



# Bacheloroppgave

**SYH600 Sykepleie**

**Pasienter med overlappende smertelidelser sine  
erfaringer i møte med helsepersonell/The experiences  
of patients with overlapping pain disorders in  
meetings with healthcare personnel**

**Kandidatnummer: 124**

**Totalt antall sider inkludert forside: 55**

**Molde, 02.06.2023**



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§16 og 36.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert, jf. <a href="#">høgskolens regler og konsekvenser for fusk og plagiat</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Personvern

## Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht. Personopplysningsloven skal meldes til Sikt for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av Sikt?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

## Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å

gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja     nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja     nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja     nei

Dato: 02.06.2023

**Antall ord: 7668**

## **Forord**

*«Die Kranken haben ganz besondere Kenntnis vom Zustand der Gesellschaft»*

/

*«De syke har en helt spesiell kunnskap om samfunnets tilstand.»*

*Walter Benjamin (1892-1940)*

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Overlappende smertelidelser er et fenomen som særlig rammer kvinner og som korrelerer med tidligere krenkelseserfaringer og stressoverbelastning. Pasientgruppen er blant de som hyppigst oppsøker helsevesenet, og faller ofte ut av arbeidslivet. Fenomenet utfordrer både sykepleierne og pasientene, da det ikke kan forstås ut ifra påviselig sykdom. Derfor kan ikke disse pasientene nødvendigvis møtes med etablerte behandlinger og tiltak.

**Hensikt:** Å belyse pasienter med overlappende smertelidelser sine erfaringer i møte med helsevesenet.

**Metode:** En systematisk litteraturstudie basert på åtte kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** Pasientene opplevde manglende anerkjennelse for lidelsen fra helsevesenet og samfunnet ellers, som hadde negativ innvirkning på identiteten. Dette bunnet ofte i manglende tillit i møte med helsepersonell. Ofte opplevde pasientene at helsehjelpen manglet kontinuitet, noe som var viktig for å aksept og mestring.

**Konklusjon:** Erfaringene med møtene i helsevesenet viste seg å ofte være preget av manglende anerkjennelse, tillitt og oppfølging. Kunnskap om fenomenet og pasientenes erfaringer vil bidra til økt kompetanse hos sykepleiere til å forstå og møte pasientene.

**Nøkkelord:** Overlappende smertelidelser, pasienter, erfaringer, helsehjelp.

## **Abstract**

**Background:** Overlapping pain disorders is a phenomenon which particularly affects women and which correlates with previous experiences of abuse and stress overload. The patient group is among those who most frequently visit the healthcare system, and often drop out of working life. The phenomenon challenges both the nurses and the patients, as it cannot be understood in terms of demonstrable disease. Therefore, these patients cannot necessarily be met with established treatments and measures.

**Purpose:** The purpose of the thesis is to shed light on the experiences of patients with overlapping pain disorders in dealing with the healthcare system.

**Methodology:** A systematic literature study based on eight qualitative research articles.

**Results:** The patients experienced a lack of recognition for the disorder from the healthcare system and the rest of society, which had a negative impact on their identity. This was often rooted in a lack of trust when dealing with healthcare personnel. Patients often felt that the health care lacked continuity, which was important for acceptance and coping.

**Conclusion:** The experiences with the meetings in the healthcare system often proved to be characterized by a lack of recognition, trust, and follow-up. Knowledge of the phenomenon and the patients' experiences will contribute to increased competence among nurses to understand and meet the patients.

**Key words:** Overlapping pain disorders, patients, experiences, health care.



# Innhold

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.2 Litteraturstudiens hensikt .....	2
<b>2.0 Metode</b> .....	<b>3</b>
2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	3
2.2 Søkestrategi .....	3
2.2.1 PIO-skjema .....	3
2.2.2 Datainnsamling .....	4
2.3 Kritisk vurdering .....	5
2.4 Etisk vurdering .....	6
2.5. Analyse .....	7
<b>3.0 Resultat</b> .....	<b>8</b>
3.1 Manglende anerkjennelse av smerten – «når den man er ikke er nok» .....	8
3.1.1 Søken etter diagnose .....	8
3.1.2 Tap av identitet .....	10
3.2 Tillit eller mistillit – «en kamp for å bli hørt, forstått og akseptert» .....	11
3.3 Fragmentert omsorg – «hjelpen blir stykkevis og delt» .....	12
<b>4.0 Diskusjon</b> .....	<b>14</b>
4.1 Metodediskusjon .....	14
4.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	14
4.1.2 Datainnsamling .....	15
4.1.3 Kvalitetsvurdering .....	16
4.1.4. Forskningsetikk .....	17
4.2 Resultatdiskusjon .....	18
4.2.1 Det individuelle perspektivet .....	18
4.2.2. Det relasjonelle perspektivet .....	20
4.2.3 Det samfunnsøkonomiske perspektivet .....	22
<b>5.0 Konklusjon</b> .....	<b>24</b>
5.1 Forslag til videre forskning .....	25
<b>6.0 Referanseliste</b> .....	<b>26</b>
<b>7.0. Vedlegg</b> .....	<b>29</b>
7.1. Vedlegg 1: Søkestrategi og søkehistorikk .....	29
7.1.1. PIO-skjema .....	29

7.1.2. Søkehistorikk .....	29
7.2 Vedlegg 2: Oversikt over artikler.....	31
7.3 Vedlegg 3: Eksempel på utfylt sjekkliste.....	39

## 1.0 Innledning

Fenomenet «*overlappende smerter*», som i stor grad erstatter tidligere brukte begreper som «*funksjonelle*» eller «*psykosomatiske*» smerter, er nylig begrepsfestet på tvers av forskere i ulike medisinske spesialiteter. Disse smertetilstandene kan være ulike, fluktuerende og samtidige, og som navnet tilsier visker de ut grenser på tvers av kroppsdelar og organsystemer - både anatomiske, funksjonelle og systemiske (Kirkengen og Næss 2021).

Forskerne dokumenterer et overlappende mønster som knytter magesmertene til bekkensmertene, hodesmertene, ryggsmertene og ledd- og muskelsmertene, som igjen knyttes til utmattelse og søvnløshet. Disse tilstandene har tradisjonelt sett vært adskilte, men man ser nå at det kan foreligge flere, viktige felles kjennetegn (Kirkengen og Næss 2021, Steingrimsdottir m.fl. 2023, NOU 5 2023)

Utviklingspsykologien beskriver hvordan hjernen er grunnleggende plastisk i form av at den formes av livets erfaringer (Hart 2011). En slik lenke mellom kropp og erfaring kan beskrive hvorfor overlappende smertelidelser ofte korrelerer med tidligere vonde og vanskelige erfaringer – omtalt som *krenkelseserfaringer* (Kirkengen og Næss 2021, Steingrimsdottir m.fl. 2023)

Krenkelseserfaringene ser ut til å manifestere seg i kroppen i form av kronisk overbelastning i kroppens sentralnervesystem, immunsystem og hormonsystem. Det er imidlertid verdt å presisere at mange av de som utvikler overlappende smertelidelser ikke har slike erfaringer – noen har bare medfødt bioorganisk og biokjemisk disposisjon for utvikling av ugunstig stress, som over tid kan gi sykdom (Hart 2011, Thornquist og Kirkengen 2020).

Tallene fra Folkehelse rapporten viser at hver tredje nordmann lever med kroniske smertelidelser generelt, som i dag utgjør den største årsaken til ikke-dødelig helsetap i Norge (Steingrimsdottir m.fl. 2023). Det er også vist at kvinner er spesielt overrepresentert når det kommer til smerte utbredt i flere deler av kroppen, og at psykisk uhelse ofte

oppstår samtidig. Ofte gjelder dette de som faller ut av arbeidslivet, noe som medfører store kostnader for samfunnet (Steingrimsdottir m.fl. 2023, NOU 5 2023).

Selv om man stadig møter disse pasientene i klinisk praksis, virker ikke tematikken å være tilstrekkelig systematisk innlemmet i helse- og sosialfagutdanningene - som tydeliggjør hvorfor det er essensielt for sykepleiere å få kjennskap til fenomenet (Steingrimsdottir m.fl. 2023, NOU 5 2023). Både pasienter og sykepleiere opplever frustrasjon og utilstrekkelighet i møte med overlappende smertelidelser, da tilstanden ikke nødvendigvis kan forklares ut ifra påviselige, underliggende sykdommer.

Derfor kan økt bevissthet og kunnskap om de helhetlige sammenhengene mellom erfaringer og kropp gi sykepleiere bedre forståelse av fenomenet. I tillegg vil beskrivelser av pasientenes erfaringer i møte med helsepersonell kunne bidra til å styrke sykepleierens kompetanse i tidlig avdekking av behov, iverksettelse av tiltak og adekvat oppfølging. Dette er sykepleierens plikt, forankret i de yrkesetiske retningslinjene punkt 2.1: «Sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som fremmer helse og forebygger sykdom» (Norsk sykepleierforbund 2023).

## **1.2 Litteraturstudiets hensikt**

Hensikten med denne studien var å belyse hvordan pasienter med overlappende smertelidelser erfarer møtene med helsepersonell i helsevesenet, sett ut ifra et pasientperspektiv.

Følgende problemstilling er formulert:

*«Hvordan erfarer pasienter med overlappende smertelidelser møtet med helsepersonell?»*

## 2.0 Metode

### 2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I forkant av søkeprosessen ble det definert inklusjons- og eksklusjonskriterier som bidro til å tydeliggjøre hva som skulle søkes etter, slik at mengden litteratur ble avgrenset (Thidemann 2020). Følgende kriterier ble valgt:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"><li>• Pasientperspektivet</li><li>• &gt;18 år (voksne)</li><li>• Norsk, svensk, dansk eller engelsk</li><li>• Utgitt etter 2013</li><li>• Smertetilstander som er overlappende/komplekse/kroniske og lignende</li><li>• Overvekt av kvinner (da det er representativt)</li><li>• Kvalitative studier</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Helsepersonellperspektivet</li><li>• &lt;18 år (barn og ungdommer)</li><li>• Andre fremmedspråk</li><li>• Utgitt før 2013</li><li>• Andre psykosomatiske tilstander</li><li>• Undervekt av menn (da det er representativt)</li><li>• Kvantitative studier, overview, review, metanalyse og metasyntese.</li></ul>

Figur 1: Oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier

## 2.2 Søkestrategi

### 2.2.1 PIO-skjema

I arbeidet med å utføre systematiske søk ble rammeverket “PICO” benyttet, da det kan være et nyttig hjelpemiddel i arbeidet med å tilspisse problemstillingen slik at den blir så konkret og søkbar som mulig (Thidemann 2020). PICO-skjemaet består primært av fire ulike elementer: P (Patient), I (Intervention), C (Comparison) og O (Outcome) (Helsebiblioteket 2021). Det ble valgt å utarbeide et avgrenset PIO-skjema hvor C (Comparison) ble utelatt, da studien ikke tok utgangspunkt i et klinisk effektspørsmål (se vedlegg 7.1.1 PIO-skjema).

**P (Patient)** skal avklare hvilken pasientgruppe studien omhandler. I skjemaet representerer pasienter med overlappende smertelidelser dette elementet. Siden fenomenet nylig er blitt begrepsfestet innen forskningsmiljøene, har det også blitt valgt å inkludere tidligere brukte benevnelser og andre relaterbare søkeord, med bakgrunn i at det ga relevante artikler under prøvesøk.

**I (Intervention)** viser til det man er interessert i å vite om pasientgruppen. Dette representeres av søkeordene som beskriver møter med helsevesenet og helsepersonell.

**O (Outcome)** beskriver hvilke endepunkter man er interessert i. Dette elementet er representert av pasientenes erfaringer og opplevelser med de ulike møtene.

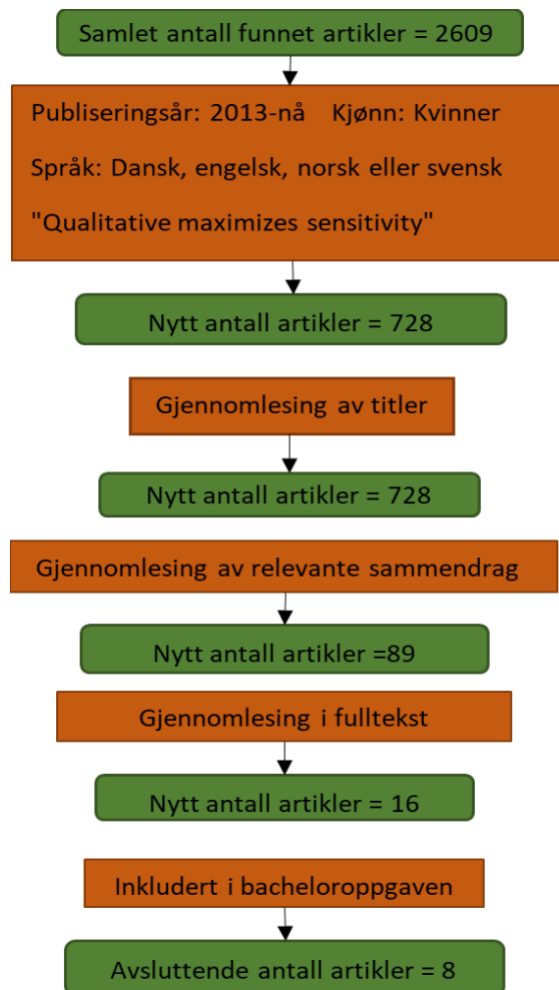
### **2.2.2 Datainnsamling**

I litteraturstudien er det brukt ett, overordnet avansert søk ut ifra inklusjons- og eksklusjonskriteriene og PIO-skjemaet. Dette var en systematisk og effektiv søkestrategi som ga relativt få, men relevante treff (Thidemann 2020). Søket ble utført i databasene Ovid MedLine, Psycinfo, Embase og CINAHL (se vedlegg 7.1.2 Søkeshistorikk).

