

Ankyloserende Spondylitis - mestring og normalisering av symptomer

Hvordan personer med ankyloserende spondylitis opplever, mestrer og normaliserer å leve med sykdommen i hverdagen og hvordan de mener helsepersonell bedre kan veilede dem i denne prosessen

Forfatter
Andreas Halsnes

Veileder
Elin Thygesen

Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.

Sammendrag

Ankyloserende spondylitis (AS) er en kronisk inflammatorisk revmatisk sykdom. Personer med AS har ofte symptomer som smerter, stivhet og trøtthet som påvirker hverdagslivet. Forskning på AS har primært vært problemfokuset. Hensikten med denne studien er derfor å beskrive hvordan personer med ankyloserende spondylitis opplever, mestrer og normaliserer å leve med sykdommen i hverdagen og hvordan de mener helsepersonell bedre kan bidra i denne prosessen. Det ble gjennomført dybdeintervjuer av 4 menn og 2 kvinner fra forskjellige steder i Norge, som ble analysert etter Malteruds beskrivelse av Giorgis fenomenologiske metode. Funnene viste at å leve med AS medfører endring av kroppen, endring av muligheten til å delta i samfunnet, endring av selvbildet, samtidig som det innebærer en del bekymringer. Informantene er bevisste på at det å ha en innstilling til livet og verden, lignede det Antonovsky kaller en sterk opplevelse av sammenheng, er gunstig for å kunne mestre og normalisere symptomene og plagene i hverdagen. De forteller at de mestrer hverdagen ved hjelp av gode rutiner, å kontinuerlig balansere og rebalansere aktivitetene, ved å finne meningsfulle aktiviteter og ved å ta kontroll over sin situasjon. Men de mener helsepersonell trenger mer kunnskap for å kunne bidra med tidlig hjelp og balansert og helhetlig veiledning. Samtidig som de gjerne vil bli sett på som hele mennesker, ikke bare en diagnose. Konklusjonen er at det å leve med AS er komplekst og uforutsigbart og krever mestring som er en kontinuerlig prosess som skjer ved balansering og rebalansering.

Nøkkelord: uforutsigbarhet, rebalansering, meningsfullhet, opplevelse av sammenheng

Sammenbinding

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema:	1
1.2 Problemstilling	1
2.0 TEORETISK RAMMEVERK	1
2.1 Ankyloserende spondylitis (AS)	1
2.1 Tidligere forskning på temaet	2
2.1.1 Litteratursøk	2
2.1.2 Kvantitativ versus kvalitativ forskning	2
2.1.3 Utfordringer knyttet til å leve med AS i hverdagen.	3
2.1.4 Mestring av hverdagens utfordringer	4
2.1.5 Hva helsepersonell kan bidra med	5
2.2 Et fenomenologisk perspektiv på sykdom og mestring	5
2.2.1 Bakgrunn for valg av teori	5
2.2.2 Fenomenologi	5
2.2.3 Helse og sykdom sett fra et fenomenologisk perspektiv	6
2.2.4 Mestring sett fra et fenomenologisk perspektiv	6
2.2.5 Antonovskys mestringsteori	7
3.0 METODE	9
3.1 Valg av metode.....	9
3.1.1 Opparbeide en fenomenologisk holdning	9
3.1.2 Sette sin forforståelse i parentes ("bracketing").....	10
3.1.3 Søken etter essenser	10
3.2 Gjennomføring	11
3.2.1 Utvalg	11
3.2.2 Intervju	11
3.2.3 Analyse.....	112
3.3 Etske betraktninger.....	12
3.3.1 Forskerens ansvar i forskerrollen	12
3.3.2 Det frivillige informerte samtykke	13
3.4 Risiko – Nytte.....	14
3.4.1 Risiko og nytte for informantene	14
3.4.2 Risiko og nytte for samfunnet	14
3.5 Kritikk av metode.....	14

3.5.1 Kvaliteten på studiet – validitet, troverdighet, pålitelighet og overførbarhet.	15
3.5.2 Tematisering og planlegging	15
3.5.3 Kvaliteten på utvalget og datamaterialet	15
3.5.4 Intervjusituasjonen og transkribering	16
3.5.5 Analysen	17
3.5.6 Publisering, relevans og reliabilitet	17
5.6 Avslutning	17
Referanseliste	19

Artikkel: Ankyloserende spondylitis mestring og normalisering av symptomer

Vedlegg 1. Utsettelsesvedtak

Vedlegg 2. Brev til REK om retting av forskningsprosjekt

Vedlegg 3. Endelig vedtak og godkjenning av forskningsprosjekt

Vedlegg 4. Forespørsel om deltakelse, informasjonsskriv med samtykkeerklæring

Vedlegg 5. Intervjuguide

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema:

Ankyloserende spondylitis (AS) er en kronisk inflammatorisk revmatisk sykdom som mellom 0,1 % til 0,2 % (AS) av den norske befolkningen lider av (Kåss og Kvien, 2010).

Utfordringene disse står ovenfor i hverdagen er komplekse og uforutsigbare. Forskning på AS har primært vært problemfokuset. Det er derfor viktig å få mer kunnskap om hvordan det er å leve med AS i hverdagen både for pasientene selv, men også for helsepersonell og forskere (Seiper, Braun, Rudwaleit, Boonen, og Zink, 2002). Bakgrunnen for min interesse for temaet er at jeg selv har ankyloserende spondylitis (AS), men ideen til å lage et forskningsprosjekt kom i forbindelse med at jeg dro på behandlingsreise sammen med andre personer med AS. På behandlingsstedet fikk jeg høre mange sterke historier om det å mestre livet med AS. Dette gjorde meg så nysgjerrig og ydmyk for disse menneskene og deres livsopplevelser, at jeg fikk lyst til å finne mer om dette temaet. Jeg leste en del forskningslitteratur og ble spesielt inspirert av Mengshoels (2008) studie om å leve med AS.

1.2 Problemstilling

Problemstillingen for denne studien er følgende: ” hvordan personer med ankyloserende spondylitis opplever, mestrer og normaliserer å leve med sykdommen i hverdagen og hvordan de mener helsepersonell bedre kan veilede dem i denne prosessen”.

2.0 TEORETISK RAMMEVERK

2.1 Ankyloserende spondylitis (AS)

Ankyloserende spondylitis (AS) også kalt Bekhterevs sykdom er en av de vanligste kroniske revmatiske lidelsene (Seiper et al., 2002). Det er 4 ganger så mange menn som kvinner som har sykdommen (Kåss og Kvien, 2010). AS er en kronisk inflammatorisk revmatisk sykdom, som i hovedsak rammer ryggraden, bekkenes og brystbeinas ledd (Kåss og Kvien, 2010).

Typisk er at sykdommen er progressiv og at flere og flere av ryggens ledd etter hvert er involvert (Gartlehner et al., 2007). Sykdommen fører ofte til sammenvoksninger eller

ødeleggelse av de nevnte ledd, men kan også angripe perifere ledd og i noen tilfeller føre til ødeleggelse av disse (Seiper et al., 2002). Personer som lever med denne lidelsen har ofte symptomer som smerter, stivhet og trøtthet (fatigue) (Kåss og Kvien, 2010). Årsaken til sykdommen (patogenesen) er lite forstått, men man vet det er en arvelig sammenheng, og man mistenker at tarmbakterier kan være en utløsende årsak (Seiper et al., 2002). Studier viser også at personer med AS har lavere levealder også større sjanse for å utvikle hjerte/kar-sykdommer enn befolkningen forøvrig (Zochling og Braun, 2008). Det er også rapportert hyppigere selvmord, alkoholrelaterte og ulykkesrelaterte dødsfall blant personer med AS enn hos resten av befolkningen (Zochling og Braun, 2008). Tradisjonell behandling av AS har vært symptomlindrende NSAIDs, (non-steroidal antiinflammatory drugs), steroider, gull og methotrexate (cellegift). I dag er imidlertid biologiske preparater (anti-tumor necrosis factor (TNF- α) å foretrekke fordi de ikke bare er symptomlindrende, men også kan redusere inflammasjonen i kroppen og dermed være med på å stoppe eller utsette sykdomsutviklingen (Seiper et al., 2002; Son og Cha, 2010). I følge nasjonale faglige retningslinjer for bruk av biologiske preparater må pasienter med AS først ha prøvd andre konvensjonelle legemidler før de kan få biologiske preparater, samtidig kreves at pasienten har en viss sykdomsaktivitet (Helsedirektoratet, 2007). Det er usikkert om behandling med biologiske preparater kan gi økt risiko for kreftsykdom (Helsedirektoratet, 2007).

2.1 Tidligere forskning på temaet

2.1.1 Litteratursøk

Det ble foretatt en rekke søk i de fagmedisinske databasene PubMed, OvidMedline og Google Scholar blant annet med kombinasjoner av søkeordene: ”ankylosing spondylitis”, ”coping”, ”drugs”, ”TNF- blocking”, ”lived experience”, ”rheumatism”, ”life” , ”quality”, ”job” og ”work”.

