er viktig. Den som er mest ressurssterk og har evne til å finne fram i ulike behandlingstilbud, samt et godt nettverk, kan lettere håndtere hverdagen med fibromyalgi og dens plager. Det er ulikheter i helsekompetanse, utdanning og kjønn som påvirker evnen til å håndtere denne sykdommen.

Til tross for helsesektorens mål om likhetsverdien og tiltak for å redusere sosiale helseulikheter, ser man en tendens til at sosial ulikhet i helse består, både når det gjelder kjønn, alder og sosioøkonomi. Helseulikheter er en sentral utfordring i helsesektoren, sier Lian (1996, s. 19). Studier viser at ulikheter i helse har en systematisk sammenheng med lagdelingen i samfunnet. Med medikaliseringen kommer økt etterspørsel etter helsetjenester (s.20). I dag er sykdommer knyttet til livsstil dominerende, og stadig flere pasienter har diffuse og kroniske lidelser som ikke kan forklares ut ifra tradisjonelle naturvitenskapelige modeller (s. 22). Dette kommer til uttrykk blant informantene også, som viser at det er helseulikheter både blant kjønn og i sosioøkonomisk sammenheng. Tidligere forskning og mine funn viser at dette en sykdom som oftest rammer kvinner som er utmattet eller har tunge jobber, og oftest ikke høyt utdannet. Man kan tenke at dette er en stereotyp oppfatning blant helsepersonell, som i seg selv kan oppleves stigmatiserende for pasienten. Det kommer til syne at informantene synes denne pasientgruppen er utfordrende å forholde seg til, og at de ikke alltid vet hva som er best å gjøre for pasienten. Mine data viser også at pasienter med

fibromyalgi må ha gode ressurser for å klare å manøvrere seg i helsevesenet, og at pasienter som har kjente innen helsevesenet eller en pliktoppfyllende lege, kan dra fordel av dette.

Dette indikerer at vedvarende sosiale ulikheter kan medføre at pasienter man ikke finner noen god løsning for, blir «kasteballer» i helsevesenet, og dermed stigmatiseres. Dette aspektet blir presentert i 4.3.

4.3 ANALYSEDEL 3. STIGMATISERING

Goffman (1963) beskriver diagnoser som merkelapper på «avvik» fra «normalen», og at dette er stigmatiserende for pasienten. Det finnes ingen generell godtatt definisjon av kronisk smerte, fordi et somatisk årsaksforhold ikke kan påvises. Dermed blir det misforhold mellom smertetilstand og objektive funn (NOU, 1999, s. 459). Kronisk smerte uten en medisinsk årsak blir *uforståelig*, og bidrar til stigma.

I dette kapitlet vil presentere hvilke erfaringer helsepersonell har med stigma rundt pasienter med fibromyalgi. Forskningsspørsmålet i denne analysedelen er: *Hvilken erfaring har helsepersonell med stigmatisering rundt pasienter med diagnosen fibromyalgi?*

4.3.1 Stigmatisering blant helsepersonell

Ifølge informantene er det en del stigmatisering blant helsepersonell, når det gjelder denne pasientgruppen. En informant gir uttrykk for dette gjennom følgende sitat:

«fibromyalgi er ansett som en veldig diffus diagnose, det er på en måte..mange mener at det er på en måte alt man ikke kan forklare..at man henger det på plagen fibromyalgi da».

Informanten forteller videre at pasienten har vært gjennom mange runder med utredninger og at pasienten viser mange følelser rundt denne diagnosen, som ikke gir noen forklaring på årsaken til plagene. Goffmans (1963) beskrivelser av begrepet stigmatisering er i tråd med det informanten uttrykker. Informanten beskriver stigma både fra helsepersonell som ikke forstår pasienten, og fra pasienten selv som ikke vil akseptere å bli satt i den båsen. I tråd med Foucaults teori om makt i medisinsk diskurs (Allan, 2013, s.114), utspiller det seg et maktforhold mellom pasient og helsepersonell, som kan føre til at pasienten føler seg stigmatisert.

Samtidig forteller informanten at med mer erfaring og kunnskap har oppfatningen av diagnosen fibromyalgi forandret seg. Informanten uttrykker at opplevelsen av fibromyalgi som noe diffust, har blitt mer forståelig med mer kunnskap. Videre uttrykker informanten at en del av pasientene opplever å ikke bli trodd. Det å bli møtt med mistenksomhet kan føre til at pasienten opplever å bli oppfattet som lat i stedet for syk.

Sitater fra flere informanter som bekrefter dette er:

«Det er en del stigma knyttet til denne diagnosen».

En annen sier:

«Jeg merker jo at det er mange som synes at når de får den diagnosen så tenker de at, det er bare en sånn samlediagnose, den har liksom en sånn, litt dårlig status den diagnosen...».

Det informanten sier samsvarer med Album (2007) og hans forskning på sykdom og prestisje. Albums undersøkelse viser at fibromyalgi har lavest prestisje, og har en lav status blant helsepersonell. Informanten uttrykker at pasienten ikke har lyst til å bli satt i den båsen, da det er mye stigma knyttet til diagnosen, og at helsepersonell anser denne diagnosen som en dårlig status.

Videre sier informanten;

«Jeg tror kanskje at det som er problemet for helsepersonell også, er jo at det er så mange ulike symptomer..så at det er vanskelig å definere helt hva det er..».