Ut ifra P-kolonnen i PIO-skjemaet ble følgende MeSH-termer brukt: “Medically unexplained symptoms”, “Somatoform disorders”, “Psychophysiologic disorders” og “Chronic Pain”. I tillegg ble nøkkelordene “Somatoform pain\*”, “Chronic widespread pain\*”, “Overlapping pain\*”, “Persistent pain\*”, “Functional pain\*”, “Fluctuating pain\*”, “Complex pain\*” og “Bodily distress disorder\*” brukt. Nøkkelordene ble skrevet med trunkering (\*) for å åpne for ulike skrivemåter. Deretter ble søkeordene separert med den boolske operatøren “OR”.

Fra I-kolonnen ble MeSH-termene “Holistic Nursing”, “Holistic Health”, “Delivery of Health Care”, “Health Services”, “Primary Health Care”, “Health Personnel”, “Quality of Health Care” og “Women’s Health Services” brukt. Disse ble også separert med “OR”. Til slutt ble søkeordene “Experienc\*”, “Encounter\*” og “Meet\*” fra O-kolonnen i skjemaet brukt, som også ble separert med “OR”. Deretter ble alle søkeordene, som var separert med “OR”, kombinert med den andre boolske operatøren “AND”.

Etter syntetisering av søket ble resultatet 345 treff i CINAHL, 130 treff i MEDLINE, 206 treff i Embase og 47 treff i PsycInfo – til sammen 728 treff. Samtlige titler ble lest og tolket, før relevante artikler ble selektert. Deretter ble sammendraget av disse lest. Etter ytterligere selektering sto det igjen 18 artikler som ble lest i fulltekst. Fem artikler fra MEDLINE, én fra CINAHL, én fra Embase og én fra PsycInfo ble til slutt inkludert i litteraturstudien.



Figur 2: Flytskjema over søkeprosessen

## 2.3 Kritisk vurdering

For å selektere ut de valgte forskningsartiklene som ble inkludert i litteraturstudien, ble det benyttet en strategi for å systematisere vurderingen av artiklenes gyldighet og relevans. Ifølge Thidemann (2020) er "Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie" utarbeidet av Helsebiblioteket (2016) et nyttig pedagogisk verktøy i analysearbeidet (se vedlegg 3, eksempel på utfylt sjekkliste). Dette verktøyet gjorde det mulig å foreta en

objektiv vurdering av de åtte artiklene, som var avgjørende for den avsluttende seleksjonen. Gjennomgangen av hver artikkel ble utført både av undertegnede og tidligere skrivepartner for å begrense muligheten for subjektive vurderinger.

Videre ble det vektlagt om metoden som var brukt i de ulike artiklene passet til studiens hensikt, om utvalgene som var brukt var representative, om det hadde blitt gjort grundige etiske overveielser, samt om resultatene kunne overføres til praksis. Da de åtte artiklene som ble vurdert som gode hadde blitt selektert ut, ble Kanalregisteret benyttet for å blant annet sikre at kildene var fagfellevurderte (Kanalregisteret 2023).

## **2.4 Etisk vurdering**

Kravet om etisk forsvarlighet for de som driver forskning innen helsefag er forankret i Helsinkideklarasjonen, som inneholder veiledende regler for helsepersonell som arbeider med studier som omhandler mennesker (Christoffersen et al. 2020). Deklarasjonen presiserer at det bærende elementet i forskningsetikk er hensynet til deltakerne og deres integritet. Spesielt viktig er dette i studier som omhandler sårbare mennesker, slik pasientene i denne litteraturstudien er.

Det frivillige og informerte samtykket, som i deklarasjonen er et grunnleggende prinsipp, var tydelig presisert i samtlige artikler. Deltakerne ble også informert om studienes hensikter og fremgangsmåter. Det ble også sørget for at forskningen ikke var til risiko for deltakerne ved å se etter opplysninger om hvordan datamaterialet skulle brukes og lagres, slik at det vart klart at forskningen kom pasientene til gode. Videre ble det lagt spesiell vekt på viktigheten av at samtlige artikler hadde redegjort for det etiske aspektet ved forskningen. Noen studier var etisk godkjent av regionale etikkomitéer, mens andre hadde godkjenning fra institusjonene studiene hadde tatt sted.



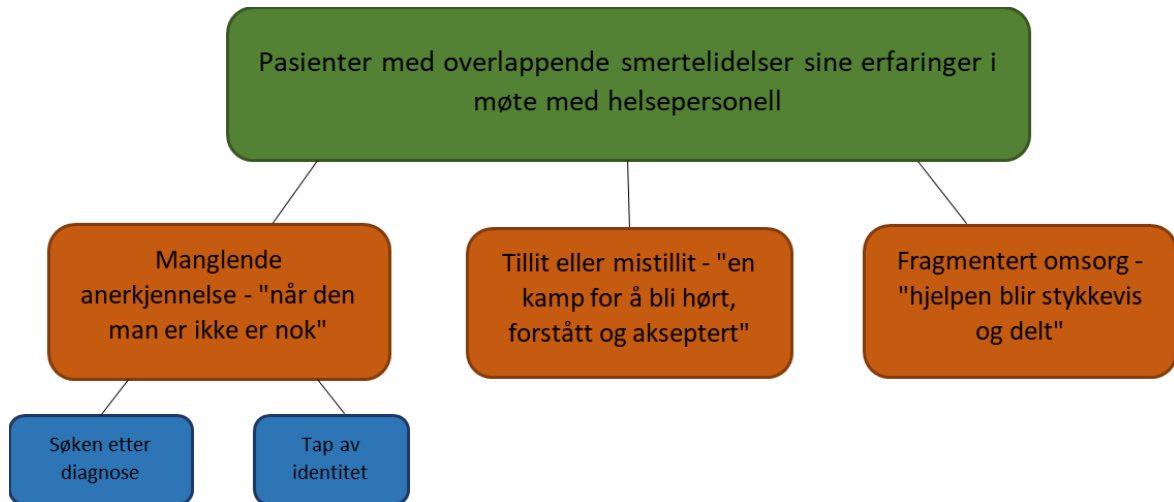
## 2.5. Analyse

Analysemodellen som er benyttet i studien er David Evans (2002) sine fire distinkte faser:

- 1. Innsamling av forskningsartikler:** I den første fasen er hensikten å finne forskningsartikler basert på studiens hensikt (Evans 2002). Fremgangsmåten for seleksjonen av de åtte artiklene som er inkludert i litteraturstudien er beskrevet nøyaktig under hovedkapittel 2.0 “Metode”, med de påfølgende underkapitlene 2.1, 2.2, 2.3 og 2.4, samt vedlagt PIO-skjema, søkehistorikk og eksempel på sjekklister.
- 2. Identifisering av nøkkelfunn:** Den andre fasen går ut på å lese gjennom artiklene og identifiserte de viktigste funnene (Evans 2002). Artiklene ble grundig lest, både med og uten hjelp av oversettelsesprogram, slik at innholdet ble forstått. Deretter ble hovedfunnene i hver artikkel notert ned og vurdert opp mot relevans for litteraturstudiens hensikt.
- 3. Relatere funnene på tvers av de ulike artiklene:** Denne fasen handler om å identifisere felles tema på tvers av studiene, med spesiell vekt på likheter og ulikheter (Evans 2002). I denne fasen ble funnene sammenliknet på tvers av artiklene og samlet i felles overskrifter. Deretter ble det utarbeidet en oversiktstabell over hvor mange funn som var felles for artiklene.
- 4. Beskrivelse av fenomenet:** Den siste fasen handler om å formulere hovedfunnene som tema, altså synteses av funnene samlet fra de ulike artiklene (Evans 2002). Disse presenteres i resultatdelen.

## 3.0 Resultat

I denne litteraturstudien ble det formulert følgende problemstilling: «Hvordan erfarer pasienter med overlappende smertelidelser møtet med helsepersonell?». Ut ifra figuren under som presenterer funnene tematisk, ser vi at majoriteten av pasientene opplevde manglende anerkjennelse og tillit til smerten de opplevde fra helsepersonell, samt at det var lite kontinuitet i omsorgen. Minoriteten hadde positive erfaringer, som også belyses.



Figur 3: Oversikt over problemstilling, hovedtemaer og undertemaer

### 3.1 Manglende anerkjennelse av smerten – «når den man er ikke er nok»

Pasientene opplevde i stor grad å ikke få anerkjennelse for smerten de opplevde. Det å ikke få en diagnose som kunne gi en tydelig forklaring på smertene deres, skapte bekymring hos pasientene. Det endret også måten de så på seg selv og verden rundt på. Under dette hovedtemaet ble derfor de to følgende undertemaene fremtredende (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Twiddy, Hanna og Haynes 2017, Yaghmaiy og Lidén 2017, Sowinska og Czachowski 2018, Pietilä-Holmner et al. 2018, Engebretsen og Bjorbækmo 2019, Barends et al. og Hopkins et al. 2022).

#### 3.1.1 Søken etter diagnose

Funn i de fleste studiene viste at pasientene opplevde det som utfordrende å få ikke få et navn og en forklaring på smertene de opplevde (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Yaghmaiy

og Lidén 2017, Pietilä-Holmner et al. 2018, Sowinska og Czachowski 2018, Engebretsen og Bjorbækmo 2019, Hopkins et al. 2022 og Barends et al. 2022).

For mange var dette viktig, da konsekvensen av å ikke ha en diagnose var å bli mistrodd av helsepersonell og samfunnet ellers (Sowinska og Czachowski 2018). Pasientene opplevde stort sett at veien til målet om endelig svar var lang – noe som ga bekymring, spesielt da behandlingene ble mislykkede (Barends et al. 2022). Flere hadde gjennomgått undersøkelser som røntgen, ultralyd og fibromyalgiundersøkelser, og ofte ble de behandlet med mye smertestillende. Dette på tross, opplevde noen at smertene likevel ikke ble grundig nok utredet (Hiort, Lindau og Löfgren 2017).

Deltakerne i de ulike studiene opplevde helsepersonellet som usikre og rådville, og at de ofte “feide de under teppet”. Noen fikk beskjed om at det ble satt spørsmålstejn ved diagnosen deres, mens andre fikk beskjed om å “vente og se” om det gikk over. Da pasientenes forståelse sto i strid med helsepersonellens, var det vanskelig å akseptere svarene og forklaringene de fikk, som ofte var mangelfulle. Flere sto igjen uten forklaring på hvorfor smertene spredte seg og stadig ble verre (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Engebretsen og Bjorbækmo 2019, Hopkins et al. 2022) En kvinne forklarte det slik:

*"I complained repeatedly about the pain, and I just got the answer: 'Oh, well, there's no medical reason for this to happen. I don't really know. I can't really help you anymore.'" (Hopkins et al. 2022).*

Følelsen av å bli “kastet ut i verden igjen” uten videre råd, førte til at en del benyttet internett for å finne informasjon om diagnoser, undersøkelser og behandling. Det kunne føre til at pasientene fremsatte krav om henvisninger til tjenester. De fleste opplevde å ikke få respons, eller å bli avvist. Noen oppsøkte derfor private og alternative behandlingsmuligheter som de opplevde hadde større forståelse (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Yaghmaiy og Lidén 2017, Sowinska og Czachowski 2018, Hopkins et al. 2022).

Selv om noen fortsatte søket etter en diagnose og kur, erkjente andre det uforklarlige ved smertene deres, avsluttet søket og endret fokuset mot å utvikle mestringsstrategier for å håndtere og rasjonalisere smertene så godt de kunne. Dette fordi de avfant seg med at kunnskapen om lidelsen deres trolig ikke fantes i helsevesenet enda, eller at smertene ikke

kunne kureres – kun aksepteres (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Pietilä-Holmner et al. 2018, Sowinska og Czachowski 2018, Barends et al. 2022). En kvinne beskrev:

*“So, it’s just a switch you have to flip. And if you don’t, you’ll never ever find a way out. Because you have to do it yourself»* (Barends et al. 2022).