2.1.2 Kvantitativ versus kvalitativ forskning

Litteratursøk viser at det er overvekt av kvantitativ forskning med en hovedvekt på medikamentell behandling eller effekt av eventuelle intervensjoner (Braun et al., 2005; Zochling et al., 2006). Det er også gjort mange studier som kartlegger graden av sykdomsaktivitet (BASDAI), grad av funksjon (BASFI) eller helserelatert livskvalitet

(HRQL) hos personer med AS (Haywood, Garrad & Daves, 2005; Ozgül et al., 2005; Gordeev et al., 2010).

Den sterke vektleggingen på kvantitative studier representerer en utfordring ved at studiene primært fokuserer på sykdomsaktivitet, og ikke på pasientenes opplevelser av sin sykdom. Pasienter med AS og leger har forskjellige perspektiver på sykdomsaktivitet, hvor legene legger vekt på en instrumentell tilnærming med måling av blodverdier (i hovedsak CRP og senkning) og bruk av spørreskjema (slik som BASDAI), mens pasientene vurderer sykdomsaktiviteten på bakgrunn av sine plager (Spoorenberg et al., 2005). Det er få studier som fokuserer på pasientens opplevelser av å leve med AS. I den senere tid har det imidlertid kommet flere, og i tillegg er det også en del kvalitative studier som omhandler andre typer revmatiske lidelser som har mye til felles med AS. Jeg vil i det følgende gi en oversikt over hva forskningen fremhever som sentrale aspekter knyttet til det å leve med AS og andre relaterte revmatiske sykdommer.

2.1.3 utfordringer knyttet til å leve med AS i hverdagen.

Det er stor variasjon i hvor hardt angrepet den enkelte person med AS er (Spoorenberg et al., 2005), men det er rimelig å anta at det å få en kronisk sykdom som AS, innebærer en stor omstilling for de fleste. I den senere tid har det vært økende fokus på hvordan pasientene selv opplever AS eller andre revmatiske sykdommers innvirkning på dagliglivet. Å ha AS virker hemmende i den forstand at sykdommen reduserer bevegeligheten på grunn av invalidiserende smerter eller skader (Seiper et al., 2002). Disse forholdene, sammen med fatigue, oppfattes ofte som de største begrensningene for deltakelse i arbeidslivet og i sosiale fellesskap (Lacaille, White, Backman og Gignac, 2007; Boonen et al., 2001; Chorus, Miedema, Boonen og van der Linden, 2003; Ozgül et al., 2005). Flere studier peker spesielt på fatigue som et av de største problemene i hverdagen (Dagfinrud, Vollestad, Loge, Kvien, og Mengshoel, 2005; Mengshoel, 2010). Å leve med revmatiske med lidelser er ofte forbundet med nedsatt livskvalitet, psykisk stress og nedstemthet (Seiper et al., 2002; Hermann, 2010; Vriezেকolk et al., 2010). Studier viser også at mødre som lever med revmatiske sykdommer møter ekstra mange utfordringer i hverdagen hvor særlig den daglige balansegangen mellom aktivitet og hvile oppleves som tøff (Backman, Smith, Smith, Montie, og Suto, 2007). Mengshoels (2008) studie viser at personer med AS opplever både gode og dårlige perioder og at de derfor står ovenfor situasjonsbetingede utfordringer i hverdagen som det å måtte slakke ned på tempoet, og det å av og til måtte stoppe helt opp. Mengshoel (2008)

bruker metaforer for å beskrive hvordan det kan oppleves å leve med AS i hverdagen. Hun sier at det kan oppleves som ”å være i et edderkoppnett”, og ”å balansere på en knivsegg”. Man må finne den veien som passer en selv i edderkoppnettet, og holde balansen så trådene ikke ryker, for da blir edderkoppnettet trangere og det blir færre muligheter og hverdagen blir vanskeligere Mengshoel (2008).

2.1.4 Mestring av hverdagens utfordringer

Et sentralt tema for min studie er å undersøke hvordan personer med AS normaliserer og mestrer det å leve med sine plager i hverdagen. Derfor har det også vært relevant å se hva tidligere studier har funnet i forhold til mestring knyttet til kroniske lidelser. I følge (Bury, 1991) har forskning på kroniske sykdommer vært mest opptatt av å beskrive problemene menneskene står ovenfor og ikke av menneskenes respons for å takle dem. Han mener det er vel så viktig å belyse menneskenes positive handlinger for å mestre hverdagen som å beskrive de utfordringer de står ovenfor. Bury mener at dette henger sammen; kronisk sykdom er et angrep ikke bare på kroppen, men også på identiteten og bidrar også til å så tvil om egenverdet (Bury, 1991). Mengshoels (2008) kvalitative studie viser at det å leve med AS er en kontinuerlig prosess med å normalisere symptomer i hverdagen. Det vil si en daglig prosess for å justere de daglige gjøremål i forhold til gode og dårlige perioder slik at man unngår overbelastning. Man må ha gode vaner i forhold til å holde seg i aktivitet, trene riktig, tilpasse familieliv og hverdagsaktiviteter, og være seg bevisst kostholdet (Mengshoel, 2008).

En kvalitativ studie gjort av Birkeland, Marsfjell og Stalsberg (2011) omhandler mestringsstrategier blant unge voksne med RA. Studien konkluderer med at unge voksne med RA har en tendens til å fokusere på mulighetene framfor begrensningene diagnosen gir. Mengshoel (2008) forteller at valg av mestringsstrategi hos personer med AS avhenger av hvor plagsomme og hemmende symptomene er. Vriezolk et al., (2011) påpeker at mennesker som er fleksible og bruker flere forskjellige mestringsstrategier har større sjanse for å tilpasse seg omskifterlige omstendigheter. Vriezolk et al., (2011) fant at personer med kroniske revmatiske lidelser bruker både akkomodative (tilpasser seg situasjonen, og er fleksibel i forhold til personlige mål) og assimilative (prøver aktivt å endre situasjonen for å tilpasse den personlige mål) mestringsstrategier. Disse strategiene kan være problemfokuset eller følelsesfokuset. Samtidig nevnes det at det å akseptere at man har sykdommen sees på som en mestringsstrategi for noen (Vriezolk et al., 2011). Antonovsky (s.75, 2000) viser til

studier hvor det ikke er unnvikelse av stress eller en bevisst mestringsprosess som er avgjørende for helsen, men hvor det er egenskaper som humor, altruisme, sublimering (kanalisere sterke følelser til noe skapende), fortrenngning og evne til å forutse, som er mest helsefremmende.

2.1.5 Hva helsepersonell kan bidra med

Personer med AS mener helsepersonell burde bistått dem i større grad med å veilede dem om å leve med sykdommen i hverdagen (Mengshoel, 2008). For det første er det viktig for personer med AS og andre revmatiske lidelser å bli sett og trodd av helsepersonell. De vil gjerne bli sett på som et helt menneske ikke bare som et sykdomskasus (Zangi, Hauge, Steen, Finset og Hagen, 2010; Haugli, Strand, og Finset, 2004). Videre mener unge mennesker med juvenil idiopatisk artritt at helsepersonell er mest opptatt av å gi informasjon og veiledning om selve sykdommen, og heller lite om de psykososiale konsekvensene i hverdagen (Østlie og Aasland, 2011). Veiledning angående fritid, sosialt samvær, rusmidler og seksualitet, valg av utdanning og yrke, eller vedrørende graviditet og det å være småbarnsforeldre syntes de var sjeldent eller lite vektlagt (Østlie og Aasland, 2011).

2.2 Et fenomenologisk perspektiv på sykdom og mestring

2.2.1 Bakgrunn for valg av teori

Jeg har valgt et fenomenologisk perspektiv fordi jeg er ute etter beskrivelser av hvordan personer med AS opplever å leve med sin sykdom. Derfor har jeg valgt å utdype hva jeg legger i et fenomenologisk perspektiv og hvordan man ser på helse og mestring ut fra et fenomenologisk perspektiv. I tillegg har jeg tatt utgangspunkt i Antonovskys teori som jeg mener er relevant ut fra mitt fokus.