Informanten opplever at det er problematisk å forholde seg til symptomer som er vanskelig å definere. Samtidig uttrykker informanten videre at gjengangere av de som har denne diagnosen er ikke så veldig opptatt av kosthold. Etter min forståelse kan det virke som om informanten har dannet seg en slags forestilling om egenskaper som går igjen hos pasientene. Blant mine informanter beskrives det flere aspekter ved denne diagnosen som fører til stigma. En informant sier:

«og noen blir ufør, etter hvert som de ikke klarer å jobbe lengre, og det stemplet er det mange som må jobbe hardt med ja».

Informanten gir uttrykk for at rollen som ufør skaper et stigma rundt pasienten, fordi man ikke bidrar i samfunnet grunnet begrenset arbeidsevne. Videre beskriver informanten at dette er en sykdom som ikke vises og som mange ikke har forståelse for, som det finnes mye uvitenhet om. Jeg forstår det slik at informanten mener det blir en form for invalidisering i tillegg.

Informanten sier:

«(...)jeg tror det skjer ofte at de ikke blir tatt på alvor med smertene sine».

De fleste av informantene forteller at de opplever at stigma er et problem blant helsepersonell og i samfunnet generelt. Informantene sier også at pasienten ikke vil innrømme å ha diagnosen overfor venner og kolleger, i frykt for å bli *stemplet*.

En sier:

«(...) for jeg tror det er mange som synes at fibromyalgi er en tulle-diagnose...».

Informanten opplever en usikkerhet og skeptisisme til diagnosen fibromyalgi, og at det finnes en del uenighet og ulikt syn på denne diagnosen. Dermed kan pasienten ha opplevd å bli møtt med lite forståelse, fordi helsepersonell ikke forstår plagene som pasienten beskriver.

Mine data viser at informantene opplever at pasienten får en merkelapp og blir satt i en bås, og at det kan oppfattes som negativt å få diagnosen. Dette begrunnes med at sykdommen er uspesifikk og lite synlig utad. Etter min forståelse prøver informantene å være bevisst på hvordan de forholder seg til pasienten, og bevisst sin holdning til denne diagnosen. Samtidig som nevnt tidligere, uttrykker de å ha for lite kunnskap om lidelsen. I tråd med Malterud (2010) vil lite anerkjennelse og forståelse av disse plagene føre til skam for pasienten, og at det er lite å vinne på å lete etter årsaksforklaringer. Ved å flytte fokus på mestring og anerkjenne pasientens erfaringer kan det bedre dialogen mellom helsepersonell og pasient (Malterud, 2010, s. 2356). Informantene gir uttrykk for at de ønsker å oppnå dette i møte med pasienten.

Informantene opplever som nevnt at pasienten ikke føler seg forstått, og at det blir et stempel som oppleves som tungt for pasienten. Dette stemplet blir ytterligere forsterket med at noen blir uføre, og med det mister tro på seg selv og framtiden.

Flere informanter gir samtidig uttrykk for at pasienten prøver å jobbe hardt for å bevise at de ikke er «late». Informantene erfarer at pasienten får en belastning de må leve med, og at holdninger i samfunnet skaper en ytterligere belastning for pasientens selvbilde.

En informant sier:

«vi har jo hatt deltakere som har sagt..jeg trodde også at fibromyalgi var at de var bare lat..og det skjønner en nå at..det er jo ikke slik..det er klart tungt å gå rundt å ha det slik..det er definitivt mye stigma».

Informantene opplever at pasienten har en frykt for å bli oppfattet som lat, og at selv har en oppfattelse av seg selv som lat. Dette kan bli vanskelig for pasienten og forståelsen av seg selv, fordi pasienten er redd for å bli dømt for å være lat og tiltaksløs, og unngår derfor å prate med andre om smertene. Man kan tenke at det skaper en situasjon hvor helsepersonell og pasient får vansker med å kommunisere på grunn av stigmatisering.

Dette er i tråd med Ellevolds studie (2021) av pasienter med MUPS i møte med fastlegen. «Medisinsk uforklarte symptomer» er en betegnelse som er blitt kritisert for å virke negativt i handtering av pasienter med diffuse plager. Symptomer med en observerbar organisk årsak, blir omtalt som «medisinsk forklarte», men en utredning som ikke avdekker noen forklaring, blir omtalt som «medisinsk uforklarte». Dette kan føre til implikasjoner om at de skyldes psykologiske årsaker, og medfører ofte til motstand i pasienten, samt mulig stigmatisering (Ellevold, 2021, s. 4).

Dette er i tråd med Foucault (Allan, 2013, s. 199), og hans søkelys på kommunikasjon og dens makt. Foucault beskriver at vi i ulike situasjoner har ulik makt, alt etter hvilken kontekst vi befinner oss i. Ifølge Foucault kan det i ulike sosiale sammenhenger utøves makt helt ubevisst (s. 205). Slik jeg forstår Foucault kan man tenke at det er både en ubevisst og bevisst maktrelasjon mellom behandler og pasient.

Etter min forståelse kan det tenkes at helsepersonell synes kommunikasjon med denne pasientgruppen er vanskelig, både fordi de er bevisst på sin maktposisjon eller ubevisst. Profesjonelle helsearbeidere er pliktig til å ta pasientens plager på alvor, samtidig som de må være observant på sin egen tilnærming og væremåte overfor pasienten. Informantene uttrykker et ønske om å ikke tilføre pasienten mer stigma, og at manglende kunnskap fører til minst mulig søkelys på diagnosen fibromyalgi, men heller sette søkelys på å lindre plagen.

Dette er i samsvar med Malteruds studie (2010), hvor hun fremhever at det er kan være vanskelig å forstå noe vi ikke kan forklare (s. 2359). Malterud fremmer på sin side at man kan forebygge kampen om definisjonsmakt ved å anerkjenne pasientens plager og erfaringer, og dermed skape bedre dialog i møte mellom helsepersonell og pasient. Dette flytter fokus fra skam til mestring (2010, s.2356).