### **3.1.2 Tap av identitet**

Funnene viste at pasientene opplevde det å være usynlig syk som nedverdiggende og skamfullt. Dette førte til omfattende endringer i pasientenes livssituasjon; hverdagen de var vant med ble ugjenkjennelig, og tankene om hvem de var i forhold til hvem de burde ha vært ble utfordrende å forholde seg til (Hiort, Lindau og Löfgren, Twiddy, Hanna og Haynes 2017, Pietilä-Holmner et al. 2018 og Engebretsen og Bjorbækmo 2019)

De omfattende endringene i livssituasjon kunne for noen innebære å sjeldnere se venner, å falle ut av arbeidslivet eller å droppe ut av fritidsaktiviteter. Noen opplevde til og med å bli ugjenkjennelig for seg selv på grunn av smertetilstanden deres. Andre beskrev oppfatninger av at det ikke var plass til den de var i samfunnet, og at de følte seg mindre verd. Dette medførte en opplevelse av å miste kontrollen over seg selv (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Twiddy, Hanna og Haynes 2017, Pietilä-Holmner et al. 2018, Engebretsen og Bjorbækmo 2019). “Sonja” beskrev egen situasjon slik:

*“Reality has become lost to me. This is very frightening. All the time there are things to relate to from outside. It is exhausting. There is no space for what me is. That’s why it seems like I am shrinking into a reality that doesn’t exist. I just can’t cope with that part. I withdraw.”* (Engebretsen og Bjorbækmo 2019)

Den manglende anerkjennelsen av at erfaringene deres var reelle viste å ha negativ innvirkning på pasientene sin selvfølelse. Det å trekke seg tilbake ble derfor for mange måten å ta vare på seg selv på, da de ikke følte seg i stand til å møte forventningene om hvem de burde ha vært. Flere av pasientene unngikk derfor å snakke om smerten for ikke å bli identifisert med den, og for å unngå spørsmål de ikke hadde svar på. Redselen for å være gjennomsiktig og ikke strekke til resulterte i en form for sosial isolasjon for flere av deltakerne (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Engebretsen og Bjorbækmo 2019).

Funnene viste at pasientene ofte ble preget av å føle seg tvunget til å «forsterke sykerollen» for å tydeliggjøre det for de rundt seg, eller å skjule psykiske symptomer for å unngå å «svekke sykerollen». Dette fordi deltakerne følte at de ble sett på som ugiddelig og arbeidssky, selv om de ikke ønsket å bli oppfattet som noen som overdrev eller forfalsket symptomer. Et utsagn som kan illustrere dette er for eksempel «...*du sier du har vondt bare for komme deg ut av arbeidslivet*». En slik måte å bli møtt på førte gjerne til at pasientenes lidelser ble betydelig forverret (Twiddy, Hanna og Haynes 2017, Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Pietilä-Holmner et al. 2018, Engebretsen og Bjorbækmo 2019).

### **3.2 Tillit eller mistillit – «en kamp for å bli hørt, forstått og akseptert»**

Flertallet av pasientene opplevde samarbeidet med helsevesenet som utfordrende. De fleste ble møtt med mistillit i møte med helsepersonell, mens andre opplevde tillitsfulle møter (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Yaghmaiy og Lidén 2017, Sowinska og Czachowska 2018, Pietilä-Holmner et al. 2018, Engebretsen og Bjorbækmo 2019, Hopkins et al. 2022 og Barends et al. 2022).

Pasientene hadde forventninger om at helsepersonellet anså de som pålitelige personer, noe som var viktig for deres integritet. Likevel viste funnene at de fleste opplevde å ikke bli tatt på alvor, å bli mistrodd eller at de nærmest ble “forlatt” av helsevesenet. Noen opplevde at det ble stilt spørsmål ved smertene, eller at de ble avbrutt eller avvist når de forsøkte å forklare smertene deres. Andre erfarte at alvorlighetsgraden av symptomene deres ble bagatellisert eller mistolket (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Yaghmaiy og Lidén 2017, Pietilä-Holmner et al. 2018, Hopkins et al. 2022).

Opplevelsen ble beskrevet som en kontinuerlig kamp mot systemet, hvor de kunne føle seg frustrerte, håpløse og nedprioriterte. Ofte var det ingen, eller få mennesker som viste genuin interesse for hvordan smertene hadde innvirkning på dem. Dette bidro til en følelse av ensomhet knyttet til deres smerteopplevelse og de medfølgende emosjonelle følelsene. Behovet de hadde for å bli tatt på alvor, bli lyttet til og forstått av helsepersonell ble ikke tilstrekkelig møtt, og derav forsvant også håpet om at deres kompetanse kunne hjelpe

(Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Yaghmaiy og Lidén 2017, Pietilä-Holmner et al. 2018, Engebretsen og Bjorbækmo 2019 og Barends et al. 2022).

Flere av pasientene følte at det ikke ble tatt høyde for helheten i dem som mennesker og at de heller ble konfrontert med at psykisk sykdom var årsaken til deres fysiske smerteopplevelser. Noen fortalte at de som følge av disse negative erfaringene unngikk helsevesenet helt, og at erfaringene hadde brakt med seg mer vondt enn godt. Samtidig forsto noen også at tidspresset helsepersonellet jobber under også kunne ha betydning for deres negative opplevelser (Yaghmaiy og Lidén 2017, Sowinska og Czachowska 2018, Engebretsen og Bjorbækmo 2019, Hopkins et al. 2022). Noen beskrev erfaringene slik:

*I dread to be 'really' sick, eh. I think many feel a little scared about it because you see how everything is getting worse all the time, people don't have time, they listen less now.” (Yaghmaiy og Lidén 2017).*

På den andre siden hadde noen gode erfaringer i form av at de opplevde samstemthet mellom seg selv og helsepersonellet, slik at de fikk veiledning og råd ut ifra deres egne subjektive opplevelser. Slike møter ga håp og lettelse, og en følelse av at brikkene falt på plass – som for mange var en personlig bestrebelse. For noen kunne det være sårt, men også betryggende å vite at smertene ikke var innbilte (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Barends et al. 2022).

Å bli trodd ga ikke bedring i smertene i seg selv, men det var likevel viktig at alvorlig sykdom ble utelukket. Det ble opplevd som avgjørende for å kunne være løsningsorienterte med hensyn til å mestre dagliglivet, og ga en positiv innstilling til systemet som helhet. For noen ble det også begynnelsen på en viktig behandlingsprosess (Yaghmaiy og Lidén 2017, Pietilä-Holmner et al. 2018, Engebretsen og Bjorbækmo 2019, Barends et al. 2022 og Hopkins et al. 2022).

### **3.3 Fragmentert omsorg – «hjelpen blir stykkevis og delt»**

Pasientene i de ulike studiene opplevde at helsehjelpen de fikk i stor grad var stykkevis og delt, og at få tok et ledende ansvar for dem. Samtidig beskrev noen også gode erfaringer som var avgjørende for pasientenes mestring av lidelsene (Hiort, Lindau og Löfgren 2017,

Yaghmaiy og Lidén 2017, Pietilä-Holmner et al. og Sowinska og Czachowska 2018, Barends et al. 2022, Hopkins et al. 2022).

De fleste pasientene opplevde å være fortaapt i en omfattende og forvirrende vei gjennom helsevesenet, hvor de beskrev utfordringer i henhold til å orientere seg i systemet. Flere følte at de satt fast i en evig syklus av krysshenvisninger fra den ene til den andre, hvor de opplevde at helsepersonellet i de ulike institusjonene ikke kommuniserte med hverandre om situasjonen deres (Yaghmaiy og Lidén 2017, Barends et al. 2022).

Dette førte igjen til manglende langtidsoppfølging for mange av pasientene. De måtte ofte forholde seg til nye personer i helsevesenet for hver gang de henvendte seg - og dermed måtte de "begynne helt på nytt" i hvert møte. De følte ikke at noen tok et ledende ansvar for å ha oversikt over situasjonen deres (Yaghmaiy og Lidén 2017, Barends et al. 2022). En ung kvinne beskrev:

*"They all only look at their own things. But I don't really fit into anybody's stuff [...] And if they had just discussed it beforehand or at some point along the way, I think the circle would have been closed earlier."* (Barends et al. 2022)

Å måtte eksponere historien sin for nye mennesker gjentatte ganger hindret pasientene i å få opplevelsen av å bli tatt hånd om av fortrolige og tillitsfulle omsorgspersoner. Dermed måtte de også forholde seg til motstridende informasjon og veiledning, ofte på bakgrunn av uenigheter helsepersonellet seg imellom. Dette skapte gjerne forvirring hos pasientene. Noen nevnte at forbedret kommunikasjon ville spare de for unødvendige belastninger og gitt en opplevelse av helhetlig omsorg (Pietilä-Holmner et al. 2018, Barends et al. 2022).

Ofte ble de også gjenstand for langvarig oppbevaring i uendelige ventelister, forklart ut ifra manglende kapasitet i helsevesenet til å ta hånd om dem (Hopkins et al. 2022 og Barends et al. 2022). Flertallet av pasientene mistet derfor håpet om at helsevesenet skulle hjelpe dem videre i veien på å håndtere situasjonen deres. Andre tok selv ansvar for å få den oppfølgingen de mente de hadde krav på, og innhentet derfor ekstern informasjon og satte seg inn i forskning, og trådte inn i en slags "forkjemperrolle", som var viktig for å ivareta deres integritet. Noen opplevde at de måtte «gråte og mase» seg til den hjelpen de

trengte (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Sowinska og Czachowski 2018, Hopkins et al 2022).

Likevel var det ikke alle som måtte kjempe for positive erfaringer. Pasientene som opplevde at helsepersonell involverte seg i livene deres og viste genuin interesse og vilje, erfarte det som en stor lettelse og styrket håpet deres om å mestre lidelsen. For noen var smerteklinikker et uvurderlig tilbud, hvor alle arbeidet etter den samme koordinerte planen rundt pasienten. Samtidig erfarte noen at disse klinikkene ikke innfridde til forventningene om tverrfaglighet, og at det var for mye fokus på medikamentell behandling. For andre var multimodal smertebehandling hos primært rehabiliteringsteam som fokuserte på aksept og mestring av smertene avgjørende (Hiort, Lindau og Löfgren 2017, Pietilä-Holmner et al. 2018, Hopkins et al. 2022).

## **4.0 Diskusjon**

### **4.1 Metodediskusjon**

I metodediskusjonen vil jeg belyse styrker og svakheter i litteraturstudien, ut ifra egen fremgangsmåte og metode (Nielsen, Hjørnholm og Jørgensen 2021).

#### **4.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

For litteraturstudien har jeg valgt kvalitativ metode, som ifølge Thidemann (2020) er hensiktsmessig når man er ute etter dybdekunnskap, eksempelvis subjektive pasienterfaringer. Fordelen med å eventuelt ha benyttet kvantitativ metode, er at overføringsverdien kunne blitt sterkere, da antallet deltakere i de ulike studiene var relativt lave.

Fra start ble det satt en aldersramme på 18-29 år, noe som senere ble utelatt, da teori og forskning viste at pasientgruppen stort sett omfattet voksne. Derfor valgte jeg kun å ekskludere barn, med bakgrunn i at det hadde blitt for stor forskjell i kognitive stadier. Deltakerne fikk likevel et bredt spenn i alder, fra 18 til 78 år. Likevel var mange av funnene hos de yngste deltakerne felles med de eldre, og derfor har ikke noen funn blitt ekskludert.



Etter grundigere studering av fenomenet gjennom teori og forskning, fant jeg at det i hovedsak er et kvinnehelseproblem. Derfor satte jeg overvekt av det kvinnelige kjønn som et inklusjonskriterium fra begynnelsen for at artiklene skulle være representative. Samtlige studier fikk en overvekt av kvinnelige deltakere og et mindretall av mannlige deltakere. Det at kjønnsfordelingen i de ulike studiene var nærmest reflekterende for prevalensen av fenomenet blant befolkningen bidrar til å styrke litteraturstudiets verdi (Kirkengen og Næss 2021, NOU 5 2023).

Et annet kriterium som ble satt, var at artiklene skulle være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk språk. Samtlige artikler var skrevet på engelsk, og derav har det gjennom analysen blitt tatt høyde for mistolking. Derfor benyttet jeg et oversettelsesprogram, selv om også et slikt program kunne gi ukorrekte formuleringer.

Videre ble det kun inkludert artikler som var utgitt etter 2013, da tverrfaglig forskningssamarbeid de siste årene har ført til ny og oppdatert forskning på fenomenet (Kirkengen og Næss 2021). Derfor kunne en slik avgrensning gi et bilde på hvordan pasientene opplevde et helsevesen som gradvis får mer kunnskap om fenomenet. Samtlige artikler var relativt ferske; de eldste var seks år gamle. Begrensningen kunne likevel ha ført til utelatelse av eldre, men fortsatt dagsaktuelle forskningsartikler.