2.2.2 Fenomenologi

Fenomenologi er studiet av hvordan fenomener opptrer for personer i førstehåndsperspektiv (Toombs, 1993). Den fenomenologiske teorien og filosofien stammer fra Edmund Husserl. I følge Husserl er sentrale begreper i fenomenologien intensjonalitet, levd kropp, livsverden og intuisjon (Giorgi, 2009). Med intensjonalitet menes at vår bevissthet alltid vil være rettet mot noe, enten seg selv eller et objekt i verden (Giorgi, 2009). I følge filosofen Merleau-Ponty er

det som levende kropp at vi er tilstede i verden (Toombs, 1993). Merleau-Ponty mener at det er kroppen som er vår kilde til erfaring og mulighet til handling i verden, og at det er gjennom kroppen vi erkjenner oss selv og verden (Gjengedal og Råheim, 2007). Dette betyr at mennesket lever i en verden som gir mening, at mennesket er et sosialt og interaksjonerende vesen, og at skal man forstå mennesket må man forstå den verden det lever i (Gjengedal og Råheim, 2007). I følge Husserl tar vi verden for gitt, det vil si at det vi erfarer tror vi i utgangspunktet er objektivt og reelt, og at vi ikke reflekterer over vår livsverden (Toombs, 1993). Men når vi blir rammet av alvorlig sykdom mener fenomenologiske tenkere at det skjer en splittelse mellom kroppen og livsverdenen som blir fulgt av en splittelse mellom kroppen og selvet (Gjengedal og Råheim, 2007). Det betyr at ved kronisk sykdom blir ofte kroppens forhold til verden endret, ved at kroppen oppleves som et hinder og hemmer den kronisk syke i å delta i samfunnet (Gjengedal og Råheim, 2007). Sveneaus kaller dette: ”følelse av å ikke være hjemme i verden” og ”unhomelike – being – in the – world” (Gjengedal og Råheim, 2007).

2.2.3 Helse og sykdom sett fra et fenomenologisk perspektiv

Det er viktig å skille mellom ”illness”, og ”disease”. ”Disease” er den positivistiske biomedisinske forståelse av sykdom, mens opplevd og erfart sykdom ofte kalles ”illness” (Toombs, 1993). Toombs (1993) mener at pasienten og legens oppfatning av sykdom er forskjellig, pasienten har ofte fokus på ”illness” og legen på ”disease”. Det vil si at legene er mest opptatt av sykdommen og den medisinske behandlingen, og ser ofte ikke på pasienten som et helt menneske (Toombs, 1993; Zangi et al., 2010). Helsepersonell i vesten er i følge Toombs (1993) og Antonovsky (2000) oppfostret i den biomedisinske tradisjon og i den patogenesiske måte å tenke sykdom og helse på, og er primært opptatt av å kurere sykdom.

2.2.4 Mestring sett fra et fenomenologisk perspektiv

Lazarus og Folkman har utviklet en teori om stress og mestring med utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv hvor de ser på mestring som en prosess (Hanssen og Natvig, 2007). De definerer mestring som: ”Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle ytre og/eller indre krav som oppleves som belastende eller som overstiger ens ressurser og truer ens velvære” (Hanssen og Natvig, 2007, s. 47). Mestring deles inn i problemfokuset mestring og følelsesfokuset mestring (Hanssen og Natvig, 2007). Lazarus og Folkman bygger sin teori om stress og mestring blant annet på Banduras teori om

”mestringsforventning”. Bandura mener at hvis man forventer å kunne mestre noe, det vil si forventer at man lykkes, så velger man gjerne en fornuftig og aktiv mestringsstrategi. Derimot, hvis man ikke har tro på at man kan mestre en utfordring, er man mer tilbøyelig til å velge en mer passiv og unnvikende strategi, med sannsynlig dårligere resultat (Hanssen og Natvig, 2007). Banduras teori om mestringsforventning har mye til felles med Antonovskys mestringsteori.

2.2.5 Antonovskys mestringsteori

Den medisinske sosiologen Aron Antonovskys (2000) teori om ”salutogenese” (det som fremmer helse) handler om å fokusere på det som fremmer helse både i og rundt personen. Denne teorien kan også sees på som en motreaksjon på helsevesenets tendens til bare å fokusere på hva som er opphavet til sykdom ”patogenesen” (Antonovsky, 2000). Antonovsky bruker uttrykket “opplevelse av sammenheng” (OAS) om en persons evne til å mobilisere helsebringende krefter, i seg og sine omgivelser, såkalte motstandsressurser. OAS består av de tre faktorene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2000). Han definerer ”opplevelse av sammenheng” som:

en global innstilling til tingene, der uttrykker den utstrækning, i hvilken man har en gjennomgående, blivende, men dynamisk tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø er strukturerende, forutsigelige, og forståelige; (2) der står tilstrekkelige ressurser til rådighet for en til å klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er utfordringer, der er verdt å engasjere seg i (Antonovsky, 2000, s. 37).

Av de tre faktorene hevder han meningsfullhet er den viktigste, fordi det er nødvendig å ha en følelse av at livet og opplevelsene er meningsfulle for at man skal se meningen med å prøve å forbedre det (Antonovsky, 2000). I følge Antonovskys teori er det viktig at man opplever at de utfordringene som oppstår med å leve med AS i hverdagen er håndterbare og kontrollerbare og at man opplever at man har tilstrekkelig med ressurser til å mestre de ulike utfordringene man står ovenfor i hverdagen. Samtidig må man oppleve at situasjonen er begripelig. Det vil si at en person med AS forstår hva som skjer og opplever å ha tilstrekkelig kunnskap om hvordan man best kan leve med AS slik at situasjonen ikke føles kaotisk og uforklarlig.

Antonovsky (2000) sier videre at det er styrken på vår ”opplevelse av sammenheng”, som bestemmer i hvilken grad vi er i stand til å ta i bruk motstandsressursene som er i oss og rundt oss. Det vil si at personer med sterk OAS vil ha større evne til å mobilisere motstandsressurser enn personer med svak OAS, og vil derfor ha større mestringsevne i følge Antonovsky (2000). Personer med sterk OAS har fleksible grenser for hva som er meningsfylt og et arsenal av motstandsressurser til rådighet. De er overbevist om at problemet kan forstås og struktureres og opplever ofte at problemet er en utfordring og ikke en belastning, og setter i gang med å skape orden i kaos. En person med svak OAS derimot opplever lettere stress og vil, i følge Antonovsky (2000), lettere reagere med følelser, slik som angst og sorg, og gir lettere opp i stedet for å løse problemet. Det er viktig å presisere at OAS i seg selv ikke er en mestringsstrategi (Antonovsky, 2000).

Antonovsky (2000) mener helse er en bevegelse i et kontinuum på en akse mellom dårlig helse (sykdom) og god helse gjennom hele livet. Sett i dette perspektivet, forsøker informantene å strekke seg i retning mot bedre helse ved å balansere og stadig rebalansere med for eksempel trening, medisiner og kosthold, eller ved hjelp av positive holdinger som å stå på, ikke gi seg og å tenke positivt og ved å bruke det som Vriezekolk et al., (2011) kaller assimilasjon. Men sykdommen drar dem i mer eller mindre grad mot dårligere helse og de kan aldri oppnå total helse, og de må derfor tilpasse seg dette med å senke forventningene til seg selv slik at de er mer i balanse med deres nåværende kapasitet.

De må innse at de ikke kan delta på alt som før, men at de kanskje må gjøre noe annet, det vil si det som Vriezekolk et al., (2011) kaller akkomodasjon. En slik tilpasning til sykdom innebærer at helse og sykdom ikke nødvendigvis er absolutte motpoler, men at man kan oppleve å ha god helse selv om man lever med sykdom. Antonovsky (2000) sier: ”Det er verdifullt å se på stresshåndtering som en prosess, et komplekst sett av omskiftelige vilkår, der har en historie og framtid.” Dette er spesielt aktuelt for dem med kroniske lidelser. De vil ikke kunne bli kvitt sine plager, men må lære å leve med dem.

I følge Tellnes (2007) er deltakelse i beslutningsprosessen om den medisinske behandlingen en forutsetning for at Antonovskys prinsipper som opplevelse av sammenheng og «empowerment» skal virke. Begrepet «empowerment» betyr ”å vinne større makt og kontroll over” (Tellnes, 2007, s. 145). Når man snakker om «empowerment» i sammenheng med helsevesenet, betyr det at pasienten og helsepersonell er samarbeidspartnere som er like aktive

i arbeidet med å fremme helse (Tellnes, 2007). Poenget med å involvere pasienten er at hvis pasienten har bedre kunnskap om helsefremmende faktorer (som for eksempel medisiner, kost og trening) og har større mulighet til å påvirke beslutningsprosessen om den medisinske behandlingen, så har det positive konsekvenser for helsen (Tellnes, 2007). "Empowerment" kan ses på som et eksempel på en salutogen faktor fordi det å være deltakende og ha mulighet til å påvirke og være en samarbeidspartner til helsevesenet kan være helsefremmende (Lindström og Eriksson, 2006).

3.0 METODE

3.1 Valg av metode

Fenomenologien er opptatt av å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver (Kvale og Brinkmann, 2009). Fenomenet jeg ønsker å belyse er hvordan personer med AS opplever, mestrer og normaliserer sine plager og symptomer i hverdagen, og hvordan de mener helsepersonell bør veilede dem i denne prosessen.

Jeg har derfor valgt å bruke en kvalitativ, fenomenologisk tilnærming. I følge NEM (2010) er kvalitative intervjuer: "et velegnet verktøy der hvor det er ønskelig å få fram folks oppfatninger om egen helse ut fra eget perspektiv og med deres egne ord" (NEM, 2010, s. 8). Ifølge Van Manen (1990) er poenget med fenomenologisk forskning å "låne" andre menneskers opplevelser og deres refleksjoner over opplevelsene for å bedre forstå den dypere meningen eller betydningen av lignende menneskelige opplevelser og refleksjoner. Det vil si at når vi låner andre menneskers erfaringer, kan vi bruke disse erfaringene til å bli mer erfaren selv (Van Manen, 1990).