Ifølge Foucault vil det automatisk oppstå en maktrelasjon mellom pasient og helsepersonell. Foucaults *Medical gaze* (1973) viser til at diagnostisering og merkelapper gir en objektiv tolkning, framfor å anerkjenne subjektive følelser av plager som pasienten har. Etter min forståelse beskriver Foucault at det er lettere å sette en diagnose, og være «ferdig» med pasienten. Det er også dette som kommer til uttrykk blant mine informanter, siden de opplever at pasienten får diagnosen og ofte blir overlatt til seg selv etter det.

En informant sier:

«(...)jeg synes det av og til virker som om ..når de ofte da har fått den diagnosen (...)blir pasientene overlatt til seg selv (...)»

Pasienten ser dermed ut til å bli plassert på «rett plass» i systemet og helsepersonell forholder seg til den diagnosen som er satt. Man kan tenke seg at med diagnosen fibromyalgi er det endelige punktum, og at videre utredning er avsluttet. Kanskje har pasienten plager som ikke kan forklares, og blir dermed håndtert videre som noe «ikke målbart».

Informantene erfarer at pasientens plager er diffuse og sammensatte og lite målbart, og de subjektive følelsene pasienten har, er dermed lite *håndfast*. Det synes å være enklere for helsepersonell å forholde seg til en diagnose, selv om noen uttrykker at de er usikre på om plagene er fibromyalgi. Dette er i tråd med Parson (Dennis et al., 2013, s. 124), og hans beskrivelse av «the sick role». I følge Parson får pasienten en sykerolle, og skal dermed oppføre seg som forventet i rollen som syk. Her kan man tenke at helsepersonell forstår pasienten ut ifra en diagnose og ikke ut ifra pasientens subjektive følelser. Dette setter pasienten i en bås, både blant helsepersonell og generelt i samfunnet, slik informantene beskriver. Hvordan pasienten blir oppfattet, og forventet å oppføre seg i sin sykerolle kan dermed variere etter hvilken oppfatning helsepersonell har av fibromyalgipasienten. Dette kan nok være utfordrende i seg selv, ettersom pasientens subjektive plager ikke er målbare og er individuelt varierende. Det fremstår som at sykerollen fibromyalgi blir høyst usikker rolle, med uklare forventninger, og lite definerbart både for helsepersonell og pasient.

4.3.2 Helsepersonells opplevelse av samfunnets aksept for diagnosen fibromyalgi

Lian (2009) setter søkelys på medisinsk – teknologiske utvikling. Samfunnsmessige endringer bidrar til nye tenkemåter både hos leger, pasienter og befolkningen generelt. Lian viser til endringer som følge av teknifisering av medisinen, og dermed endringer i legens kliniske praksis. Dette fører til endringer i både hva legene ser etter, hvordan de tolker det de ser og hva de konkluderer med (Lian, 2009). Med dette kan MUPS-problematikken forstås både i lys av den historiske utviklingen innen medisin, og de generelle samfunnsmessige endringer. Samfunn og medisin påvirkes gjensidig, og av trender i samfunnet (Lian, 2009). Videre forklarer Lian at dette påvirker helsetjenesten, som igjen virker tilbake på samfunnet. Mine data har likheter med Lians beskrivelser, og viser at samfunnsmessige endringene og MUPS-problematikken gjør samhandlingen mellom lege og pasienten utfordrende. Ifølge Lian blir MUPS pasientene utfordrende fordi plagene kan hverken forklares vitenskapelig eller måles med objektive måleinstrument. Hvis man ikke kan finne noen årsak til plagene- men heller ikke kan kalle det innbilning, er det kort vei til å tenke at det er svakhet og manglende tåle- og mestringssevne. Lian setter søkelys på helsetjenestens mest grunnleggende forutsetninger knyttet til menneskesyn, kvinnesyn og helse-og sykdomsforståelse. Hun påpeker problemet med at det alltid er objektive kliniske funn som representerer menneskekroppens tilstand, og ikke det pasienten sier. Dersom det ikke endres, vil pasienter med medisinsk uforklarlige lidelser bli møtt på samme måte. Lian beskriver det slik: de går håpefulle inn og æresløse ut (Lian, 2009). Dette har likheter med informantenes opplevelse av stigma rundt denne diagnosen.

Flere av informantene opplever som nevnt at pasienter ikke vil akseptere at de har fibromyalgi, og klandrer seg selv for ikke å være like utholdende eller holde samme aktivitetsnivå som før. Videre beskriver informantene at pasienter kan ha dårlig samvittighet for dette, og viser blandede følelser rundt det å ha fibromyalgi. Jeg forstår det slik at informantene opplever at pasienten selv stigmatiserer sin egen diagnose, og ønsker å bli fort frisk. Informantene forteller også at pasienten viser sorg og skam over sin egen situasjon. For å illustrere dette har jeg med et sitat fra en informant:

«(...)kanskje til og med klandrer seg selv for at man ikke klarer å gjøre alt man har klart før..også får man kanskje dårlig samvittighet for det».

Informanten opplever at pasienter har dårlig samvittighet for å ikke mestre nok i hverdagen, og at enkelte har høye krav til seg selv. Iblant opplever informanten at pasienter som prøver å skynde seg med å bli frisk har et adferdsmønster og aktivitetsnivå som ikke samsvarer med det pasienten er i stand til.