#### **4.1.2 Datainnsamling**

Datainnsamlingsprosessen startet med prøvesøk i ulike databaser for at jeg kunne bli kjent med hvilke søkeord som kunne inkluderes i PIO-skjemaet, og hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som var aktuelle. Jeg gjorde et omfattende strukturert søk basert på prøvesøkene med veiledende hjelp fra skolebibliotekar, noe som styrket søkeprosessen.

Siden hovedbegrepet i oppgaven enda ikke er fullt begrepsfestet i forskningsmiljøene, har jeg valgt å bruke mer etablerte samlebegreper og diagnosegrupperinger som på mange måter samstemmer med overlappende smertelidelser. Derfor vil jeg gjøre oppmerksom på definisjonene på noen av de valgte søkeordene:

Betegnelsen “Medisinsk uforklarte symptomer (MUPS)” er en «*samlebetegnelse for ulike tilstander som karakteriseres av subjektive symptomer uten objektive funn*» som ble brukt tidligere, men som nå er vist å være misvisende, da ny kunnskap viser at tilstandene ikke

lengre er uforklarlig, siden de i stor grad kan forklares ut ifra den enkeltes disposisjon for stressoverlast og korrelasjonen med tidligere krenkelseserfaringer (Fønhus, Dalsbø og Flottorp 2015, Oslo universitetssykehus 2023).

Et annet begrep som er brukt i litteraturstudien er diagnosegrupperingen fra ICD-10 «Somatoforme lidelser». Begrepet defineres som *«lidelser kjennetegnet ved at legemlige symptomer dominerer pasientens plager uten at legemlig sykdom kan påvises, samtidig som man finner holdepunkter for at psykologiske forhold er av avgjørende betydning for symptombildet»* (Store norske leksikon 2019). «Bodily distress disorder» fra ICD-11 erstatter i stor grad somatoforme lidelser, men omfatter i tillegg symptomer som kan skyldes andre, generelle medisinske tilstander (Gureje og Reed 2016).

Med bakgrunn i at begrepene i de ulike studiene ikke er direkte synonyme med fenomenet, kan det ses på som en svakhet at det ikke er det spesifikke fenomenet som er studert i artiklene. De fleste artiklene beskrev likevel generelle erfaringer i møte med helsevesenet med ulike former for kroniske smertetilstander uten påviselig biomedisinsk forklaring.

Fra start var det ønskelig med artikler som belyste erfaringer i møte med sykepleiere spesifikt. Det viste seg å være utfordrende, da de fleste artiklene omtalte møter med leger. Derfor ble det etterstrebet å finne artikler som omtalte møter med helsepersonell generelt, men likevel ble en del artikler basert på legemøter. Likevel vil funnene ha en viktig sykepleiefaglig relevans i form av at det gjerne er sykepleiere som følger opp behandlingsplanene etter legekonsultasjoner, og som innehar en sentral rolle i koordineringen av det tverrprofesjonelle samarbeidet.

De valgte artiklene omfatter også et stort geografisk område. Dette kan ses på som en svakhet i studien, da kunnskapen om sosiokulturelle forhold som kan ha påvirket resultatene er begrenset. Samtidig er det en styrke at de fleste studiene er utført i Skandinavia og Europa ellers, da de ulike helsesystemene trolig har noen likhetstrekk. Likevel var funnene like uavhengig av geografi, som gir studien internasjonal relevans.

### **4.1.3 Kvalitetsvurdering**

Ifølge Nielsen, Hjørnholm og Jørgensen (2023) skal alltid en egen, kritisk vurdering utføres ved bruk av forskningsartikler. Alle artiklene jeg brukte ble kvalitetssikret av

sjekkliste for kvalitative artikler fra Helsebiblioteket (2016). På tross av at det ble avdekt noen få uklarheter når det gjaldt redegjørelse for bakgrunnsforhold som kunne påvirket datasamlingen, ble helheten i samtlige artikler vurdert til å være god.

Jeg benyttet Kanalregisteret for å forsikre meg om at kildene var fagfellevurderte. Syv av åtte artikler var oppført og hadde tilfredsstillende vurderinger, mens den åttende og siste kilden, “British Journal of Pain”, ikke var oppført i registeret. Ved å undersøke kildens opphav, fant jeg likevel opplysninger som tilsa at kilden var av god kvalitet i tråd med Kanalregisterets kvalitetskrav: “*British Journal of Pain et fagfellevurdert kvartalsvis britisk tidsskrift med en internasjonal tverrfaglig redaksjon*” (SAGE Journals, 2023). Med bakgrunn i artikkelens relevans, samt at artikkelen ble vurdert som god i henhold til sjekklisten, valgte jeg derfor likevel å inkludere den.

#### **4.1.4. Forskningsetikk**

Fra klinisk praksis har jeg erfaringer i møte med pasienter med overlappende smerte- og symptompresentasjoner, både som sykepleierstudent i praksis og som pleieassistent i arbeid. Jeg skrev derfor ut min forforståelse før jeg startet arbeidet med litteraturstudien.

Gjennomgående i arbeidet har jeg konsekvent vært bevisst på å utøve god forskningsetikk med tanke på hvordan min egen forforståelse av fenomenet har hatt innvirkning på måten jeg har lest og tolket forskningsresultatene på. Dette gjorde jeg ved å bevisstgjøre meg selv for mine tanker rundt temaet. I analysearbeidet og presentasjonen av resultatene har jeg derfor gått tilbake til min forforståelse rundt temaene og aktivt sett etter funn som motstrider hverandre, for å unngå subjektiv påvirkning. Dette kan ses som en styrke.

En annen styrke i litteraturstudien er at samtlige av artiklene har etisk godkjenning, og at samtlige åtte artikler hadde presisert at det var innhentet informert, skriftlig samtykke fra deltakerne til å delta i intervjuene. Ifølge Nielsen, Hjørnholm og Jørgensen (2021) er dette den anbefalte formen for innhenting av samtykke.

## 4.2 Resultatdiskusjon

Som nevnt innledningsvis var hensikten med litteraturstudien å belyse pasienter med overlappende smertelidelser sine erfaringer i møte med helsepersonell. Resultatene fra pasientenes møter viste i stor grad negative erfaringer, men også noen positive. For å belyse de helhetlige sammenhengene vil jeg derfor diskutere hovedresultatene «Manglende anerkjennelse», «Tillit eller mistillit» og «Fragmentert omsorg» ut ifra tre perspektiver: Det individuelle, det relasjonelle og det samfunnsøkonomiske.

### 4.2.1 Det individuelle perspektivet

Ser vi på undertemaet «Søken etter diagnose» i litteraturstudien, erfarte de fleste av pasientene å ikke få et navn og en forklaring på smertene de opplevde. For mange var det viktig for å bli trodd av helsepersonell. I metasyntesen “It’s All In Your Head” utarbeidet av Hintz (2022), bestående av 82 kvalitative artikler, ga mange av pasienten opp søket etter diagnose og behandling, mens andre forsøkte å «se syke nok ut», men ikke «for syke», til å motta helsehjelp. Å få en diagnose eller forklaring på smertene kan gi pasientene en mulighet for aksept, i tillegg til at det er sentralt for selvbildet. Å være «navnløs» fører med seg bekymring, spesielt når smertene ikke kan forstås ut ifra naturlige årsakssammenhenger (Danielsen, Berntzen og Almås 2020).

Som sykepleier i møte med pasientgruppen kan man derfor oppleve at pasienten ikke tror på din evne til å hjelpe. Pasientene som erkjente den uforklarlige karakteren av symptomene deres og endret fokus mot mestringsstrategier, hadde blitt forklart at smertene ikke nødvendigvis kan kureres, men at de heller må aksepteres – noe som var viktig for å komme videre. Dette understøttes også av egne, kliniske erfaringer av at det ikke nødvendigvis alltid er det beste å betrygge pasienten med at vi som helsepersonell skal finne årsaken til smertene, selv om det der og da kan oppleves som det mest behjelpelige å si. Av og til må man som sykepleier være modig og klok nok til å formidle det uforutsigbare og komplekse i smertefenomenet. Det kan være ved å formidle at det ikke alltid finnes klare svar på smerter, for at aksepterings- og mestringsprosessen i etterkant skal bli enklere,

Et fremtredende resultat under «Tap og mestring av identitet» viste at pasientene gikk inn i sosial isolasjon på bakgrunn av opplevelsen av å ikke nå opp til forventningene. En slik tilbaketrekning kan snevre inn fokuset på hva som er interessant, svekke konsentrasjonen og føre til at man blir mer selvsentrert og innadrotet, som ofte kan forsterke de sosiale vanskene (Danielsen, Berntzen og Almås 2020).

Ut ifra funnene bunnet tilbaketrekningen ofte i manglende sosial og faglig aksept fra blant annet helsepersonell. Verdiaspektet for overlappende smertelidelser kan si noe om bakgrunnen for dette, da slike lidelser befinner seg lengst nede på legenes og sykepleiernes prestisjehierarki for sykdommer (NOU 5 2023). Det er imidlertid verdt å understreke at dette ikke er representativt for enkeltpersoners holdninger, men likevel peker Kvinnehelseutvalget på at den lave statusen er tett forbundet med stigmatisering (NOU 5 2023).

Begrepet *stigma* ble først fremsatt av samfunnsforskeren Erving Goffman, som mente at mellommenneskelig samhandling ofte dreier seg om å ikke “tape ansikt”. Han beskrev stigma som “*situasjonen til et individ som ikke kvalifiserer til å bli sosialt anerkjent*”, med et spesielt henblikk på det å bevisst skjule det som er annerledes og unngå situasjoner hvor det skaper vanskeligheter (Thornquist og Kirkengen 2020).

En viktig oppgave for sykepleiere i møte med stigmatiserte pasienter vil være å motivere pasientene til å gå akseptere rolleforandringene. Da er det sentralt å motivere pasienten til å gå fra en *unngående mestringsstil* til en *tilnærmende mestringsstil*. En unngående stil vil ofte føre til at pasienten kommer i forsvarsposisjon overfor helsepersonell, og det å motta hjelp vil ofte fremstå mer som en trussel (Danielsen, Berntzen og Almås 2020, Eide og Eide 2021). For å motivere er det viktig å begynne der pasienten er, og anerkjenne de negative tankene pasienten preges av. Det kan imidlertid være utfordrende, da forskning viser at pasienten da lett kan bli stemplet som «vanskelig» av helsepersonell (Eide og Eide 2021). Å være bevisst faren for en slik holdning vil gjøre det enklere å stimulere pasienten til mestring.

Paradoksalt nok kan det ofte være de som har en unngående mestringsstil som har størst behov for anerkjennelse fra sykepleiere. Selv om pasienten må gjøre selve arbeidet selv, kan sykepleiere medvirke til mestringen ved å hjelpe pasienten med å fremme tilnærming, uten å gå i fallgraven ved å moralisere og være overdrevent positiv (Eide og Eide 2021).

Ifølge selvbestemmelsesteorien bør man heller vektlegge pasientens autonomi og kompetanse for å styrke den indre motivasjonen, som for så vidt er nedfelt i pasient og brukerrettighetslovens kap. 3 (Kim 2019) og de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere punkt 2.6 «Sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å foreta valg, herunder å frasi seg retten til selvbestemmelse» (Norsk sykepleierforbund 2023). Når den relasjonelle tilknytningen etter hvert etableres, kan sykepleier bidra med å avklare de viktigste prioriteringene, å utvikle gode planer og motivere pasienten til å realisere disse planene (Danielsen, Berntzen og Almås 2020, Eide og Eide 2021).

#### **4.2.2. Det relasjonelle perspektivet**

Under temaet «Tillit eller mistillit» opplevde de fleste pasientene å ikke bli lyttet til, trodd eller tatt på alvor av helsepersonell. Lignende funn ses også i den tematiske analysen av 738 narrativer utarbeidet av Hintz og Tucker (2023), hvor pasientene opplevde at smertene ble neglisjert og normalisert, eller at smertenes eksistens ble benektet.

Å skulle overbevise helsepersonell om at smertene er reelle kan være vanskelig, spesielt når det er snakk om smerter som ikke kan forstås ut ifra den tradisjonelle, biomedisinske forståelsesrammen, hvor de objektive funnene utgjør det beviselige grunnlaget. Det er ikke uvanlig at sykepleiere tolker andres smerter ut ifra etablerte paradigmer, egen kunnskap og etisk skjønn (Danielsen, Berntzen og Almås 2020, Thornquist og Kirkengen 2020). Derfor kan man si at sykepleieren har en betydelig makt ved å enten vise tillit til, eller tvile på pasientens smerteopplevelse. Denne makten innebærer at sykepleiere kan stå i fare for å gjøre pasienten i tvil om sykepleierens evne til å hjelpe, og pasientens egen evne til dømmekraft (Eide og Eide 2021). Det kan føre til at pasienten føler seg tvunget til å overdrive smerteatferden for å bli trodd, som paradoksalt nok kan føre til at pasienten heller blir mistrodd (Danielsen Berntzen og Almås 2020).