Jeg vil i det følgende utdype tre sentrale aspekter ved fenomenologisk metode:

3.1.1 Opparbeide en fenomenologisk holdning

Den kvalitative forskeren er selv instrumentet for å hente inn data og analysere disse (Kvale, 2007). Og for å kunne drive med fenomenologisk forskning må man starte med å opparbeide seg en fenomenologisk holdning (Giorgi, 2009). For å oppnå en slik holdning må man prøve å se hvordan objektene og opplevelsene framstår for bevisstheten, altså hvordan de framstår før man tolker opplevelsene (Giorgi, 2009), eller hvordan de opptrer i førstehåndsperspektiv

(Toombs, 1993). I følge Munhall (2007) kan en slik fenomenologisk holdning oppnås ved å lese fenomenologi og fenomenologisk filosofi slik at man etter hvert utvikler en fenomenologisk måte å tenke på og observere på. Som en forberedelse til denne studien har forskeren lest fenomenologisk inspirert litteratur av Giorgi (2009), Van Manen (1990), Munhall (2007), Merleau-Ponty (2002) og fenomenologisk litteratur med sykepleiefokus som Benner og Wrubel (2006). Samtidig har jeg, for å utvikle meg til en fenomenologisk forsker, forsøkt å tenke og observere fenomenologisk i dagliglivet og å diskutere med andre som gjør fenomenologiske studier.

3.1.2 Sette sin forforståelse i parentes ("bracketing")

Det andre holdningsskiftet man som fenomenologisk forsker må gjøre, er å sette sin forforståelse i parentes. Med forforståelse menes alle erfaringer og all kunnskap vi har om fenomenet fra før. Dette er viktig for å kunne rette hele vår fokus på det fenomenet vi forsker på (Giorgi, 2009). Det betyr ikke at vi skal glemme det vi vet fra før, men at vi ikke skal blande det sammen med det fenomenet vi forsker på (Giorgi, 2009). Dette er vanskelig fordi vi sannsynligvis ikke alltid er bevisste på hva vi vet fra før. Å sette forforståelsen i parentes er det man kaller den fenomenologiske reduksjon og målet er en fordomsfri beskrivelse av fenomenet (Kvale og Brinkmann, 2009). I dette aktuelle studiet var det en utfordring å forsøke å sette mine egne opplevelser og kunnskap om AS i parentes, ettersom jeg selv har AS. Jeg har derfor forsøkt å holde en refleksiv holding til forskningsprosjektet med å være meg bevisst mine holdninger og meninger, og har vært bevisst på å forsøke å ikke påvirke informantene eller tolke informantenes utsagn inn i min egen forforståelse.

3.1.3 Søken etter essenser

Fenomenologisk forskning er en søken etter essensen eller "the very nature" av fenomenet, det vil si det som gjør fenomenet til hva det er, og som det ikke kunnet vært foruten, for å være nettopp hva det er (Van Manen, 1990). Fenomenologisk forskning er et systematisk forsøk på å finne og beskrive strukturene, de meningsbærende strukturene som styrer fenomenet, i dette tilfellet opplevelsene med å leve med AS i hverdagen (Van Manen, 1990). For å finne essensen eller essensene av fenomenet bruker forskeren det Husserl kaller: "fri variasjon i fantasien". Det vil si at når forskeren har funnet en foreløpig beskrivelse av fenomenet, skal han/ hun forsøke å luke bort det som ikke er nødvendig for å beskrive

essensen av fenomenet. Når så forskeren har etablert denne essensen skal han ikke legge til eller dra fra noe, men beskrive denne så nøyaktig som mulig. Poenget er å beskrive, ikke tolke, men forklare og konstruere essensen av fenomenet, fordi beskrivelser er det språket vi skal bruke for å få fram intensjonaliteten av de fenomenene vi studerer (Giorgi, 2009). Gode fenomenologiske beskrivelser kan være innsiktsfulle. Studiet av essenser kan gi oss en dypere forståelse av et fenomen (Van Manen, 1990)

3.2 Gjennomføring

3.2.1 Utvalg

For å svare på problemstillingen og få et innblikk i hvordan livsverdenen til personer med AS fortøner seg, er det blitt gjort intervju med 6 personer med AS. Utvalget består av personer med AS som var med på behandlingsreise til Balcova Termal i Tyrkia i tidsrommet 21. juli til 18. august 2010. De som meldte sin interesse for å være med i forskningsprosjektet skrev seg på en liste mens de var på denne behandlingsreisen. Et halvt år senere ble aktuelle informanter ble valgt ut ved loddtrekking fra denne listen, 4 menn og 2 kvinner. Alderen på informantene varierte fra 23 år til 53 år.

3.2.2 Intervju

Intervjuene ble gjennomført i informantenes hjem. Se intervjuguide (vedlegg 5). Det ble brukt en digital lydopptaker i intervjuene. Intervjuene tok mellom 1 time og opp til 2 timer. Måten intervjuene ble gjort på var inspirert av Munnhall (2007) og Kvale (2007), hvor det ble stilt oppfølgingsspørsmål for å få dypere kunnskap om tema. Intervjusituasjonen var preget av åpenhet og mulighet for refleksjon. Jeg prøvde som forsker å være fullstendig tilstede i intervjusituasjonen, og å være lydhør ovenfor informanten og informantens historie, samtidig som jeg viste omsorg og forståelse ovenfor informanten slik Munnhall (2007) sier man bør. Jeg mener at med min bakgrunn som sykepleier har jeg god trening både i å vise empati og i å lytte. Det var lett å stille relevante oppfølgingsspørsmål og vise genuin interesse overfor informantene og deres opplevelser, ettersom jeg selv har AS og kan mye om tema. Jeg forsøkte å følge Mayos intervjumetode som i følge Kvale og Brinkmann (2007) er å lytte, bare holde samtalen til tema, unngå å avbryte og unngå å gi råd.

3.2.3 Analyse

Intervjuene ble transkribert i sin helhet så ordrett som mulig. Den fenomenologiske analysen følger Giorgis i 4 trinn slik Malteruds (2003) beskriver dem:

Trinn 1. Å skaffe seg helhetsinntrykk. Trinn 2. Å identifisere meningsbærende enheter. Trinn 3. Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene. Trinn 4. Å sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2003, s. 100).

I trinn 1 ble transkripsjonene lest flere ganger slik at det dannet seg et helhetsinntrykk og det ble identifisert en del hovedtema. Transkripsjonene ble så skrevet om slik at intervjuene ble formulert på godt bokmål. I trinn 2 av analysen ble det identifisert meningsbærende enheter som ble nummerert med en kode som tilsvarte det aktuelle temaet meningsenheten handlet om. I trinn 3 ble innholdet i de enkelte meningsenhetene abstrahert, det ble skapt en meningsfortetting. Og til slutt i trinn 4 ble disse meningsfortettingene sammenstilt i sine tema hos den enkelte informant og etterpå sammenfattet og sammenlignet med alle de andre informantene. Dette kalles systematisk tekstkondensering (Malterud, 2003). Teksten ble analysert av forskeren, men med veiledning av prosjektleder. Malterud (2003) sier at det er nyttig å analysere teksten sammen med andre, da man kan få flere mulige tolkninger og innfallsvinkler.

3.3 Ethiske betraktninger

3.3.1 Forskerens ansvar i forskerrollen

Det har vært sentralt i denne aktuelle studien å ivareta informantenes integritet og velferd i tråd med Helseforskningsloven (LOV av 2008-06-20 nr 44). Det er valgt ut informanter som er relativt ressurssterke og har ”juridisk” evne til å samtykke (LOV av 2008-06-20 nr 44). Det er personer som på egenhånd kan være med på behandlingsreise til Tyrkia. Det er viktig å være bevisst sin maktposisjon i forskerrollen, at det er jeg som forsker som definerer intervjusituasjon, bestemmer tema, stiller spørsmål og bestemmer hva som skal følges opp (Kvale og Brinkmann, 2009). Samtidig har jeg god kjennskap til informantenes livsverden ettersom jeg selv har AS og kunne gi ekte bekreftelse på at jeg skjønnte hva de snakket om. Som sykepleier har jeg forsøkt å ta vare på informantene og sørget for at de har følt seg vel i

intervjusituasjonen Når jeg merket at en informant ikke ville svare på et spørsmål ville jeg ikke presse informanten for opplysninger som kunne være av vanskelig følelsesmessig karakter og som kanskje kunne virke belastende for informanten å snakke om, i tråd med NEMs (2009) veileder. I tillegg ble det avsatt noe ekstra tid til å være sammen med og svare på spørsmål til enkelte av informantene som hadde behov for det etter at intervjuene var avsluttet. Det har ikke vært nødvendig å ta spesielle hensyn til informantenes fysiske helse under intervjuet, informantene har selv reist seg for å strekke på beina. I tillegg til at intervjuene er blitt gjort i informantenes egne hjem for at de skulle slippe å reise, er intervjuene gjort på tidspunkter som er tilpasset hverdagen til informantene.