Ifølge informanten kan dette føre til at pasienten får et lite gunstig adferdsmønster og en unngåelsesadferd på grunn av langvarige smerter. Informanten tror kanskje det skyldes redsel for symptomforverring og en dårlig oppfatning av seg selv, og dermed unngår de også sosiale aktiviteter. Vedkommende opplever at noen faller utenfor arbeidslivet og ikke *bidrar* i samfunnet. Dette påvirker pasientens tanker om seg selv, og kan bidra til nedstemthet grunnet en sykdom som ikke er synlig, og ikke kan forklares. Basert på mine data kan man tenke at det er lite aksept for denne type plager i samfunnet.

Oppsummering

Informantene opplever en del stigma rundt denne diagnosen. Pasienten føler seg mistrodd og er redd for å snakke for mye om det. Det er forbundet med skam og sorg, og informantene på sin side er redd for å snakke om diagnosen, men fokuserer heller på hva som kan lindres.

Dette er i tråd med forskning som viser at pasienten føler seg mistrodd (Dæhlen, 2021).

Diagnostiseringen og «merkelappene» blir en form for sosial kontroll, og et system innenfor helsevesenet for å kunne plassere pasienten i rett felt. I tråd med Goffmans (1963) beskrivelser av stigma, blir det et «merke» eller dysfunksjon som kan være både synlig og usynlig.

Diagnosen fibromyalgi kan oppleves som stigmatiserende for pasienten, men samtidig er det nødvendig å sette diagnosen for å utløse rettigheter og krav på behandling.

Mine data viser at denne pasientgruppen opplever diagnosen fibromyalgi som stigmatiserende. Dette er en utfordring for både pasient og helsepersonell, fordi helsepersonell har vansker med å forstå plagene og pasienten føler seg mistrodd. Jeg forstår det slik at dette er en diagnose man ikke ønsker å ha så mye søkelys på, men heller ha som målsetting å lindre plager og veilede pasienten i forhold til livsstil og kosthold. Man kan tenke at dette bidrar til at helsepersonell blir representanter for stigma ufrivillig, eller uten å vite det selv, på bakgrunn av utilstrekkelig kunnskap og usikkerhet på hvordan man skal nærme seg pasienten. Dataene mine viser at helsepersonell heller snakker rundt sykdommen fibromyalgi, og har som mål å lindre plagene, knyttet til ulike organer på kroppen.

Pasientens motivasjon, evne og vilje til å nytte seg av tilbudt behandling er utslagsgivende, ifølge mine data. Samfunnet er tuftet på at man skal trene og leve sunt, og holde seg frisk ved å ha en sunn livsstil. En samfunnsmessig utfordring er at det finnes mennesker som ikke har ressurser eller muligheter til å fremme en god livsstil. Samt problemer med å mestre egen livssituasjon på grunn av kronisk sykdom.

Diffuse plager man ikke klarer å finne årsak til er generelt en «belastning» for samfunnet og helsevesenet, fordi man har ingen «knagger» eller årsaksforklaring å henge de på. De blir plassert i den store «båsen» fibromyalgi.

5. KONKLUSJON OG AVSLUTTENDE DISKUSJON

Min forskning viser at helsepersonell opplever diffuse plager og fibromyalgipasienten på ulikt vis, og har ulike tilnæringsmåter i behandlingen av disse pasientene. Samtidig er det tre felles hovedtrekk. 1) Informantene opplever å ha utilstrekkelig kunnskap om fibromyalgi. Dataene viser at utilstrekkelig kunnskap om denne diagnosen, kan føre til at helsepersonell ubevisst er representanter for stigma. Dette er trolig fordi usikkerhet rundt eget kunnskapsgrunnlag fører til at fokuset ligger på å lindre ulike plager, framfor å ha søkelys på diagnosen.

2) Min studie viser at fibromyalgi er en diagnose som har lav status innen medisin og forskning, og blir oppfattet som en kvinnesykdom. Samtidig erfarer helsepersonell at det er sosioøkonomiske ulikheter i denne pasientgruppen, som bidrar til ulikheter i helse.

3) Helsepersonell opplever også manglende tverrfaglig samarbeid når det gjelder denne pasientgruppen, og et helhetlig behandlingsopplegg rundt pasienten blir dermed en utfordring. Ulike fagprofesjoner behandler ulike deler av kroppen, og pasienten blir sendt mellom disse instansene.

Som nevnt i innledningen til min studie, er pasienter med diffuse plager, også omtalt som MUPS, en økende gruppe i samfunnet. Dette er en samfunnsmessig utfordring, og det finnes for lite forskning om hva som er årsak til disse plagene, og hvordan helsepersonell skal møte denne pasientgruppen. Min studie viser at helsepersonell opplever en rekke utfordringer, og finner ingen god behandling som kan hjelpe disse pasientene. Det har jeg vært interessert i å finne ut hvilke utfordringer helsepersonell opplever i møte med disse pasientene. Både tidligere forskning og mine data viser et beskjedent kunnskapsgrunnlag for å forstå og iverksette behandlingsrettete tiltak for muskel-og skjelettlidelser, og er hyppigst årsak til sykemelding og uførhet.

Samtidig er helseulikheter en sentral utfordring i helsesektoren (Lian, 1996, s. 19), og studier viser at ulikheter i helse har en sammenheng med lagdelingen i samfunnet. Min forskning viser at helsepersonell opplever helseulikheter blant pasienter med diagnosen fibromyalgi, både når det gjelder kjønn og sosioøkonomi. Det kan se ut til at dette er et vedvarende problem i samfunnet. Helsepersonell står dermed ovenfor en stor pasientgruppe med ulik evne til å opprettholde en livsstil som bidrar til god helse. I dag er sykdommer knyttet til livsstil dominerende, og stadig flere pasienter har diffuse og kroniske lidelser som ikke kan forklares

ut ifra tradisjonelle naturvitenskapelige modeller (Lian, 1996, s. 22). Disse pasientene har lett for å bli «kasteballer» i helsevesenet, med fare for å bli sendt mellom ulike faggrupper og instanser. Samtidig mangler gode behandlingstiltak, fordi årsaken til plagene er uklare.