Videreføringen av den biomedisinske tenkningen som vi ser i dagens helsevesen er ikke nødvendigvis bevisst, da den er grundig nedfelt i helsevesenets bestanddeler: språket, teoriene, klassifikasjonssystemene og sykehusavdelingene. Tenkemåten har også vært en sentral del av menneskets sosialiseringssprosess - vi er oppvokst med å dele kroppen fra sjelen. Å være bevisst dette kan forhindre at sykepleiere går glipp av viktige linjer mellom kropp og den enkeltes livshistorie (Thornquist og Kirkengen 2020).

Den grunnleggende tillit man som sykepleier har fra pasienten om at man vil gjøre en godt, gjør at pasienten lettere viser innholdet i disse «linjene». Dette innebærer også en fare for at denne tilliten brytes, som fordrer at sykepleiere ikke misbruker makten til enten å krenke eller hjelpe (Eide og Eide 2021).

Et motstridende resultat viste at pasientene som opplevde samstemthet mellom seg selv og helsepersonellet fikk veiledning og råd ut ifra deres egne subjektive opplevelser. Slik tilnærming ga håp og lettelse, selv om det i seg selv ikke lindret smertene. Lignende positive erfaringer ble beskrevet i Hintz og Trucker (2023), hvor pasientene fikk bekreftet realiteten i smertene sine på tross av gjentatte negative testresultater.

Resultatene viser hvorfor det vil være essensielt for pasientens opplevelse at sykepleiere tar imot og respekterer den informasjonen pasienten gir; selv om innholdet i informasjonen kan virke uforståelig, og selv om det kan fremstå som umulig å hjelpe. Det kan bidra til å ivareta pasientens verdighet (Danielsen, Berntzen og Almås 2020).

Samtidig vil det være tillitsskapende at sykepleieren forholder seg aktivt til det som blir sagt; å svare, kommentere, spørre videre og forfølge pasientens utsagn. Som sykepleier bør man samtidig tørre å utfordre pasienten med hensyn til verdier, vaner og levemåte, og pasientens oppfatning av hva helsevesenet kan hjelpe dem med. På en slik måte kan man sammen kan komme frem til hvilke tiltak som kan hjelpe. Av og til må sykepleieren også tørre å innse at man ikke alltid kan hjelpe, og at den eneste måten å bidra på er å lytte. Det kan formidle oppmerksomhet og interesse for pasienten (Danielsen, Berntzen og Almås 2020, Thornquist og Kirkengen 2020).

For at klargjøringen og sorteringen skal nå frem til noe som er av praktisk betydning for pasienten, må den grunnleggende, forstående åpenheten være til stede fra start (Thornquist og Kirkengen 2020). Flere forskere hevder derfor nå at biomedisinen står ovenfor en betydelig utfordring i form av overlappende smertelidelser, og at den mulig bør erstattes av en modell som i større grad vektlegger pasientens subjektive erfaringer. Det vil trolig være viktig for at denne pasientgruppen skal kunne bli møtt med en grunnleggende tillit fra helsepersonell i fremtiden (Kirkengen og Næss 2021). Samtidig er det naturligvis viktig at den biomedisinske tilnæringsmåten opprettholdes frem til det er bevist at smertene ikke kan påvises ut ifra objektive observasjoner, slik at mulig patologi utelukkes først.

### 4.2.3 Det samfunnsøkonomiske perspektivet

Under «Fragmentert omsorg» viste resultatene at pasientene befant seg i et system hvor det var utfordrende å kommunisere med helsepersonell. Det resulterte i helsehjelp som ble stykkevis og delt, med mangel på ansvarlige omsorgspersoner. Kvinnehelseutvalget sin utredning peker også på utfordringen med å sikre gode helsetjenester over tid til denne gruppen, blant annet på bakgrunn av den pressede bemanningssituasjonen (NOU 5, 2023).

Det er godt dokumentert at kommunikasjonssvikt i helsevesenet er en hyppig årsak til uønskede hendelser, og derav er det også et spørsmål om pasientsikkerhet. Slik Kvinnehelseutvalget peker på, spiller tidsaspektet hos sykepleiere en rolle; lav bemanning og stor arbeidsmengde setter sine begrensninger for hvor mye man kan involvere seg i helheten i den enkelte pasient, for at man samtidig skal ha mulighet til å rekke alle arbeidsoppgavene. Mulig kan stress i kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient unngås hvis evnen til å kommunisere empatisk og klokt trenes opp. Det kan være en viktig forutsetning for å avdekke sårbarhetsfaktorer, slik at man kan begrense uheldige valg med tanke på videre behandling og tiltak (Eide og Eide 2021).

Litteraturstudiets resultat viste at mange fortsatte søket etter mulige diagnoser og behandlinger etter å ha blitt møtt med mistillit i primærhelsetjenesten. Det førte til gjentakende fremsettelse av krav om henvisninger til spesialisthelsetjenesten, som ofte ble avvist eller oversett. Pasientene i Hintz og Trucker (2023) forklarte også at pasientene ble gjort tause i forsøkene på å foreslå videre undersøkelser og utredninger, og at helsepersonellet fungerte som “portvakter”.

Kvinner - og til dels menn - med overlappende smertelidelser er nemlig blant de som oppsøker helsevesenet hyppigst (Thornquist og Kirkengen 2020). Som følge av det utløses også hyppige intervensjoner i form av undersøkelser og behandlinger, som koster samfunnet store økonomiske og menneskelige ressurser (NOU 5, 2023). Store undersøkelser fra England og USA viser en tredoblet risiko for foretakelse av ineffektive kirurgiske inngrep og medisinske prosedyrer hos denne pasientgruppen, for eksempel koloskopi og gastroskopi, ryggoperasjoner og fjerning av livmor og eggstokker (Kirkengen og Næss 2021). Den økte forekomsten av inngrep kan mulig relateres til at det er vist over



dobbelt så høy dødelighet hos pasienter med utbredt smerte, ifølge en metaanalyse som omfattet over en halv million deltakere (Macfarlane, Barnish og Jones, 2017).

På tross av den brede konsensusen i samfunnet om at pasienten skal være i sentrum, hvor man de siste årene har sett en økt tendens til en mer serviceorientert ideologi med pasienttilfredshet som mål, viste litteraturstudiets resultat at denne pasientgruppen ofte opplever det motsatte. Det kan utløse et betimelig spørsmål om hvorfor helsepersonell ikke yter slik «service» til denne pasientgruppen som til andre. På den andre siden kan det også være et tegn på at helsepersonellet har forstått noe viktig (Thornquist og Kirkengen 2020).

Ut ifra egen klinisk praksis har jeg nemlig selv erfart hvordan vi daglig står i situasjoner der vi i respekt er opplært til å «tilby» pasientene det de ønsker, som om de var «kunder» av oss. Mulig kan det i møte med denne pasientgruppen være viktig at man som sykepleier tør å vise respekt nok til å utfordre pasientrollen, blant annet ved å stille spørsmål ved pasientenes ønsker om undersøkelser, utredninger og behandlinger (Thornquist og Kirkengen 2020). Det kan være en nødvendig forutsetning for å etablere et konsistent helsetilbud og begrense det høye forbruket av helsetjenester. Samtidig kan det også være viktig for å begrense den økte risikoen for invaderende, og av og til unyttige, kroppslige intervensjoner - og for sykkeligheten og dødeligheten knyttet til dem (Kirkengen og Næss 2021, NOU 5, 2023).

Et annet resultat fra litteraturstudien viste at de som deltok i et koordinert, tverrfaglig tilbud var mer tilfredse med hjelpen. Folkehelse rapporten og Kvinnehelseutvalgets utredning peker også på viktigheten av tverrfaglighet i møte med pasienter med overlappende smertelidelser, som fordrer at tjenestene evner å møte disse lidelsene som går på tvers av de tradisjonelle fagområdene (Steingrimsdottir m.fl. 2023, NOU 5 2023). En slik holistisk tilnæringsmåte omtales som en av de fire hjørnesteinene i sykepleiens filosofiske grunnlag, som også er forankret i de yrkesetiske retningslinjene som sier at “Sykepleieren skal ivareta den enkeltes behov for helhetlig omsorg” (Kim 2019, Norsk sykepleierforbund 2023).

Som nevnt innledningsvis er det en sammenheng mellom krenkelseserfaringer og overlappende smertelidelser. Mine egne erfaringer fra klinisk praksis har vist at pasienter med overlappende smertelidelser ofte blir henvist frem og tilbake mellom psykiatrien og

somatikken. Derfor tror jeg det er viktig at sykepleiere tør å nøste i disse erfaringene; i stedet for å spørre «Hvordan går det?», kan det ofte i møte med disse pasientene være mer naturlig å spørre «Hva har hendt deg?». På en slik måte kan pasientenes behov kartlegges, og sykepleier kan koordinere et helhetlig tilbud for å begrense denne «kasteballeffekten». Derfor vil det være sentralt for sykepleiere å være bevisst på tilbud som smerteklinikker og smerteskoler, hvor målet er større innsikt og aksept av smertene gjennom medikamentelle og ikke-medikamentelle metoder (Danielsen, Berntzen og Almås 2020).

## 5.0 Konklusjon

Overlappende smertelidelser er et grensesprengende fenomen i form av at det krysser de tradisjonelle, adskilte kroppsdelene og organsystemene på tvers. I denne litteraturstudien har det blitt gjort funn av viktige erfaringer hos pasientgruppen i møte med helsepersonell - flest negative, men også positive.

Pasientene opplevde manglende anerkjennelse fra helsepersonell i form av å ikke få bekreftelse og forklaring på årsaken til smertene. Det ga grobunn for vedvarende usikkerhet relatert til stigmaet de opplevde, som førte til at selvbildet ble endret i negativ forstand. Opplevelsene av å bli møtt med en grunnleggende mistillit fra helsevesenet og å måtte kjempe for tillit var felles for mange. Ofte ble alvorlighetsgraden av smertene bagatellisert, mistolket eller avfeid. Det førte ofte til at pasientene ble gjenstand for kasteballer mellom ulike aktører i helsevesenet, uten at noen tok et ledende ansvar. De positive opplevelsene med helsepersonell som lyttet og viste tillit, og som formet helhetlige helsetilbud rundt pasienten, var avgjørende for at pasientene kunne fokusere på aksept og mestring av smertelidelsen.

Gjennom denne litteraturstudien har jeg belyst et tema som er undertematisert, både i sykepleierutdanningen, i helsevesenet og i samfunnet ellers. Ut ifra funnene ser man at pasientgruppen gjerne faller mellom to stoler; de befinner seg i et system som i dag ikke tar tilstrekkelig hensyn til helheten i enkeltmennesket og dets kontekst. Konsekvensene er høyt forbruk av menneskelige ressurser og store økonomiske kostnader for samfunnet.

Derfor tror jeg kunnskap om de helhetlige sammenhengene i kroppen som gir overlappende smertelidelser, og beskrivelser av erfaringene disse pasientene har med

dagens helsevesen, vil bidra til viktig kompetanse hos sykepleiere. Denne kompetansen innebærer å kunne se linjene mellom pasientens kropp og erfaring for å kunne ha tillit til pasientens smerteopplevelse. Det kan igjen styrke muligheten sykepleiere har til å aktivt lytte og hjelpe pasienten til å sortere sine ønsker og behov. Det vil igjen styrke sykepleierens ferdigheter i å formidle aksept fremfor kurering – som kan danne grunnlaget for utformingen av gode og helhetlige helsetilbud rundt pasienten.

## **5.1 Forslag til videre forskning**

Ut ifra de utførte søkene i forbindelse med litteraturstudien ser det ut til at det finnes begrenset med forskning om erfaringer med det spesifikke fenomenet overlappende smertelidelser generelt. For sykepleiefaget vil det nok være viktig med forskning på fenomenet ut ifra et sykepleieperspektiv, både generelle erfaringer i møte med pasientgruppen og erfaringer av effekten på ulike tilnærminger og tiltak rettet mot dem.

Samtidig vet man at tidlig innsats relatert til krenkelseserfaringer kan forebygge skadelig stress og utvikling av overlappende smertelidelser. Derav kommer viktigheten av målrettet forskning på hvordan sykepleiere i ulike arenaer kan bidra til å avdekke risiko- og sårbarhetsfaktorer for utvikling av slike lidelser hos barn og unge.