3.3.2 Det frivillige informerte samtykke

I helseforskningsloven kapittel 4. heter det at samtykket skal være frivillig, informert, uttrykkelig og dokumenterbart (LOV av 2008-06-20 nr 44). I denne aktuelle studien er det ivare tatt med at informantene frivillig har meldt sin interesse. Informantene har fått tilsendt brev med forespørsel om deltakelse og informasjonsskriv med vedlagt samtykkeerklæring (vedlegg 4) hvor det ble informert om studiens hensikt, gjennomføring, anonymisering av data og at de kan trekke seg når som helst fra studiet. Informantene er kun blitt kontaktet etter at de har svart på denne forespørselen, slik at de ikke skulle føle seg presset til å være med i studiet. De har også fått muntlig informasjon om studiet og at de kan trekke seg når som helst. I informasjonsskrivet er det telefonnummer og mailadresse til prosjektleder og masterstudent slik at informantene har hatt anledning til å ta kontakt i etterkant hvis de har behov for det. Informantene har skrevet under på samtykkeerklæringen og er inneforstått med at resultatene fra studiet kan bli publisert.

Informantene i denne aktuelle studien er ikke i noe avhengighetsforhold til forskeren i følge helseforskningsloven § 13, og er ikke presset til å gi samtykke om å være med i forskningsprosjektet (LOV av 2008-06-20 nr 44). De har ikke hatt kontakt med meg utenom sporadisk kontakt på den nevnte behandlingsreisen. Dessuten gikk det over et halvt år fra de var på behandlingsreise sammen med meg til de fikk spørsmål om å være med i forskningsprosjektet. Jeg opplever derfor ikke at jeg har utnyttet mitt kjennskap til informantene, slik at de skulle føle seg presset til å være med i dette aktuelle studiet. All informasjon om informantene er behandlet konfidensielt, og data er oppbevart nedlåst etter

gjeldene regler (Simonsen & Nylenna, 2005; LOV av 2008-06-20 nr 44; LOV av 2000-04-14 nr. 31).

3.4 Risiko – Nytte

I dette aktuelle studiet har ikke risikofaktorene oversteget nytteeffektene og er i tråd med Helsinkideklarasjonen § 21 (WMA General Assembly, 2008).

3.4.1 Risiko og nytte for informantene

Utover tidsbruken har ikke deltakelse i studien medført noen risiko for informantene. Flere av informantene gav uttrykk for at de følte det var nyttig for dem å få lov å være med og bidra med kunnskap som kanskje kan hjelpe andre med AS. Det var liten belastning og risiko forbundet med å være med i dette aktuelle studiet. Informantene slapp og å bruke tid og energi på å reise da intervjuet ble gjort i deres hjem.

3.4.2 Risiko og nytte for samfunnet

Meningen er at personer med AS som får del i kunnskapen fra dette studiet skal kunne dra nytte av denne kunnskapen i sin egen hverdag og kanskje forbedre den. Samfunnet for øvrig kan ha nytte av økt forståelse av hvordan det oppleves å leve med AS, fordi økt kunnskap om dette feltet kan hjelpe helsearbeidere til å gjøre en mer helsefremmende jobb i forhold til den enkelte pasient med AS. Samtidig vet vi at personer med AS har kommet lite til orde i den eksisterende forskningen (Spoorenberg et al., 2005). Derfor mener jeg det er viktig å tilføre ny forskningskunnskap på dette feltet. Dessuten kan økt forståelse for problemstillingen være med å bidra i den videre forskning.

For at studien skal være til nytte for samfunnet må den holde god kvalitet og høy forskningsmessig standard og i tillegg må den offentliggjøres, den må publiseres (Kvale og Brinkmann, 2009; Tranøy, 1986). Det er derfor skrevet en artikkel som skal presentere resultatene fra studiet i et vitenskapelig tidsskrift.

3.5 Kritikk av metode

I følge Kvale (2007) er den kvalitative intervjuemetode velegnet for å få gode data på hvordan folk forstår sine liv og sin livsverden. Det var derfor fornuftig å velge en slik metode i dette

aktuelle studiet. Ulempen med kvalitative studier er at man ikke kan få generaliserbare resultater som i kvantitative forskningsprosjekter, samtidig som erfaringskunnskap er lavt rangert i evidenshierarkiet, ikke er like anerkjent og har mindre gjennomslagskraft enn kvantitativ forskning (Boge og Martinsen, 2006).

3.5.1 Kvaliteten på studiet – validitet, troverdighet, pålitelighet og overførbarhet.

For å sikre kvaliteten på (validere) et forskningsprosjekt må man kontrollere om studien er pålitelig og gyldig. Aktuelle spørsmål er om studien svarer på problemstillingen, om dataene og bearbeidingen av dem er pålitelige (intern validering) og om resultatene er gyldige (ekstern validering) (Kvale og Brinkmann, 2009). I den sammenheng er det aktuelt å vurdere om de informantene som er forespurt har relevant kunnskap om det studien ønsker å få vite noe om. Videre må det vurderes om studiet er strukturert, oversiktlig og om resultatene framstår som troverdige. Dette vil synliggjøres om forskeren makter å være refleksiv under hele forskningsprosessen (Malterud, 2003). Validering er en prosess som skjer underveis i hele forskningsprosjektet (Kvale og Brinkmann, 2009), noe som jeg vil forsøke belyse med en gjennomgang av hele forskningsprosjektet fra ide til publiserbar artikkel.

3.5.2 Tematisering og planlegging

Den østerrikske psykologen Ludwig Binswanger mener at vi bare kan forstå det eller den vi bryr oss om (Van Manen, 1990). Derfor måtte jeg først og fremst finne et tema jeg syntes var interessant og en problemstilling som var forskbar. Jeg leste derfor mye forskningslitteratur for å lære om tema og finne en problemstilling som kunne utdype tidligere forskning. Det ble laget en søknad til REK, der nytte og risikofaktorer med studiet ble gjort rede for. REK godkjente studiet (vedlegg 3) etter en ytterligere klargjøring (vedlegg 2) av noen nøkkelpunkter i studiet. Dette bidrar til å sikre at forskningsprosjektet holder nødvendig etisk og metodisk kvalitet.

3.5.3 Kvaliteten på utvalget og datamaterialet

I følge Munhall (2007) er kvaliteten på et fenomenologisk studie avhengig av hvor betydningsrike data studiet frambringer. Derfor er det avgjørende at informantene kan bidra med betydningsrike og nyttige data om fenomenet (Munhall, 2007). Jeg mener at personer

som har deltatt på behandlingsreise sannsynligvis er bevisste, aktive og motiverte i forhold til å mestre sin tilværelse med AS, og av den grunn kan bidra med betydningsrike og nyttige data om dette. Samtidig tenker jeg at det er gunstig at utvalget kommer fra forskjellige deler av landet, fordi man da kan utelukke at lokale faktorer skal bli framtrepende.

Jeg har trukket ut 4 menn og 2 kvinner til å delta i studien, fordi det er 4 ganger så mange menn som kvinner som har sykdommen (Kåss og Kvien, 2010). Det er uansett viktig at kvinner inkluderes i studien, ettersom begge kjønn skal inkluderes i all medisinsk forskning i følge retningslinjer for inklusjon av kvinner i medisinsk forskning (NEM, 2001). Kvinnene og mennene i denne aktuelle studien var stort sett opptatt av de samme tingene, men kvinnene hadde reflektert ekstra mye over det med å leve med en familie og ha barn, og spesielle bekymringer med det å ha barn og å være gravid. Det gav ekstra betydningsrike data.

3.5.4 Intervjusituasjonen og transkribering

Kvale og Brinkmann (2009) sier at kvalitative intervju krever høyt ferdighetsnivå fordi mange avgjørelser må gjøres der og da, derfor kreves det både metodologisk og tematisk kunnskap. For å imøtekomme dette ble det på forhånd utarbeidet en intervjuguide (Vedlegg 5) på bakgrunn av tidligere forskning samt under veiledning fra veileder. Det ble brukt en digital lydopptaker i intervjuene, for å sikre korrekt gjengivelse i transkripsjon. Denne ble testet på forhånd for å sikre at ikke noe av data i intervjuene skulle gå tapt.

Under intervjuet merket jeg meg en del utfordringer med å få god kvalitet på dataene. Noen av informantene hengte seg opp i ordene som ble brukt i intervjuguiden og av meg under intervjuet, og brukte de samme ordene når de svarte. Slike data ble utelatt i etterkant. Noen pratet litt utenfor tema, og andre svarte unnvikende på spørsmål, kanskje fordi temaet var sårbart. I tillegg er det alltid fare for at informantene vil forklare sine handlinger og tanker som rasjonelle, og kanskje ville gjøre seg mer ”normal” enn de var. Dette kaller Kvale og Brinkmann (2009) den offentlige konstruksjon av selvet. De sier de spiser vanlig mat, kan gjøre alt, (”Sminker sannheten”).