Et annet aspekt er at medikalisering fører til økt etterspørsel etter helsetjenester (Lian, 1996, s.20), da en diagnose utløser både plikter og rettigheter, og pasienten henvender seg til helsetjenesten for å få behandling for plagen. Fra et samfunnsvitenskapelig ståsted ser man en økende oppmerksomhet mot helsevesenet (Lian, 1996). Lian beskriver at i fordelingen av helsegoder, stilles det offentlige ofte overfor moralske dilemmaer. Lian setter søkelys på likhets- og rettferdighetsverdier som står sentralt i denne sektoren. Min forskningstudie viser at diagnosen fibromyalgi er rangert lavt på prestisjehierarkiet i helsevesenet, og en kostnadmessig utfordring for samfunnet.

Videre viser mine studien at helsepersonell opplever dette som en diagnose med lav status, og plagene knyttet til diagnosen er medisinsk uforklarlige og ofte også usynlige. Med dette kan plager relatert til diagnosen fibromyalgi tolkes som uforståelige. Min studie viser at helsepersonell opplever stigma rundt pasienter med fibromyalgi. Dette stigmaet forsterkes ytterligere av at helsepersonell ser ut til å unngå å ha søkelys på diagnosen, men heller behandler ulike plager med fokus på hver enkelt del av kroppen.

Manglende kunnskap og liten interesse for forskning på diagnosen fibromyalgi, opprettholder dermed usikkerheten i møte mellom helsepersonell og pasient.

5.1 Oppsummering av mitt forskningsprosjekt

Mine funn og konklusjoner er sett i lys av min tolkning av dataene, en lignende forskning og en annen forsker hadde kanskje konkludert annerledes. Min forskning kan bidra til kunnskap og interesse for hvilke utfordringer helsepersonell har i møte med pasienter med MUPS. Kanskje kan dette motivere til økt interesse for mer forskning rundt dette temaet.

Min forskning indikerer et behov for mer interesse for forskning om diffuse plager og kvinnesykdommer, samt tiltak for å fremme økt helsekompetanse og redusere helseulikheter.

Det finnes overraskende lite forskning på hvordan helsepersonell opplever møte med fibromyalgipasienten, og det har derfor vært interessant å fordype seg i dette. Min bakgrunn som helseaktør og sosiolog, har vært et fordelaktig utgangspunkt for engasjement og interesse for forskningsarbeid innen helsesosiologien. Dette har bidratt til både nysgjerrighet og god motivasjon under hele mitt forskningsprosjekt.

LITTERATURLISTE

Bøker:

Allan, K. (2013). *Contemporary social and sociological theory*. (3.utg.). Sage

Bratberg, Ø. (2021). *Tekstanalyse for samfunnsvitere*. (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.

Conrad, P. (2007). *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Johns Hopkins University Press.

Dennis, A., Philburn, R. & Smith, G. (2013). *Sociologies of interaction*. Polity.

Foucault, M. (1973) *The Birth of the Clinic*. Routledge.

Goffman, E. (1961). *The presentation of Self in everyday life*. Doubleday.

Goffman, E. (1963) *Behavior in public places*. Free Press.

Johannessen, L.E.F., Rafoss, T.W. & Rasmussen, E.B. (2018). *Hvordan bruke teori?:Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2.utg.). Gyldendal.

Lian, O. S. (1996). Norsk helsevesen- utfordringer og utviklingstrekk. I Lian, O. S, (Red.), *Helsetjenesten i samfunnsvitenskapens lys*. (s.11-25). Tano Aschehoug.

Malterud, K. (2002). Når livsstil ikke nytter - medikamentell risikointervensjon for dårlige mennesker. I *Helsebilder: Sunnhet og sykdom i kulturelt perspektiv* (s.67-68). Fagbokforlaget.

Nilsen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier: Den skrivende forskeren*. Universitetsforlaget,

Parsons, T. (1951) *The Social System*. Free Press.

Tjora, A. (2020). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. (3.utg.). Gyldendal.

Tjora, A. (2021) *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling*. Gyldendal.

Øversveen, E. & Rydland, E. T. (2021). *Sosial ulikhet i helse*. Fagbokforlaget.

Nettsteder:

Album, D. & Westin, S. (2007, 12. September). *Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students*. ScienceDirect.com

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>

Briones-Vozmediano, E., Øhman, A., Goicolea, I. & Vives-cases, C. (2017, 7. April). “*The complaining women*”: health professionals’ perceptions on patients with fibromyalgia in Spain. Taylor & Francis Online.

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2017.1306759?scroll=top&needAccess=true&role=tab>

Cedraschi, C., Girard, E., Piguet, V., Desmeules, J. & Allaz, A.F. (2014) *Assessing the affective load in fibromyalgia: the clinicians appraisal*. Wiley online library. Hentet 09. Oktober 2022 fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12323>

Clarsen, B.M, Steingrimsdottir, O.A, Holvik, K. & Ørstavik, R. E. (2014, oppdatert 2022, 29. mars). *Muskel- og skjelettplager i Norge*. FHI Folkehelseinstituttet.

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/muskel-og-skjeletthelse/>

Dæhlen, M. (2021, 11. oktober). *Folk med fibromyalgi føler ofte de ikke blir trodd, ifølge norsk forsker*. Forsning.no. <https://forskning.no/likestilling/folk-med-fibromyalgi-foler-ofte-de-ikke-blir-trodd-ifolge-norsk-forsker/1921367>

Elstad, J.I. (2005, 22. mars). *Sosioøkonomiske ulikheter i helse: teorier og forklaringer*.