## 6.0 Referanseliste

- Barends, Hieke, Femke Botman, Ella Walstock, Nikki Claassen-van Dessel, Johannes C van der Wouden, Tim olde Hartman, Joost Dekker og Henriëtte E van der Horst. 2022. «Lost in fragmentation – care coordination when somatic symptoms persist: a qualitative study of patients experiences”. *British Journal of General Practice* 72 (724). DOI: <https://doi.org/10.3399/BJGP.2021.0566>
- Christoffersen, Line, Asbjørn Johannessen, Per Arne Tufte og Inger Utne. 2020. *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Danielsen, Astrid, Helene Berntzen og Hallbjørg Almås. 2020. “Sykepleie ved smerter”. I *Klinisk sykepleie 1*, redigert av Dag-Gunnar Stubberud, Randi Grønseth og Hallbjørg Almås, s.381-437. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2021. *Kommunikasjon i relasjoner*. (3.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, David. 2002. “Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data.” *Australian Journal of Advanced Nursing* 20 (2): 22-26.
- Engebretsen, Karin Mohn og Wenche Schrøder Bjorbækmo. 2019. «Naked in the eyes of the public: A phenomenological study of the lived experience of suffering from burnout while waiting for recognition to be ill”. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 25. DOI: <https://doi.org/10.1111/jep.13244>
- Fønhus, Marita Sporstøl, Therese Kristine Dalsbø og Signe Flottorp. 2015. «Er psykologiske tiltak effektive når man har medisinsk uforklarte plager og symptomer?». Folkehelseinstituttet (FHI). URL: <https://www.fhi.no/publ/2015/er-psykologiske-tiltak-effektive-nar-man-har-medisinsk-uforklarte-plager-og/>
- Gureje, Oye og Geoffrey M. Reed. 2016. “Bodily distress disorder in ICD-11: problems and prospects”. *World Psychiatry* 15 (3). DOI: [10.1002/wps.20353](https://doi.org/10.1002/wps.20353)
- Hart, Susan. 2011. *Den følsomme hjernen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helsebiblioteket. 2021. “Kunnskapsbasert praksis – 3.6 Lage søkestrategi”. Oppdatert 15.11.2020. URL: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#3litteratursok-36-lage-sokestrategi>
- Helsebiblioteket. 2016. «Kunnskapsbasert praksis – 4.1 Sjekklistene». Publisert 03.06.2016. URL: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistene>
- Hintz, Elisabeth A. 2022. “«It’s All In Your Head”: A Meta-Synthesis of Qualitative Research About Disfranchising Talk Experienced by Female Patients with Chronic

- Overlapping Pain Conditions”. *Health Communication*. DOI: [10.1080/10410236.2022.2081046](https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2081046)
- Hintz, Elisabeth A. og Rachel V. Tucker. 2023. «Contesting illness: communicative (dis)enfranchisement in patient-provider conversations about chronic overlapping pain conditions”. *Health Communication Research* 49 (2). DOI: <https://doi.org/10.1093/hcr/hqad004>
- Hiort, Jenny, Maria Lindau og Monika Löfgren. 2017. “Young pain patients’ experience in primary care. A qualitative study.” *Nordic Psychology* 69 (2): 83-99. DOI: <https://doi.org/10.1080/19012276.2016.1178166>
- Hopkins, Ria E., Louisa Degenhardt, Gabrielle Campbell, Sara Farnbach og Natasa Gisev. 2022. “‘Frustrated with the whole system’: a qualitative framework analysis of the issues faced by people accessing health service for chronic pain”. *BMC Health Services Research* 22 (1603). DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08946-8>
- Kanalregisteret. Sist lest 29.03.2023.  
URL: <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringsskanaler/Forside>
- Kim, Hesook Suzie. 2019. «Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn – det kunnskapsfilosofiske grunnlaget». I *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie – sykepleieboken 1*, redigert av Ellen Karine Grov og Inger Margrethe Holter, s.142-155. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Kirkengen, Anna Luise og Ane Brandtzæg Næss. 2021. *Hvordan krenkede barn blir syke voksne*. (4.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Macfarlane, Gary J., Maxwell S. Barnish og Gareth T. Jones. 2017. «Persons with chronic widespread pain experiences mortality: longitudinal results from UK Biobank and meta-analysis”. *Annals of the Rheumatic Diseases* 76 (1815-1822). URL: <https://ard.bmj.com/content/76/11/1815>
- Nielsen, Diana Astrup, Thea Qvist Hjørnholm og Peter Stray Jørgensen. 2023. *Oppgaveskriving og metode i helse- og sosialfag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Norsk sykepleierforbund. 2019. «Yrkesetiske retningslinjer.» Oppdatert våren 2019. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- NOU 2023: 5. *Den store forskjellen – Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-5/id2964854/>
- Oslo universitetssykehus. 2019. “Hva er psykomatiske tilstander?”. Oppdatert 05.01.2023. URL: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-psykosomatiske-tilstander-hos-barn-og-unge-nkps/hva-er-psykomatiske-tilstander>
- Pietilä-Holmner, Elisabeth, Britt-Marie Stålnacke, Paul Enthoven og Gunilla Stenberg. 2018. “«The acceptance» of living with chronic pain – an ongoing process: A

- qualitative study of patients experiences of multimodal rehabilitation in primary care”. *Journal of Rehabilitation Medicine* 50 (1). DOI: <https://doi.org/10.2340/16501977-2286>
- SAGE Journals. 2023. “Journal Description: British Journal of Pain”. Lastet ned 03.04.2023. URL: <https://journals.sagepub.com/description/BJP>
- Steingrimsdottir, Olöf Anna, m.fl. 2023. “Folkehelse rapporten – Langvarig smerte i Norge». Folkehelseinstituttet (FHI). URL: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/smerte/>
- Sowinska, Agnieszka og Slawomir Czachowski. 2018. “Patients’ experience of living with medically unexplained symptoms (MUS): a qualitative study.” *BMC Family Practice* 19 (23): DOI: [10.1186/s12875-018-0709-6](https://doi.org/10.1186/s12875-018-0709-6)
- Store norske leksikon*, s.v. «somatoforme lidelser,» lest 16.05.2023, URL: [https://sml.snl.no/somatoforme\\_lidelser](https://sml.snl.no/somatoforme_lidelser)
- Thidemann, Inger-Johanne. 2020. *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thornquist, Ellen og Anna Luise Kirkengen. 2020. *Sammensatte lidelser – et samfunnsspeil*. Bergen: Vigmostad & Bjørke AS.
- Twiddy, Hannah, Julie Hanna og Louise Haynes. 2017. “Growing pains: understanding the needs of emerging adults with chronic pain.” *British Journal of Pain* 11 (3): 108-118. DOI: <https://doi.org/10.1177/2049463717709641>
- Yaghmai, Kimia Sahba og Eva Lidén. 2017. “The meaning of encounters with health professionals in primary health care as reported by patients with medically unexplained symptoms.” *Nordic Journal of Nursing Research* 37 (2): 70-77. DOI: [10.1177/2057158516671449](https://doi.org/10.1177/2057158516671449)

## 7.0. Vedlegg

### 7.1. Vedlegg 1: Søkestrategi og søkehistorikk

#### 7.1.1. PIO-skjema

P - PATIENT	I - INTERVENTION	O - OUTCOME
<b>Hvem ønsker vi å få vite noe om?</b>	<b>Hvilken eksponering er vi interessert i?</b>	<b>Hvilket utfall, effekt, erfaring, opplevelse eller endepunkt er vi interessert i?</b>
Unge pasienter med overlappende smertelidelser <b>MeSH-termer:</b> Medically unexplained symptoms, Somatoform disorders, Psychophysiological disorders, Chronic pain  <b>Nøkkelord:</b> Chronic widespread pain*, Overlapping pain*, Somatoform pain*, Persistent pain*, Fluctuating pain*, Functional pain*, Complex pain*, Bodily distress disorder*	Helhetlig tilnærming fra helsevesenet  <b>MeSH-termer:</b> Holistic Nursing, Holistic Health, Delivery of Health Care, Health Services, Primary Health Care, Health Personnel, Quality of Health Care, Women's Health Services	Erfaringer, opplevelser og møter.  <b>Nøkkelord:</b> Encounter*, experienc*, meet*

#### 7.1.2. Søkehistorikk

#	Søk 1	Ovid MEDLINE(R) ALL	CINAHL	Embase	APA Psycinfo
1	Medically unexplained symptoms/ (MeSH)	933	882	836	0
2	Somatoform disorders/ (MeSH)	9591	1765	4431	8085
3	Psychophysilogic disorders/ (MeSH)	19984	507	8696	8085
4	Chronic Pain/ (MeSH)	22014	28819	76755	15805

5	Chronic widespread pain* (kw)	917	417	1511	258
6	Overlapping pain* (kw)	89	94	144	36
7	Somatoform pain* (kw)	242	49	349	992
8	Persistent pain* (kw)	6571	15102	9321	1393
9	Fluctuating pain* (kw)	50	45	69	10
10	Functional pain* (kw)	409	5631	612	124
11	Complex pain* (kw)	401	2190	706	100
12	Bodily distress disorder* (kw)	26	15	32	21
13	Experienc* (kw)	1336333	128391	1921083	799552
14	Encounter* (kw)	220709	35149	294830	77009
15	Meet* (kw)	307587	63731	444229	120165
16	Holistic Nursing/ (MeSH)	3320	1684	3366	0
17	Holistic Health/ (MeSH)	8004	2052	37058	2114
18	Delivery of Health Care/ (MeSH)	115563	54050	166829	0
19	Health Services/ (MeSH)	27531	181740	169553	0
20	Primary Health Care/ (MeSH)	91013	45160	78402	21056
21	Health Personnel/ (MeSH)	62901	71676	195379	20906
22	Quality of Health Care/ (MeSH)	77339	56833	227199	0
23	Women's Health Services/ (MeSH)	3954	2348	176853	0
24	1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12	58156	68020	99648	25748
25	13 or 14 or 15	1797284	752776	2551970	942426
26	16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23	355331	638460	773016	43242
27	24 and 25 and 26	370	1213	870	156
28	LIMITS: (yr="2013 - Current" and (danish or english or norwegian or swedish) and "qualitative (maximizes	130	345	206	47



	sensitivity)" and (female)"				
	<b>Tittel lest</b>	130	345	206	47
	<b>Sammendrag lest</b>	16	23	29	21
	<b>Lest i fulltekst</b>	7	2	4	3
	<b>Inkludert i bacheloroppgaven</b>	5	1	1	1

## 7.2 Vedlegg 2: Oversikt over artikler

<b>Artikkel 1:</b>	<i>“Lost in fragmentation - care coordination when somatic symptoms persist: a qualitative study of patients’ experiences”</i>
<b>Forfattere:</b>	Barends, Hieke, Femke Botman, Ella Walstock, Nikki Claassen-van Dessel, Johannes C van der Wouden, Tim olde Hartman, Joost Dekker og Henriette E van der Horst
<b>Publiseringsår:</b>	2022
<b>Land/Språk:</b>	Nederland/Engelsk
<b>Tidsskrift:</b>	British Journal of General Practice (Nivå 2 i Kanalregisteret)
<b>Database:</b>	MEDLINE (Ovid)
<b>Hensikt:</b>	Å utforske erfaringene til pasienter med kronisk smerte knyttet til koordinering av omsorg under sykdomsløpet.
<b>Metode:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kvalitativ studie som et ledd i en større kohortstudie.</li> <li>- Semistrukturerte dybdeintervjuer</li> </ul>
<b>Deltagere:</b>	Totalt ble 21 pasienter kontaktet per telefon av to av forfatterne. To pasienter var ikke villige til å delta på grunn av personlige årsaker; tre pasienter av slo deltakelse på grunn av tidsbegrensninger. En pasient avlyste intervjuavtalen av arbeidsrelaterte årsaker. Femten pasienter takket ja til å delta og ble intervjuet, 12 kvinner og 3 menn.
<b>Hovedfunn:</b>	<p>Tre temaer ble identifisert:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Omsorgsfragmentering under den diagnostiske banen; overgang fra søket etter en kur til mestring.</li> <li>- Fastlegenes rolle i å legge til rette for støttende omsorg.</li> </ul> <p>Pasientene opplevde mangel på samarbeid fra helsepersonell</p>

	<p>under diagnosebanen. Veiledning fra fastlegen i en prosess med delt beslutningstaking ble positivt verdsatt av pasienter.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Å flytte fokus fra å søke etter en kur til å takle symptomer ble beskrevet som en "personlig bestrebelse", gjort enda mer utfordrende av den pågående usikkerheten pasientene opplever.</li> </ul>
<b>Kritisk vurdering:</b>	Artikkelen har en tydelig overvekt av kvinnelige deltakere, men samtidig er utvalget lite. Samtidig omhandler erfaringene møter med fastleger, men vi tenker at disse også er relevante for vår problemstilling.
<b>Etiske overveielser:</b>	Den institusjonelle vurderingskomiteen ved Amsterdam UMC (IRB00002991) godkjente forskningsprotokollen (nr. 2018.483). Alle utvalgte pasienter ga skriftlig informert samtykke.
<b>DOI:</b>	<a href="https://doi.org/10.3399/BJGP.2021.0566">10.3399/BJGP.2021.0566</a>