Jeg kan mye om tema siden jeg selv har AS og opplevde at det var til stor hjelp under intervjuene. Samtidig har jeg som sykepleier lang erfaring med å snakke med mennesker om deres lidelser og samtidig ivareta deres integritet. Denne kunnskapen var viktig for å forstå hva informantene snakket om og for å kunne stille utdypende spørsmål eller stille nye spørsmål hvis noe virket uklart. Det er viktig at jeg som forsker er refleksiv og er bevisst og tydelig på min forforståelse for å ikke styre intervjuene og analysen i en bestemt retning. Det

foreligger imidlertid en fare for at jeg har styrt intervjuet i retning av hva jeg selv mener er viktige opplysninger å få fram. For å redusere denne muligheten, satte jeg meg godt inn i aktuell forskningslitteratur i forbindelse med utarbeiding av intervjuguiden. Samtidig har jeg forsøkt å være aktiv med å utfordre min forforståelse og konfrontere den med nye funn, noe som har ført til undring som jeg tror har vært til nytte i analysen av de transkriberte intervjuene. Jeg har i størst mulig grad forsøkt å bygge intervju spørsmålene på tidligere forskning og ikke min egen forforståelse, for som Malterud (2003) sier: *”Som man roper i skogen får man svar”*. Etter intervjuene, når de ferdigskrevne transkripsjonene forelå, ble de sent til informantene for å sjekke at de data som ble samlet inn var riktige. Informantene fikk 14 dager på å lese transkripsjonene før forskeren gikk videre med analysen.

3.5.5 Analysen

For å få så gyldige og pålitelige resultater som mulig har jeg brukt analysemetoden til Giorgi (modifisert av Malterud) som lett kan etterprøves av andre forskere. For ytterligere å validere analysen har veileder hatt tilgang til og kommet med innspill til alle data og analyser som er gjort.

3.5.6 Publisering, relevans og reliabilitet

Som tidligere nevnt er det nødvendig å publisere forskningsresultater for at de skal kunne være til nytte for samfunnet (Tranøy, 1986), og for at de skal kunne være til nytte må de være relevante for andre. Relevans handler om å ha overføringsverdi til lignende situasjoner, og at resultatene skal være relevante for andre med AS og lignende kroniske lidelser, helsepersonell og for forskere (NEM, 2009). Et tegn på reliabilitet er at funnene i denne studien i stor grad samsvarer med funn fra tilsvarende studier (Mengshoel, 2008; Birkeland et al., 2011; Østlie og Aasland, 2011). Se ellers kapittel 2.1.

5.6 Avslutning

Hensikten med denne studien har vært å studere hvordan personer med ankyloserende spondylitis opplever, mestrer og normaliserer å leve med sykdommen i hverdagen og hvordan de mener helsepersonell bedre kan veilede dem i denne prosessen. Studien viser at det å leve med AS er komplekst og uforutsigbart. Det endrer kroppen, selvbildet og mulighetene til å delta i samfunnet og skaper utfordringer som krever mestring. Informantene er bevisste på å at

det å ha en innstilling til livet og verden, lignede det Antonovsky kaller en sterk opplevelse av sammenheng, er gunstig for å kunne mestre og normalisere symptomene og plagene i hverdagen. Mestring er en kontinuerlig prosess som skjer ved balansering og rebalansering. Informantene mener at helsepersonell trenger å øke sin kunnskap for å bedre kunne bidra i denne prosessen.

Referanseliste

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag.

Backman, C. L., Smith, L. del F., Smith, S., Montie, P. L. og Suto, M. (2007). Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 57(3), 381–388. DOI 10.1002/art.22609. Hentet 30.09.2011 fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.22609/pdf>

Barlow, J. H., Wright, C. C., Williams, B., og Keat, A. (2001). Work Disability Among People With Ankylosing Spondylitis. *ARTHRITIS CARE & RESEARCH* 45, 424–429. Hentet 17.08.2011 fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1529-0131%28200110%2945:5%3C424::AID-ART361%3E3.0.CO;2-7/pdf>

Benner, P., og Wrubel, J. (2006). *Omsorgens betydning i sygepleje: stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard.

Birkeland, M. H., Marsfjell, A. K., og Stalsberg, R. (2007). Ung voksen med Revmatoid Artritt. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 1(7). Hentet 15.09.2011 fra: <http://www.ub.uit.no/baser/septentrio/index.php/helseforsk/article/viewFile/1824/1696>

Boge, J. og Martinsen, K. (2006). Kritiske kommentarer til evidensbasert praksis. *Vård i Norden* nr. 26. S. 32-35

Boonen, A., Chorus, A. M. J., Miedema, H., van der Heijde, D., Landewé, R., Schouten, H., van der Tempel, H., og van der Linden, S. (2001). Withdrawal from labour force due to work disability in patients with ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic diseases*, 60 (11), 1033–1039. doi: 10.1136/ard.60.11.1033. Hentet 04.04.2011 fra: <http://ard.bmj.com/content/60/11/1033.full.pdf>

Braun, J., Baraliakos, X., Brandt, J., Listing, J., Zink, A., Alten, R., Burmester, G., Gromnica-Ihle, E., Kellner, H., Schneider, M., Sørensen, H., Zeidler, H., og Sieper, J. (2005). Persistent clinical response to the anti-TNF- α antibody infliximab in patients with ankylosing spondylitis over 3 years. *Rheumatology*, 44 (5), 670-676. doi: 10.1093/rheumatology/keh584 Hentet 15.04.2011 fra: <http://rheumatology.oxfordjournals.org/content/44/5/670.full.pdf>

Bury, M. (1991) The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*. 13 (4), ISSN 0141- 9889. Hentet 27.09.2011 fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x/pdf>

Chorus, A. M. J., Miedema, M. H., Boonen, A., og van der Linden, S. (2003). Quality of life and work in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis of working age. *Annals of the Rheumatic diseases*, 62, 1178–1184. doi: 10.1136/ard.2002.004861. Hentet 15.03.2011 fra: <http://ard.bmj.com/content/62/12/1178.full.pdf>

Dagfinrud, H., Vollestad, N. K., Loge, J. H., Kvien, T. K., og Mengshoel, A. M. (2005). Fatigue in Patients With Ankylosing Spondylitis: A Comparison With the General Population and Associations With Clinical and Self-Reported Measures. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 53 (1), 5–11. DOI 10.1002/art.20910. Hentet 11.09.2011 fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.20910/pdf>

Gartlehner, G., Hansen, R. A., Thieda, P., Jonas, B., Lohr, K. N., og Carey, T. (2007). *Drug Class Review on Targeted Immune Modulators: Final Report [Internet]*. Hentet 28.09.2010 fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/picrender.fcgi?book=immmod&blobtype=pdf>

Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: a modified Husserlian approach*. Pittsburgh, Pa.: Duquesne University Press.

Gjengedal, E., og Råheim, M. (2007). Kropp og kroppslighet – erfaringens kroppslighet, kroppslighetens erfaringer. Eksemper fra studier om å leve med cystisk fibrose og fibromyalgi 3: Gjengedal, E., og Hanestad, B. R.(Red.). *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*. (2 utg., s. 103 – 123). Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Gordeev, V. S., Maksymowych, W. P., Evers, S. M. A. A., Ament, A., Schachna, L., og Boonen, A. (2010). Role of contextual factors in health-related quality of life in ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic diseases*, 69, 108-112. doi:10.1136/ard.2008.100164
Hentet 12.09.2011 fra: <http://ard.bmj.com/content/69/01/108.full.pdf>

Günther, V., Mur, E., Traweger, C., og Hawel, R. (1994). Stress coping of patients with ankylosing spondylitis. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 419-427. doi:10.1016/0022-3999(94)90103-1.
Hentet 01.10.2011 fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7965931>

Hanssen, T. A., og Natvig, G. K. (2007). Stress og mestring 1: Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (Red.). (2007). *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*. (2 utg., s. 40 -59). Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Haugli, L., Strand, E., og Finset, A. (2004). How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor–patient relationship. *Patient Educ Couns*. 52(2), 169-74. doi:10.1016/S0738-3991(03)00023-5. Hentet 30.09.2010 fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

Haywood, K. L., Garratt, A. M., og Dawes, P. T. (2005). Patient-assessed health in ankylosing spondylitis: a structured review. *Oxford Journals. Rheumatology*. 44 (5), 577-586. doi: 10.1093/rheumatology/keh549. Hentet 28.09.2010 fra: <http://rheumatology.oxfordjournals.org/content/44/5/577.full.pdf+html>

Helsedirektoratet. (2007). *Nasjonale faglige retningslinjer for bruk av TNF- α hemmere og andre biologiske betennelsesdempende legemidler innen revmatologi, gastroenterologi og dermatologi*. Hentet 11.10.2011 fra: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00040/Nasjonale_faglige_re_40309a.pdf

Hermann, J. (2010). Spondyloarthritis and quality of life. *Z Rheumatol.* 69(3), 213–219
DOI 10.1007/s00393-009-0572-x

Hentet 30.09.2010 fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20309701>

Kvale, S. (2007). *Doing interviews* (Vol. 2). London: SAGE. (The SAGE Qualitative research kit).