Helsedirektoratet. https://www.helsedirektoratet.no/tema/sosial-ulikhet-i-helse/sosial-ulikhet-pavirker-helse-tiltak-og-rad/Sosioøkonomiske%20ulikheter%20i%20helse%20Teorier%20og%20forklaringer.pdf/_attachment/inline/dd9ac09e-a418-4998-9d23-

[c106344cd969:ff13a106c65903f65cb8a932db54ce069fa1d931/Sosio%20%20konomiske%20ulikheter%20i%20helse%20Teorier%20og%20forklaringer.pdf](https://www.ssi.no/medisinske-fagpublikasjoner/2022/08/10/c106344cd969:ff13a106c65903f65cb8a932db54ce069fa1d931/Sosio%20%20konomiske%20ulikheter%20i%20helse%20Teorier%20og%20forklaringer.pdf)

Fjellså I., Stokken, R. & Tjora, A. (2019) Arbeidsrettet rehabilitering og hverdagens motstand. Hentet 20. August 2022 fra <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2619900/Fjellsa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Folkehelseinstituttet (2018, 25. mai). *Utholdenhetstrening gir bedre helse for personer med fibromyalgi- Cochrane: Kort oppsummert.* <https://www.fhi.no/publ/2018/utholdenhetstrening-gir-bedre-helse-for-personer-med-fibromyalgi---cochrane/>

Fors, E.A. (2020). *Nye fibromyalgi-kriterier endrer hvordan fibromyalgi kan forstås, diagnostiseres og behandles.* Fibromyalgi.no. Hentet 20. februar 2023 fra <https://fibromyalgi.no/wp-content/uploads/2020/10/Artikkel-fra-Fors-til-hjemmesiden-side12-15.pdf>

Hagerup, I. L. (2020). *Sju forskere om kjønnsforskjeller og helse.* Universitetet i Bergen. Oppdatert 2022, 22. juni <https://www.uib.no/samfunnsutfordringer/134333/sju-forskere-om-kjønnsforskjeller-og-helse>

Jære, L. (2018, 15. januar). *Fibromyalgi har lavest prestisje.* Forskning.no. <https://forskning.no/medisin-partner-sykdommer/fibromyalgi-har-lavest-prestisje/296013>

Kvam, M. (2015, 3. juni). *Fibromyalgi blir ofte stemoderlig behandlet.* NHI.no. <https://nhi.no/forskning-og-intervju/fibromyalgi-blir-ofte-stemoderlig-behandlet/?page=4>

Langhelle, A.H., Kristiansen, I. & Ekerholt, K. (2022, 7. juni). *Pasienter med sammensatte lidelser- hjemløse i helsevesenet.* Fysioterapeuten. <https://www.fysioterapeuten.no/fysioterapi-psykomotorisk-fysioterapi/pasienter-med-sammensatte-lidelser-hjemlose-i-helsevesenet/143054>

Le, C., Finbråten, H. S., Pettersen, K.S. & Guttersrud, Ø. (2021). *Befolkningens helsekompetanse, del 1: The International Health Literacy Population Survey 2019–2021*

(HLS19) – et samarbeidsprosjekt med nettverket M-POHL tilknyttet WHO-EHII.

Helsedirektoratet. Hentet 02. mars 2023 fra

https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/befolkningens-helsekompetanse/Befolkningens%20helsekompetanse%20-%20del%20I.pdf/_attachment/inline/e256f137-3799-446d-afef-24e57de16f2d:646b6f5ddafac96eef5f5ad602aeb1bc518eabc3/Befolkningens%20helsekompetanse%20-%20del%20I.pdf

Mengshoel, A. M., Sim, J., Ahlsen, B. & Madden, S. (2017). *Diagnostic experience of patients with fibromyalgia – A meta-ethnography*. Chronic Illness. Hentet 15. November 2022 fra

<https://eprints.keele.ac.uk/id/eprint/4082/1/Menshoel%20et%20al%202017%20Chronic%20Illness.pdf>

Mengshoel, A. M. (2021, 25. oktober). *Tid for å tenke nytt om fysioterapi til pasienter med fibromyalgi*. Fysioterapeuten. <https://www.fysioterapeuten.no/fagfelleverdert-fibromyalgi-fysioterapi/tid-for-a-tenke-nytt-om-fysioterapi-til-pasienter-med-fibromyalgi/134115>

Mundal, A. (2018, 3. juli). *Flest til fastlege på grunn av muskel- og skjelettlidelser*. Statistisk Sentralbyrå. <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/flest-til-fastlegen-pa-grunn-av-muskel-og-skjelettlidelser>

Norsk Helseinformatikk (2022, 12. januar). *Behandling av fibromyalgi*. NHI.no <https://nhi.no/sykdommer/muskelskjelett/ulike-muskelsykdommer/fibromyalgi-behandling/?page=all>

Petterson, T. (2021, 28. mai). *Hvordan skal helsepersonell møte pasienter med usikre diagnoser*. Fontene forskning. <https://fontene.no/fagartikler/hvordan-skal-helsepersonell-mote-pasienter-med-usikre-diagnoser-6.47.792795.9a65292dbb>

NOU (1999). *Kvinnens helse i Norge*. Regjeringen. Hentet 04. mai 2023 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-13/id141704/?ch=19>

Splide, I. (2021, 29. juli). *Fibromyalgi kan være en autoimmun- sykdom*. Forskning.no
<https://forskning.no/immunforsvaret/fibromyalgi-kan-vaere-en-autoimmun-sykdom/1894009>