<b>Artikkel 2:</b>	<i>“Naked in the eyes of the public: A phenomenological study of the lived experience of suffering from burnout while waiting for recognition to be ill.”</i>
<b>Forfattere:</b>	Engebretsen, Karin Mohn og Wenche Schrøder Bjorbækmo
<b>Publiseringsår:</b>	2019
<b>Land/språk:</b>	Norge/Engelsk
<b>Tidsskrift:</b>	Journal of Evaluation in Clinical Practice (Nivå 1 i Kanalregisteret)
<b>Database:</b>	MEDLINE (Ovid)
<b>Hensikt:</b>	Å avdekke en dypere forståelse av hvordan det er “å være naken i publikums øyne” mens man venter på å bli anerkjent som syk. Derfor ble det valgt en fenomenologisk tilnærming for å induktivt og helhetlig forstå den menneskelige opplevelsen i denne kontekstspesifikke settingen.
<b>Metode:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming</li> <li>- Førsteforfatteren gjennomførte intervjuene og transkriberte de ordrett etter lydopptak. Deretter ble transkripsjonene analysert.</li> </ul>
<b>Deltagere:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Åtte frivillige, to menn og fire kvinner tok kontakt.</li> <li>- Kriteriene var personer mellom 25 og 65 år som hadde vært ansatt i minst 80 % stilling og hadde vært sykemeldt i mer enn 52 uker før intervjuet.</li> <li>- I tillegg bør deres utbrenthetssymptomer være i samsvar med utmattelseslidelse i henhold til ICD-10, F43.8A. Alle de frivillige oppfylte utvelgelseskriteriene og sa ja til å delta i prosjektet.</li> <li>- De ble informert om den videre prosessen og deres rolle som intervjuobjekter.</li> </ul>
<b>Hovedfunn:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deltakerne beskrev sin opplevelse av å møte helsevesenet som en kamp. Å føle seg mistrodd av andre så ut til å resultere i</li> </ul>

	<p>frakobling fra deres vante livsverden, noe som igjen utløste en skamreaksjon.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- I tillegg viste studien en mulig mistillit knyttet til flere kommunikasjonsnivåer i helsevesenet, noe som påvirket utvinningsprosessen negativt. Mangel på erfaren støtte kan føre til forverrede følelser av nød.</li> <li>- Følgelig kan den psykososiale opplevelsen av å være syk være like viktig som dens ukjente etiologi. Derfor, i sammenheng med disse mellommenneskelige relasjonene, må både normer, verdier og holdninger og spørsmål om makt vurderes og behandles på riktig måte.</li> </ul>
<b>Kritisk vurdering:</b>	Studien har et begrenset utvalg, men har overvekt av kvinner, selv om dette ikke er en stor overvekt. I forkant av intervjuene ble både muntlig og skriftlig informasjon om studien gitt til deltakerne i separate møter og skriftlige samtykkeerklæringer ble signert av dem alle.
<b>Etisk vurdering:</b>	Prosjektet er godkjent av Norsk senter for forskning. De fikk en kopi av utskriften og fikk mulighet til å lese og endre utskriften. Alle data ble aidentifisert og lagret på en sikker måte i henhold til de etiske prinsippene som kreves av Universitetet i Oslo (UiO).
<b>DOI:</b>	<a href="https://doi.org/10.1111/jep.13244">https://doi.org/10.1111/jep.13244</a>

<b>Artikkel 3:</b>	<i>“Young pain patients’ experience in primary care. A qualitative study.”</i>
<b>Forfattere:</b>	Hiort, Jenny, Maria Lindau & Monika Löfgren
<b>Publiseringsår:</b>	2017
<b>Land/Språk:</b>	Sverige/Engelsk
<b>Tidsskrift:</b>	Nordic Psychology (Nivå 1 i Kanalregisteret)
<b>Database:</b>	APA PsycInfo (Ovid)
<b>Hensikt:</b>	Hensikten var å utforske intervjudata fra unge voksne med langvarig smerte, om deres opplevelse av kontakten med omsorgspersoner i primærhelsetjenesten.
<b>Metode:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kvalitativ studie</li> <li>- Data ble samlet inn i åpne tematiske forskningsintervjuer og analysert etter tematisk innholdsanalyse</li> </ul>
<b>Deltagere:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deltakerne var unge voksne som ble henvist til et spesifikt rehabiliteringsprogram</li> <li>- Alle deltakere var personer mellom 18 og 31 år</li> <li>- De ble rekruttert per telefon</li> <li>- 25 personer ga sitt informerte samtykke per telefon, men flere av disse avviste senere av ulike årsaker, og det endelige utvalget besto av 10 kvinner og 1 mann</li> </ul>
<b>Hovedfunn:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Med hensyn til hvordan deltakerne opplevde mottaket i primærhelsetjenesten avdekket analysen tre temaer med</li> </ul>

	<p>inngående kategorier: mistillit opplevd fra omsorg, ensomhet og håpløshet</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Å være ung voksen med langvarige smerter innebar ulike typer kamper: leve med smerten, kjempe med omsorgssystemet og hard innsats for å få hjelp</li> <li>- Deltakerne svingte mellom håp og fortvilelse, deres syn på fremtiden var preget av håpløshet, frykt og angst</li> </ul>
<b>Kritisk vurdering:</b>	Artikkelen er relevant til vår problemstilling og vurderes som god etter sjekklister for kritisk vurdering av forskningsartikkel. Artikkelen omtaler smertefenomenet på generell basis, men likevel mener vi at funnene kan generelt sett kan relateres til kvinner med overlappende smertelidelser sine erfaringer.
<b>Etiske overveielser:</b>	Studien fikk etisk godkjenning fra Stockholms regionale etiske komite, registreringsnummer 2013/65-31/5. Alle deltakere ga skriftlig informert samtykke før inkludering i studien.
<b>DOI:</b>	<a href="https://doi.org/10.1080/19012276.2016.1178166">https://doi.org/10.1080/19012276.2016.1178166</a>

<b>Artikkel 4:</b>	“Frustrated with the whole system”: A qualitative framework analysis of the issues faced by people accessing health services for chronic pain”
<b>Forfattere:</b>	Hopkins, Ria E., Louisa Degenhardt, Gabrielle Campbell, Sara Farnbach og Natasa Gisev
<b>Publiseringsår:</b>	2022
<b>Land/språk:</b>	Australia/Engelsk
<b>Tidsskrift:</b>	BMC Health Research Services (Nivå 2 i Kanalregisteret)
<b>Database:</b>	MEDLINE (Ovid)
<b>Hensikt:</b>	Å utforske de underliggende tilgangsbARRIERENE for tjenester hos de med kronisk smerte.
<b>Metode:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kvalitativ metode</li> <li>- Denne studien utforsket erfaringene til australiere som fikk tilgang til tjenester for kronisk smerte ved hjelp av semistrukturerte telefonintervjuer utført mellom 1. oktober 2020 og 31. mars 2021.</li> <li>- Tematisk analyse ble ledet av Levesque et al.s konseptuelle rammeverk fra 2013 for tilgang til helsetjenester.</li> </ul>
<b>Deltagere:</b>	26 deltakerne i alderen 24-78 år, 22 av disse var kvinner. Seks deltakere bodde i regionale områder. Elleve personer rapporterte om flere tilstander, og de fleste rapporterte bruk av et bredt spekter av tjenester: alle hadde en fastlege, mens 22 deltakere hadde tilgang til en smertespesialist eller smerteklinikk.

<b>Hovedfunn:</b>	Deltakernes erfaringer tyder på problemer med oversettelse av moderne smertebehandlingsprinsipper til praksis, inkludert fortsatt bruk av biomedisinske helsemodeller i motsetning til den biopsykososiale modellen, og viser systemiske problemer med tjenestelevering, inkludert mangel på benchmarking av spesialiserte tjenester.
<b>Kritisk vurdering:</b>	Antallet deltakere i studien er begrenset, og det er også noen menn som er registrert som deltakere. Ellers er artikkelen vurdert til å være god i h.h.t. sjekklister for kvalitative artikler. Alle deltakerne mottok en kopi av deltakerinformasjonserklæringen og samtykkeskjemaet og ga informert samtykke før intervjuet.
<b>Etiske overveielser:</b>	Etisk godkjenning for denne studien ble innhentet fra University of New South Wales Human Research Ethics Committee. Denne studien ble utført i samsvar med relevante retningslinjer og forskrifter, inkludert Helsinki-erklæringen, veiledning fra Australian National Health and Medical Research Council og institusjonelle krav.
<b>DOI:</b>	<a href="https://doi.org/10.1186/s12913-022-08946-8">10.1186/s12913-022-08946-8</a>

<b>Artikkel 5:</b>	<i>"The acceptance" of living with chronic pain - an ongoing process: A qualitative study of patient experiences of multimodal rehabilitation in primary care.</i>
<b>Forfattere:</b>	Pietilä-Holmner, Elisabeth, Britt-Marie Stalnacke, Paul Enthoven og Gunilla Stenberg
<b>Publiseringsår:</b>	2018
<b>Land/språk:</b>	Sverige/Engelsk
<b>Tidsskrift:</b>	Journal of Rehabilitation Medicine (Nivå 1 i Kanalregisteret)
<b>Database:</b>	MEDLINE (Ovid)
<b>Hensikt:</b>	Å utforske pasientopplevelser ved å delta i multimodal smerterehabilitering i primærhelsetjenesten.
<b>Metode:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kvalitativ metode</li> <li>- Pasientene hadde deltatt i multimodal smerterehabilitering</li> <li>- Intervjuene ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse</li> </ul>
<b>Deltagere:</b>	Tretten deltakere ble invitert, men bare tolv tidligere pasienter (7 kvinner og 5 menn) ble intervjuet da den ene ikke kunne delta pga. akutt sykdom hos en nær slektning. <ul style="list-style-type: none"> <li>- De kom fra ulike deler av Sverige og ble rekruttert av rehabiliteringskoordinatorer på tolv ulike helseinstitusjoner.</li> </ul>

	De ble valgt ut ifra følgende kriterier: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 18-65 år</li> <li>- Invalidiserende kroniske smerter</li> <li>- Potensial for endring</li> <li>- Sykemeldt eller i ferd med å bli det</li> </ul>
<b>Hovedfunn:</b>	Studien resulterte i fire hovedkategorier: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fra å være diskreditert til å oppleve gjenoppreisning</li> <li>- Fra usikkerhet til trygghet</li> <li>- Fra ensomhet til samvær</li> <li>- Akseptering av smerten – en pågående prosess</li> <li>- Resultatene viste ikke noe spesielle mønster i forhold til kjønn, alder eller geografisk opphav</li> </ul>
<b>Kritisk vurdering:</b>	Artikkelen vurderes som god etter sjekklister for kritisk vurdering av forskningsartikkel. Den er relevant for vår problemstilling, og treffer målgruppen vår som er kvinner, i og med at kvinner er overrepresenterte her.
<b>Etiske overveielser:</b>	Alle deltakere hadde gitt skriftlig samtykke før intervjuene. Studien ble godkjent av den Regionale etiske komiteen i Umeå ved det medisinske fakultetet ved Universitetet i Umeå.
<b>DOI:</b>	<a href="https://dx.doi.org/10.2340/16501...">https://dx.doi.org/10.2340/16501...</a>

<b>Artikkel 6:</b>	<i>“Patients’ experience of living with medically unexplained symptoms (MUS): a qualitative study”</i>
<b>Forfattere:</b>	Sowinska, Agnieszka og Slawomir Czachowski
<b>Publiseringsår:</b>	2018
<b>Land/språk:</b>	Polen/Engelsk
<b>Tidsskrift:</b>	BMC Family Practice (Nivå 1 i Kanalregisteret, nedlagt 2021)
<b>Database:</b>	MEDLINE (Ovid)
<b>Hensikt:</b>	Målet med studien er å undersøke polske pasienter sine perspektiver på det å leve med medisinske uforklarlige symptomer.
<b>Metode:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kvalitativ studie</li> <li>- Innholdsanalyse av tjue filmede, semistrukturerte intervjuer</li> <li>- Intervjuene ble transkribert ordrett og analyser av forskere</li> </ul>
<b>Deltagere:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Åtte menn og tolv kvinner med MUS i alderen 18 til 57 år</li> <li>- Alle ble diagnostisert med distinkte somatoforme lidelser og presenterte symptomene i minst to år</li> </ul>
<b>Hovedfunn:</b>	Fire hovedtemaer dukket opp: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Opplevelse av symptomer: Vedvarende/varierende symptomer, og negative følelser.</li> <li>- Forklaringer på symptomer: Personlige, sosiale og somatiske forklaringer</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mestring: Den mest effektive strategien var rasjonalisering av symptomene, selvutvikling og ignorering.</li> <li>- Forventninger til helsevesenet: Ingen forventninger, brukte gjerne psykolog/psykiater i stedet</li> </ul>
<b>Kritisk vurdering:</b>	Artikkelen er relevant til vår problemstilling og vurderes som god etter sjekklister for kritisk vurdering av forskningsartikkel. Det har et bredt aldersspekter, men tar også for seg erfaringene til menn, som vi har utelatt. Pasientene ga sitt skriftlige informerte samtykke til å delta i studien og til å bli filmet, på betingelse av at de forble fullstendig anonyme.
<b>Etisk vurdering:</b>	Etisk godkjenning av studiens forskningsplan, inkludert pilottesting, ble gitt av Bioethical Commission of the Kuyavian-Pomeranian Doctors Chamber in Torun, Polen, i september 2014.
<b>DOI:</b>	<a href="https://doi.org/10.1186/s12875-018-0709-6">10.1186/s12875-018-0709-6</a>