Kvale, S., og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk

Kåss, E. og Kvien, T. K. (2010). Store Norske Leksikon. *Bekhterevs sykdom*.

Hentet 02.10.2010 fra: http://www.snl.no/sml_artikkel/Bekhterevs_sykdom#menuitem0

Lacaille, D., White, M. A., Backman, C. L., og Gignac, M. A. (2007). Problems faced at work due to inflammatory arthritis: new insights gained from understanding patients' perspective. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 57 (7), 1269–1279

DOI 10.1002/art.23002.

Hentet 30.09.2010 fra:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.23002/pdf>

Lindström, B., og Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promotion International*, 21(3), 238 – 244.
doi:10.1093/heapro/dal016.

Hentet 20.05.2011 fra: <http://heapro.oxfordjournals.org/content/21/3/238.full.pdf>

LOV av 2008-06-20 nr 44. *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*.

Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 20.09.2010, fra :

<http://www.lovdata.no/all/hl-20080620-044.html#1>

LOV av 2000-04-14 nr. 31. *Lov om behandling av personopplysninger*

(*personopplysningsloven*). Justis- og politidepartementet. Hentet 13.09.2010, fra:

<http://www.lovdata.no/all/nl-20000414-031.html>

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.

Mengshoel, A. M., (2008). Living With a Fluctuating Illness of Ankylosing Spondylitis: A Qualitative Study. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*. 59 (10), 1439-1444. DOI: 10.1002/art.24103.

Hentet 02.02.2010 fra:

<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/121425834/PDFSTART>

Mengshoel, A. M., (2010). Life Strain–Related Tiredness and Illness-Related Fatigue in Individuals With Ankylosing Spondylitis. *Arthritis Care & Research* 62 (9), 1272–1277. DOI 10.1002/acr.20216. Hentet 11.08.2011 fra:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.20216/pdf>

Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.

Munhall, P. L. (2007). *Nursing research: a qualitative perspective*. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett.

NEM. (2009). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet 01.09.2010 fra:
<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning>

NEM (2001). *Retningslinjer for inklusjon av kvinner i medisinsk forskning*.

Hentet fra REK sin hjemmeside 20.09.2010. fra:

<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Inklusjon-av-kvinner/>

Ozgül, A., Peker, F., Taskaynatan, M. A., Tan, A. K., Dinçer, K., og Kalyon, T. A. (2005). Effect of ankylosing spondylitis on health-related quality of life and different aspects of social life in young patients. *Clinical Rheumatology*. 25 (2), 168-174. DOI: 10.1007/s10067-005-1150-5

Hentet 12.09.2011 fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16091840>

Sieper, J., Braun, J., Rudwaleit, M., Boonen, A., og Zink, A., (2002). Ankylosing spondylitis: an overview. *Annals of the Rheumatic diseases*. ;61(Suppl 3):iii8–iii18. doi: 10.1136/ard.61.suppl_3.iii8. Hentet 15.04.2011 fra: http://ard.bmj.com/content/61/suppl_3/iii8.full.pdf

Simonsen, S. og Nylenna, M. (2005). *Helseforskningsrett den rettslige regulering av medisinsk og helsefaglig forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Son, J. H., og Cha, S. W. (2010). Anti-TNF-alpha Therapy for Ankylosing Spondylitis. *Clinics in Orthopedic Surgery* . 2 (1), 28-33. doi:10.4055/cios.2010.2.1.28. Hentet 28.09.2010 fra: <http://ecios.org/Synapse/Data/PDFData/0157CIOS/cios-2-28.pdf>

Spoorenberg, A., Van Tubergen, A., Landewe, R., Dougados, M., Van der Linden, S., Mielants H., Van de Tempel H., og Van der Heijde, D. (2005). Measuring disease activity in ankylosing spondylitis: patient and physician have different perspectives. *Oxford University Press on behalf of British Society for Rheumatology*. 44, 789-795. Hentet 10.02.2010 fra: <http://rheumatology.oxfordjournals.org/cgi/reprint/44/6/789>

Tellnes, G. (2007). *Salutogenese – hva er det?* LEGEROLLEN MELLOM K L I N I K K OG ADMINISTRASJON. Hentet 21.05.2011 fra: <http://www.dnms.no/pdf/2007/2-144-9.pdf>

Tranøy, K. E. (1986). *Vitenskapen - samfunnsmakt og livsform*. Oslo: Universitetsforlaget.

Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ont.: Althouse Press.

Vriezekolk, J., Eijsbouts, A., Evers, A., Stenger, A., Van Den Hoogen, F. og van Lankveld, W. (2010). Poor psychological health status among patients with inflammatory rheumatic diseases and osteoarthritis in multidisciplinary rehabilitation: need for a routine psychological assessment. *Disability and Rehabilitation*, 32(10), 836–844 DOI: 10.3109/09638280903323250

Hentet 30.09.2010 fra: <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/09638280903323250>

Vriezekolk, J. E., van Lankveld, W. G. J. M., Eijsbouts, A. M. M., van Helmond, T., Geenen, R., og van den Ende, C. H. M. (2011). The coping flexibility questionnaire: development and initial validation in patients with chronic rheumatic diseases. *Rheumatol International*. 1-9 DOI 10.1007/s00296-011-1975-y. Hentet 14.09.2011 fra:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21660453>

WMA General Assembly (2008). *Helsinki Declaration: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hentet 20.09.2010. fra:

<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>

Zangi, H. A., Hauge, M-I., Steen, E., Finset, A., Hagen, K. B. (2010). ‘‘I am not only a disease, I am so much more’’. Patients with rheumatic diseases’ experiences of an emotion-focused group intervention. *Patient Education and Counseling*, 1-6.

doi:10.1016/j.pec.2010.12.032. Hentet 13.03.2011 fra:

http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MiamiImageURL&_cid=271173&_user=10789006&_pii=S0738399111000139&_check=y&_origin=&_coverDate=05-Feb-2011&_view=c&_wchp=dGLbVlB-zSkzS&_md5=8a0b8d822434eea07ad06eb4a50e0473/1-s2.0-S0738399111000139-main.pdf

Zochling, J. og Braun, J. (2008). Mortality in ankylosing spondylitis. *Clinical and Experimental Rheumatolgy* 2008; 26 (Suppl. 51), 80-S84. Hentet 27.09.2011 fra:

<http://www.clinexprheumatol.org/article.asp?a=3470>

Zochling, J., van der Heijde, D., Burgos-Vargas, R., Collantes, E., Davis Jr, J., C., Dijkmans, B., Dougados, M., Ge’her, P., Inman, R., D., Khan, M., A., Kvien, T., K., Leirisalo-Repo, M.,

Olivieri, I., Pavelka, K., Sieper, J., Stucki, G., Sturrock, R., D., van der Linden, S., Wendling, D., Bøhm, H., van Royen, B., J., og Braun. J. (2006). ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic diseases*. 65 (4), 442-452. doi:10.1136/ard.2005.041137. Hentet 05.10.2011 fra:

<http://ard.bmj.com/content/65/4/442.full.pdf>

Vitenskapelig artikkel: Ankyloserende Spondylitis - mestring og normalisering av symptomer

Hvordan personer med ankyloserende spondylitis opplever, mestrer og normaliserer å leve med sykdommen i hverdagen og hvordan de mener helsepersonell bedre kan veilede dem i denne prosessen

Andreas Halsnes

Masterstudent ved Universitetet i Agder, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Rytterveien 4 b, 4848 Arendal

Telefon: 40405669, mail: andreas_halsnes@hotmail.com

Elin Thygesen

Førsteamanuensis; Universitetet i Agder, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Telefon: 91571515, mail: elin.thygesen@uia.no

Antall ord: 4985

ANKYLOSERENDE SPONDYLITIS
MESTRING OG NORMALISERING AV
SYMPTOMER

Hvordan personer med ankyloserende spondylitis opplever, mestrer og normaliserer å leve med sykdommen i hverdagen og hvordan de mener helsepersonell bedre kan veilede dem i denne prosessen

Abstract på norsk:

Bakgrunn: Ankyloserende spondylitis (AS) er en kronisk inflammatorisk revmatisk sykdom, som ofte innebærer symptomer som smerter, stivhet og trøtthet. Forskning på sykdommen har primært vært problemfokuset.

Hensikten: Hensikten med denne studien er derfor å beskrive hvordan personer med ankyloserende spondylitis opplever, mestrer og normaliserer å leve med sykdommen i hverdagen og hvordan de mener helsepersonell bedre kan bidra i denne prosessen.

Metode: Det ble gjennomført dybdeintervjuer av 4 menn og 2 kvinner fra forskjellige steder i Norge, som ble analysert etter Giorgis fenomenologiske metode.