Tømmerbakke, S. G. (2020, 9. oktober). *Oppsiktsvekkende funn om menn og fibromyalgi*.
Dagens Medisin. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2020/10/09/opsiktsvekkende-funn-om-menn-og-fibromyalgi/>

Willis, K., Collyer, F., Lewis, S., Gabe, J., Flaherty, I. & Calnan, M.W. (2016, 20. april).
Knowledge matters: producing and using knowledge to navigate healthcare systems.
University of Kent. <https://kar.kent.ac.uk/61172/1/HSR%20Paper%20full.pdf>

Tidsskrifter:

Ihlebak, C., Brage, S, Natvig, B. & Bruusgaard, D. (2010). Forekomst av muskel- og skjelettlidelser i Norge. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*.
<https://tidsskriftet.no/2010/12/oversiktsartikkel/forekomst-av-muskel-og-skjelettlidelser-i-norge>

Lian, O. S. (2009). Helseprofesjonenes utvikling- et kontekstuellet perspektiv. *Michael*, 2009 (6), 313-321.
<https://www.michaeljournal.no/article/2009/09/Helseprofesjonenes-utvikling-et-kontekstuellet-perspektiv>

Lian, O. S. & Bondevik, H. (2013). Diagnosenes sosiologi: Medisinske forståelser av utmattede kvinner – før og nå. *Sosiologisk Tidsskrift*. 21(4), 329–352
<https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/11810/article.pdf?sequence=3>

Malterud, K. (2010). Kroniske muskelsmerter kan forklares på mange måter. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*. <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2010--2356-9.pdf>

Marinker, M. (1975). why make people patients? *Journal of medical ethics*. 75(1), 81-84
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1154460/pdf/jmedeth00176-0030.pdf>

Werner, A. (2011). Et sosiologisk perspektiv på legekonsultasjonen. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 11 (20), 2032-2034.

<https://tidsskriftet.no/2011/10/kronikk/et-sosiologisk-perspektiv-pa-legekonsultasjonen>

Wifstad, G. (2004). Hva feiler det pasienten? *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*.

<https://tidsskriftet.no/2004/12/medisinsk-historie/hva-feiler-pasienten>

Masteroppgaver:

Ellevold, L. (2021). *Hva er nyttig for pasienter med MUPS i møte med sin fastlege?: En kvalitativ studie med fastleger og pasienter i allmennpraksis.*

(Masteroppgave i profesjonsstudium medisin, UiT). UiT Munin vitenarkiv.

<https://munin.uit.no/handle/10037/22846>

Hærhe, L. B. (2020). *Helseplager hos kvinner med fibromyalgi.* (Masteroppgave i psykisk helsearbeid, OsloMet). ODA open digital archive. [https://oda.oslomet.no/oda-](https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/11250/2833607)

[xmlui/handle/11250/2833607](https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/11250/2833607)

Lover:

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v.(helsepersonelloven) (LOV-2023-04-28-8). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2

Bilde:

Ribe, E. (2010). *Kroniske muskelsmerter kan forklares på mange måter* (fotografi).

<https://tidsskriftet.no/2010/12/oversiktsartikkel/kroniske-muskelsmerter-kan-forklares-pa-mange-mater>

VEDLEGG

Vedlegg 1: Intervjuguide

Bakgrunn for prosjektet

Forskning viser at av voksne fibromyalgipasienter er ca. 90 % kvinner, og de fleste pasientene er i 40 – 50-årsalderen. Fibromyalgi førte til 5,4 % av alle nye uføreytelser i 2006.

I 2016 kom det nye kriterier for hvordan leger skal diagnostisere fibromyalgi, noe som blant annet førte til at flere menn fikk diagnosen. <https://forskning.no/likestilling/folk-med-fibromyalgi-foles-ofte-de-ikke-blir-trodd-ifolge-norsk-forsker/1921367>

En konsekvens som er positiv med medikalisering, er at syke får den hjelp og behandling de trenger, en annen side er at det kan også skape sykeliggjøring av plager og stemple folk som kanskje ikke passer inn i karakteristikken som normal (Tjora, 2021, s. 54).

Disse pasientene kan kanskje ofte bli stigmatisert og føle seg som en byrde da de utgjør en gruppe som har diffuse plager, og mange diagnoser som er sammensatt og vanskelig å finne noe grunn til. Jeg synes det er interessant å finne ut hvordan helsepersonell oppfatter og møter fibromyalgi pasienter, og om deres oppfatning har endret seg over tid.

For å finne svar på dette ønsker jeg å intervju helsepersonell.

-Hvordan blir fibromyalgi oppfattet av helsepersonell?

Intervjuguide

1. Opplever du at det er flere som får diagnosen fibromyalgi nå enn tidligere? Ser du noe forskjell mellom kjønn? I så fall hva tror du er årsaken til det?
2. Kan du se noe typisk bakgrunn for denne gruppen? Utdanning, sosial status, bo sted, inntekt? Tror du dette påvirker pasienten på noen måte? I så fall hvordan?
3. Ifølge din erfaring, har pasientene flere diagnoser? Opplever du at det er diffuse diagnoser? Har pasientene ofte plager de er vanskelig å finne en årsak til? Er du noen gang i tvil om at pasienten hører til under diagnosen fibromyalgi, eller om det kan være andre årsaker til plagene?
4. Hvilken livsstil (kosthold, fysisk aktivitet og jobb) opplever du at disse pasientene har? Vil du si at pasientens syn på egen helse blir påvirket på noe vis etter å ha fått diagnosen? I så fall hvordan? Tenker du at diagnosesetting påvirker pasientens selvoppfatning og identitet på noe vis?
5. Hva er din erfaring i møte med disse pasientene, opplever du pasienten som positiv til fremtiden? Strever de etter å bli frisk? I så fall hva gjør de for å bli bedre eller frisk?
6. Vil du kategorisere fibromyalgi som en revmatisk sykdom eller en nevrologisk sykdom? Ifølge en forsker på NTNU (Astrid Woodhouse) tenkte leger og forskere tidligere at fibromyalgi var en betennelse eller en revmatisk sykdom uten betennelse. Nå tenker de heller at det er en overfølsomhet i nervesystemet som gjør det vanskelig å regulere smerte.