<b>Artikkel 7:</b>	<i>“Growing pains: understanding the needs of emerging adults with chronic pain.”</i>
<b>Forfattere:</b>	Twiddy, Hannah, Julie Hanna og Louise Haynes
<b>Publiseringsår:</b>	2017
<b>Land/språk:</b>	Storbritannia/Engelsk
<b>Tidsskrift:</b>	British Journal of Pain
<b>Database:</b>	Embase (Ovid)
<b>Hensikt:</b>	Denne studien tar sikte på å undersøke og forstå behovene til unge voksne som deltar på et tertiært nivå National Health Service (NHS) Pain Management Program (PMP) Service i Storbritannia; å utforske hvordan disse behovene kan føre til klinisk vurdering og levering av rehabiliteringsintervensjoner.
<b>Metode:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beskrivende kvalitativ studie påvirket av fenomenologiske tilnærminger.</li> <li>- Unge voksne med diagnosen kronisk smerte ble rekruttert og tildelt en av fire fokusgrupper tilrettelagt av en klinisk psykolog og ergoterapeut.</li> <li>- En semistrukturert intervjuguide ble brukt for gruppediskusjon.</li> <li>- Notater og lydopptak fra gruppetimene ble transkribert.</li> <li>- To av forskerne analyserte dataene. Det ble gjort en tematisk analyse av dataen med hjelp av en ekstern forsker.</li> </ul>
<b>Deltagere:</b>	Deltakerne var unge voksne med diagnosen kronisk smerte i en alder mellom 18 og 30 år (tre menn og 15 kvinner).

<b>Hovedfunn:</b>	Den kvalitative analysen identifiserte fire nøkkeltemaer for å forstå behovene til unge voksne med kronisk smerte: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hindrede muligheter i jobb/skole/relasjoner</li> <li>- Separasjon fra jevnaldrende og sosial eksklusjon</li> <li>- Opplevd sykdomsgyldighet i sammenheng med alder, forventninger fra samfunnet om å god bedre fysisk helse</li> <li>- Avhengighet til andre, spesielt behovet fra å bli mer selvstendig fra helsepersonell.</li> </ul>
<b>Kritisk vurdering:</b>	Studien er utført fra et pasientperspektiv og belyser kronisk smerte i aldersgruppen 18-30 år, og har desidert flest kvinnelige deltakere. Den er også utført i et land hvor helsevesenet kan sammenlignes med det norske. Journalen er ikke ført inn i Kanalregisteret, men vurderes ut ifra sjekklisten for kritisk vurdering av forskningsartikkel som en god artikkel.
<b>Etisk vurdering:</b>	Deltakerne ga ved starten av hver fokusgruppe sitt skriftlige informerte samtykke til både å delta og bli tatt opp på lydopptak. Studien er etisk godkjent av den nasjonale forskningsetiske komité i London, Fulham.
<b>DOI:</b>	<a href="https://doi.org/10.1177/204946371770964">https://doi.org/10.1177/204946371770964</a>

<b>Artikkel 8:</b>	<i>“The meaning of encounters with health professionals in primary health care as reported by patients with medically unexplained symptoms.”</i>
<b>Forfattere:</b>	Yaghmaiy, Kimia Sahba og Eva Lidén
<b>Publiseringsår:</b>	2017
<b>Land/språk:</b>	Sverige/Engelsk
<b>Tidsskrift:</b>	Nordic Journal of Nursing Research (Nivå 1 i Kanalregisteret)
<b>Database:</b>	CINAHL
<b>Hensikt:</b>	Målet med denne studien var å belyse betydningen av pasienters levde erfaringer av møter med primærhelsetjenestens-profesjonelle når de lider av medisinsk uforklarlige symptomer.
<b>Metode:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Metode for å samle inn data var bruk av narrative intervjuer, for å fange opp informantenes levde erfaringer av det studerte fenomenet. Lydopptakene ble transkribert ordrett.</li> <li>- Analysen ble utført separat og parallelt av forfatterne. Deretter ble det utført en strukturell analyse for å verifisere forståelsen.</li> </ul>
<b>Deltagere:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Syv kvinner og tre menn mellom 21 og 61 år</li> <li>- De måtte ha minst åtte konsultasjoner med lege eller sykepleiere siste tolv måneder</li> <li>- Deltakere som hadde blitt behandlet, eller hadde relasjoner til noen av medlemmene i forskningsteamet ble ekskludert</li> </ul>
<b>Hovedfunn:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De levde erfaringene til en person med medisinske uforklarlige symptomer som møter profesjonelle i primærhelsetjenesten,</li> </ul>



	<p>ser ut til å innebære å bevege seg mellom tilfredshet og frustrasjon, med vekt på det siste.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Følelser av manglende tillit, deltakelse, kontinuitet og tilgjengelighet fører til opplevelser av motgang og skuffelse samt til frykt for å bli forlatt.</li> <li>- Ønsket om å oppnå en gjensidig forståelse av ens helse- og livssituasjon med profesjonelle i primærhelsetjenesten ser ut til å være sterkt.</li> <li>- Forventninger til fagfolk i primærhelsetjenesten som tar pasienter på alvor og anser dem som pålitelige, ser ut til å være viktige.</li> </ul>
<b>Kritisk vurdering:</b>	Svarprosenten er 100%. Det er derimot en svakhet at antall deltakere er lavt. Kun 10 av de 20 som fylte kriteriene, ønsket å delta. Flertallet var kvinner.
<b>Etiske overveielser:</b>	Studien er utført i henhold til Helsinkideklarasjonen og ble godkjent av Etisk Komite i Gøteborg (Dnr 207–11). Skriftlig informert samtykke ble samlet inn før hvert intervju.
<b>DOI:</b>	<a href="https://doi.org/10.1177/2057158516671449">10.1177/2057158516671449</a>

### 7.3 Vedlegg 3: Eksempel på utfylt sjekkliste

#### Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

*Hvordan brukes sjekklisten?*

*Sjekklisten består av tre deler:*

- *A: Innledende vurdering*
- *B: Hva forteller resultatene?*
- *C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?*

*I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».*

#### **Om sjekklisten:**

*Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.*

#### **Kritisk vurdering av:**

*“Naked in the eyes of the public: A phenomenological study of the lived experience of suffering from burnout while waiting for recognition to be ill.”*

<https://doi.org/10.1111/jep.13244>

## Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

**Kommentar:**

*Målet med denne artikkelen er å avdekke en dypere forståelse av hvordan det er å oppleve å være naken i publikums øyne mens man venter på å bli anerkjent som syk.*

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

**Kommentar:**

*Å avdekke menneskelige erfaringer.*

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

**Kommentar:**

*Da forskerne var ute etter å lære mer om erfaringene til pasientene, ble det valgt et kvalitativt design med fenomenologisk tilnærming for å induktivt og helhetlig forstå den menneskelige opplevelsen i denne kontekstspesifikke settingen. Det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer med to menn og seks kvinner mellom 25 og 65 år, som hadde vært sykemeldt i mer enn 52 uker.*

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja –  Nei –  Uklart

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

**Kommentar:**

Førsteforfatteren tok kontakt med 10 kolleger fra Oslo-området (Norge) og spurte om de kunne hjelpe til med å rekruttere deltakere til prosjektet. De fikk skriftlig informasjon om prosjektet og et utdelingsark til sine kunder med kontaktinformasjon. Åtte frivillige, to menn og fire kvinner tok kontakt. De ble invitert til et personlig informasjonsmøte. Målet med dette møtet var å presentere prosjektet og sikre at de oppfylte utvelgelseskriteriene. Disse kriteriene var personer mellom 25 og 65 år som hadde vært ansatt i minst 80 % stilling og hadde vært sykemeldt i mer enn 52 uker før intervjuet. I tillegg bør deres utbrenthetssymptomer være i samsvar med utmattelseslidelse i henhold til ICD-10, F43.8A.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

**Kommentar:**

Det ble utført semistrukturerte intervjuer i tråd med den fenomenologiske tilnærmingen til pasientene. Førsteforfatteren gjennomførte intervjuene og transkriberte lydopptakene av intervjuene ordrett. Deretter ble transkripsjonene analysert. Hensikten var å la eventuelle følelser, mønstre og temaer knyttet til intervjuobjektene oppleve komme frem fra deres beskrivelser av situasjonen, i stedet for å være basert på forhåndsdefinerte temaer. I denne prosessen var målet vårt å utforske og utdype deltakernes pre-reflekterte og levde opplevelse av utbrenthet.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- *Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:*
  - a. utforming av problemstilling*
  - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting*
  - c. analyse og hvilke funn som presenteres*
- *På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?*

**Kommentar:**

*Ettersom intervjueren og førsteforfatteren er en del av fagfeltet, er det utfordrende å kunne legge til side sine egne forutsetninger om hvordan dette fenomenet kunne forstås. Når de analyserte dataene, hadde de, som et samarbeidende forskerteam, til hensikt å holde en åpen holdning til deltakernes uttrykk for sine erfaringer. Dermed var prosessen med analyse og tolkning ikke-lineær, og forskerne var opptatt av det dynamiske forholdet mellom deler og helheten i det empiriske materialet på flere nivåer. Det beskrives ikke eventuelle endringer i utforming av studien underveis i prosessen.*

**7. Er etiske forhold vurdert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- *Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?*
- *Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.*
- *Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?*

**Kommentar:**

*Prosjektet er godkjent av Norsk senter for forskning. I forkant av intervjuene ble både muntlig og skriftlig informasjon om studien gitt til deltakerne i separate møter og skriftlige samtykkeerklæringer ble signert av alle. De fikk en kopi av utskriften og fikk mulighet til å lese og endre utskriften. Alle data ble avidentifisert og lagret på en sikker måte i henhold til de etiske prinsippene som kreves av Universitetet i Oslo (UiO). Ved utformingen av studien ble deltakernes sårbare situasjon, spesielt i forhold til sykemeldinger, tatt spesielt hensyn til. Det ble satt klare grenser, basert på et skriftlig informert samtykke om konteksten for forskningsprosjektet, forskningsprosessen og hvordan funnene skulle rapporteres. Det ble erkjent at forskningsprosessen kunne forårsake smertefull bevissthet om deres situasjon, og følgelig ble hver deltaker informert om muligheten til å komme til en debriefing-sesjon etter intervjuet hvis de opplevde overdrevne følelser som en respons på det som ble tatt opp under intervjuet. Denne situasjonen oppsto imidlertid ikke.*

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja –  Nei –  Uklart

*Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.*

- *Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?*
- *Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?*
- *Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?*
- *Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?*

**Kommentar:**

*Fokus for intervjuene var deltakernes levde opplevelse av møtet med fastlegen og NAV. Det ble brukt en fenomenologisk forskningsmetode, som er spesielt relevant når målet er å utforske utbrenthet som et levdt fenomen. Den eksistensielle fenomenologiske forskningstilnærmingen vektlegger den individuelle livsverden. Forskerne valgte ut noen funn som skilte seg ut hos flere av deltakerne, og satte disse sammen i kategorier og brukte sitater fra flere av deltakerne for å illustrere det. Det er tatt høyde for flere sider av funnene.*

***Basert på svarene dine fra punkt 1-8 ovenfor, er denne studien til å stole på?***

Ja –  Nei –  Uklart

## **Del B: Hva er resultatene?**

9. Er funnene klart presentert?

Ja –  Nei –  Uklart

*Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å*

*diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.*

- *Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?*
- *Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?*
- *Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?*
- *Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?*

**Kommentar:**

*Funnene er presentert i oversiktelige temaer, og det er inkludert ulike synspunkter i alle temaene, også de som motstrider mot forskernes argumenter. Det er likevel ikke trukket inn andre kilder for å underbygge funnene.*

## Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

### 10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

**Tips:** *Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.*

- *Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?*
- *Har studien avdekket behov for ny forskning?*
- *Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?*

**Kommentar:**

*Resultatene i denne studien vurderes opp mot dagens praksis hvor den biomedisinske modellen er rådende i helsevesenet. Den viser at det er behov for mer forskning innen temaet for å tydeliggjøre hvorfor den biopsykososiale modellen bør tas mer høyde for.*