Har ditt syn på fibromyalgi forandret seg noe i løpet av den tiden du har jobbet med her? Evt. fra før du startet å jobbe her? I så fall på hvilken måte?

7. Erfarer du at diagnosesettingskriteriene for fibromyalgi er positivt eller negativt for pasienten? Vil du si at det hemmer eller fremmer en bedre livssituasjon for pasienten å få diagnosen?

8. Opplever du noen forskjell på hvordan menn og kvinner håndterer sykdommen? I så fall på hvilken måte?

9. Har du som helsepersonell tro på gjeldende behandlingstilbud som finnes for disse pasientene per dags dato? Opplever du at du har nok kunnskap om fibromyalgi?

10. Opplever du at disse pasientene blir stigmatisert blant helsepersonell? Gir de selv inntrykk av at de føler skyld og skam på grunn av symptomer og smerter som kanskje ikke er så synlig? Ser du en livsstil som kan være skyld i plagene, og at sykemeldinger og uføreytelser kunne vært unngått? Hva erfarer du at pasienten selv gir inntrykk av om dette? Oppfatter du at det er psykisk plager og stress som ligger i bunnen for pasientens plager?

11. Synes du det gjøres nok for disse pasientene? Får de rett behandling, eller kunne noe vært gjort annerledes?

12. Hva synes du om at behandlingsansvaret for fibromyalgi pasienten nå er overført fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten? Erfarer du at det er et godt opplegg rundt pasienten?

13. Er det noe du vil tilføye som jeg ikke har spurt om?

Vedlegg 2: Godkjenning fra NSD

Vurdering av behandling av personopplysninger

12.12.2022

Referansenummer

247911

Vurderingstype

Standard

Dato

12.12.2022

Prosjekttittel

Helsepersonells oppfatning av fibromyalgi

Behandlingsansvarlig institusjon

Nord Universitet / Fakultet for samfunnsvitenskap / Velferd og sosiale relasjoner

Prosjektansvarlig

Trude Karine Olaus Gjernes

Student

Anita Duun Røthe

Prosjektperiode

24.01.2022 - 22.05.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 22.05.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

Personverntjenester har vurdert endringen i prosjektslutt dato. Vi har nå registrert 22.05.2023 som ny slutt dato for behandling av personopplysninger. Vi vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Lykke til videre med prosjektet!

be7833c8a

Vedlegg 3: Informasjons- og samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet

Helsepersonells oppfatning av fibromyalgi

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se nærmere på helsepersonells erfaringer og oppfattelse av pasienter med fibromyalgi. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

I en studie (Diagnostic experience of patients with fibromyalgia – A meta-ethnography) fra 2018 undersøkte Anne Marit Mengshoel (professor på institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo) hvordan norske pasienter opplevde å få diagnosen. Resultatene viste at de gjennomgående hadde negative erfaringer fra møter med helsevesenet. Det gjaldt i Norge så vel som i mange andre land. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1742395317718035>

Formålet med denne studien er å finne ut hvordan helsepersonell oppfatter fibromyalgi og hvordan de opplever og forstår pasienter med denne diagnosen.

Dette forskningsprosjektet er en masteroppgave og jeg vil basere min forskning på tidligere studier innen temaet, og dybdeintervju med helsepersonell. Utvalget mitt består av 8 intervjudeltakere. Min problemstilling er som følger:

Hvordan opplever helsepersonell møte med fibromyalgipasienten?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nord universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Utvalget til dette prosjektet er blitt trukket ut på kriterier av at jeg ønsker intervju helsepersonell som jobber med disse pasientene. Jeg ønsker opp til 8 deltakere.

Hva innebærer det for deg å delta?

Det vil bli gjennomført et intervju med lydopptak. Det vil ta deg ca 30-45 minutter. Lydopptaket skal transkriberes, og ingen personopplysninger om deg vil bli oppgitt i oppgaven. Det som blir tatt opp på lydfil under intervjuet vil bli anonymisert og gjort om til tekst, med generelle opplysninger som er til nytte i min datainnsamling til prosjektet

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Den som vil ha tilgang til opplysningene du gir vil være meg som student og min veileder Trude Gjernes, ved Nord Universitet.

Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet vil bli oppbevart på forskningsserver i henhold til Nord Universitet sine regler for personvern.

Du som deltaker vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon av masteroppgaven.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er 15. mai 2023. Lydfilene vil da bli slettet.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Nord Universitet har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene

å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende

å få slettet personopplysninger om deg

å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Nord Universitet ved Trude Gjernes. Mailadresse: trude.k.gjernes@nord.no, telefon 97780203.

Nord Universitets personvernombud, Torill I. Kringen. Mailadresse:

personvernombud@nord.no, telefon 74 02 27 50

Du kan også kontakte NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Trude K. Gjernes
(Forsker/veileder)

Anita Duun Røthe

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Helsepersonells oppfatning av fibromyalgipasienten*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i *intervju*

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)