Resultat: Å leve med AS medfører endring av kroppen, endring av muligheten til å delta i samfunnet, endring av selvbildet, samtidig som det innebærer en del bekymringer.

Informantene forteller de mestrer hverdagen ved å ha gode rutiner, kontinuerlig balansere og rebalansere aktivitetene, ved å finne meningsfulle aktiviteter og ved å ta kontroll over sin

situasjon. De mener helsepersonell trenger mer kunnskap for å kunne bidra med tidlig hjelp og balansert og helhetlig veiledning.

Konklusjon: Å leve med AS er komplekst og uforutsigbart og krever mestring som er en kontinuerlig prosess som skjer ved balansering og rebalansering

Nøkkelord: uforutsigbarhet, rebalansering, meningsfullhet, opplevelse av sammenheng

Abstract in english:

Background: Ankylosing spondylitis (AS) is a chronic inflammatory rheumatic disease with pain, spinal stiffness and fatigue as common symptoms. Research on AS has primarily been problem oriented.

Objective: To describe how people with AS experience, cope with and normalise living with AS in everyday life, and how they think health workers better can aid them in this continual process.

Method: In depth interviews were conducted on four men and two women, all from different places in Norway, and later analysed using Giorgi's phenomenological method.

Results: Living with AS changes the body itself, changes the feasibility of participation in society, changes self image and adds a set of concerns to the patient's life.

Informants state they cope with everyday life by good routines, continually balancing and re-balancing their activities, by finding meaningful, doable activities and by taking control over their situation. They think health workers need more knowledge in order to contribute early on with help and balanced and holistical guidance.

Conclusion: Living with AS is complicated and unpredictable and requires coping techniques in the form of an ongoing process of balancing and re-balancing.

Key words: unpredictability, re-balance, meaningfulness and sense of coherence.

Introduksjon

Ankyloserende spondylitis (AS), også kalt Bekhterevs sykdom, er en kronisk inflammatorisk revmatisk sykdom, som i hovedsak rammer ryggraden, bekkenes og brystbeinas ledd (Kåss og Kvien, 2010). Sykdommen er progressiv og flere og flere ledd blir etter hvert involvert (Gartlehner et al., 2007). Sykdommen fører ofte til sammenvoksninger eller ødeleggelser av de nevnte ledd, men kan også angripe perifere ledd og i noen tilfeller føre til ødeleggelse av disse (Seiper, Braun, Rudwaleit, Boonen, og Zink, 2002). Personer med AS har ofte symptomer som smerter, stivhet og trøtthet (fatigue) (Kåss og Kvien, 2010). Sykdommen artet seg forskjellig fra person til person, og det er stor variasjon i hvor hardt angrepet den enkelte person med AS er (Spoorenberg et al., 2005). Tradisjonell behandling har vært symptomlindrende NSAIDs, (non-steroidal antiinflammatory drugs), steroider, og methotrexate (cellegift) (Seiper et al., 2002). I dag brukes også såkalte biologiske preparater (anti-tumor necrosis factor, TNF- α) som i mange tilfeller er å foretrekke framfor de tradisjonelle medikamentene (Seiper et al., 2002; Helsedirektoratet, 2007).

Det er gjort mange studier med hovedvekt på medikamentell behandling eller effekt av eventuelle intervensjoner (Braun et al., 2005; Zochling et al., 2006). Det er også flere studier som kartlegger graden av sykdomsaktivitet (BASDAI), grad av funksjon (BASFI) eller helserelatert livskvalitet (HRQL) hos personer med AS (Haywood, Garrad & Daves, 2005; Ozgül et al., 2005; Gordeev et al., 2010). I den senere tid har det også vært økende fokus på hvordan pasientene selv opplever AS eller andre revmatiske sykdommers innvirkning på dagliglivet. Å ha AS virker hemmende i den forstand at sykdommen reduserer bevegeligheten på grunn av invalidiserende smerter eller skader (Seiper et al., 2002). Disse forholdene, sammen med fatigue, oppfattes ofte som de største begrensningene for deltakelse i arbeidslivet og i sosiale fellesskap (Lacaille, White, Backman og Gignac, 2007; Boonen et al.,

2001; Chorus, Miedema, Boonen og van der Linden, 2003; Ozgül et al., 2005). Flere studier peker spesielt på fatigue som et av de største problemene i hverdagen (Dagfinrud, Vollestad, Loge, Kvien, og Mengshoel, 2005; Mengshoel, 2010). Å leve med revmatiske lidelser er ofte forbundet med nedsatt livskvalitet, psykisk stress og nedstemthet (Seiper et al., 2002; Hermann, 2010; Vriezekolk et al., 2010). Studier viser også at mødre som lever med revmatiske sykdommer møter ekstra mange utfordringer i hverdagen hvor særlig den daglige balansegangen mellom energi og fatigue oppleves som tøff (Backman, Smith, Smith, Montie og Suto, 2007).

Mange fremhever betydningen av å bli sett på som et helt menneske og ikke bare en sykdom, samt betydningen av å bli trodd av legen (Zangi, Hauge, Steen, Finset og Hagen, 2010; Haugli, Strand, og Finset, 2004). Spesielt for unge revmatikere kan det være vanskelig å legitimere sykdommen ovenfor jevnaldrende, da de må prioritere hva de skal være med på, og sette grenser for seg selv (Birkeland, Marsfjell og Stalsberg, 2011). Personer som lever med AS benytter seg av ulike måter å mestre hverdagen på: å holde seg i bevegelse, kosthold, og tilpasse aktivitetene og livet til gode og dårlige perioder (Mengshoel, 2008), samtidig mener personer med revmatiske lidelser at det er viktig å tenke positivt og fokusere på mulighetene framfor begrensningene med sykdommen (Birkeland et al., 2011). Mengshoels (2008) studie viser at å leve med AS er en kontinuerlig prosess med å mestre hverdagen. Personer med AS eller andre revmatiske lidelser synes de får lite og dårlig veiledning av helsepersonell om hvordan de kan leve med sykdommen i hverdagen (Mengshoel, 2008; Østlie og Aasland, 2011). Videre forskning på hva helsepersonell kan bistå pasienter med AS på er derfor nødvendig (Mengshoel, 2008)

Kronisk sykdom er et angrep ikke bare på kroppen, men også på identiteten og kan bidra til å så tvil om egenverdet (Bury, 1991). I følge Bury (1991) har forskning på kroniske sykdommer hatt mest fokus på å beskrive problemene menneskene står ovenfor og ikke på

menneskenes respons for å takle dem. Han mener at det er vel så viktig å belyse menneskenes positive handlinger for å mestre hverdagen, som å beskrive de utfordringer de står ovenfor (Bury, 1991). Dette synet deles av Antonovsky som utviklet teorien om "salutogenese", som betyr "det som fremmer helse". Antonovsky var opptatt av betydningen av å fokusere på det som fremmer helse både i og rundt personen. Motsatsen til "salutogenese" er "patogenese" hvor fokus er rettet mot hvilke faktorer som gjør personen syk. Antonovsky bruker uttrykket "opplevelse av sammenheng" (OAS) om en persons evne til å mobilisere helsebringende krefter. OAS består av de tre faktorene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2000). Antonovsky (2000) ser i likhet med Mengshoel (2008) på mestring som en kontinuerlig prosess, fordi han ser på helse som en bevegelse i et kontinuum på en akse mellom fullstendig sykdom og fullstendig helse gjennom hele livet.

Hensikt

Ettersom det er få studier som fokuserer på opplevelser og mestringsstrategier knyttet til å leve med AS er hensikten med denne studien å beskrive hvordan personer med ankyloserende spondylitis opplever, mestrer og normaliserer sine plager og symptomer i hverdagen, og hvordan de mener helsepersonell bedre kan veilede dem i denne prosessen.

Metode

Denne studien har en fenomenologisk tilnærming fordi utgangspunktet er et ønske om å bedre forstå menneskelige erfaringer med å leve med ankyloserende spondylitis (AS).

Fenomenologi er studiet av hvordan fenomener opptrer for personer i førstehåndsperspektiv (Toombs, 1993). Det ble derfor valgt et kvalitativt design og bruk av dybdeintervju for å best mulig fange opp informantenes livsverden og deres refleksjoner.

Utvalg

Utvalget består av seks personer med AS som var med på behandlingsreise til Balcova Termal i Tyrkia i regi av rikshospitalets behandlingsreiser i tidsrommet 21. juli til 18. august 2010.

Under behandlingsoppholdet ble det gitt informasjon om studiet og de som var interessert i å delta kunne skrive seg på en liste. Et halvt år senere ble det ved loddtrekking valgt ut 4 menn og 2 kvinner som ble forespurt om å delta, fordi det er 4 ganger så mange menn som kvinner som har sykdommen (Kåss og Kvien, 2010). Av de som ble trukket ut ble de som svarte ja på en skriftlig henvendelse om å delta i studien intervjuet i tidsrommet februar til mars 2011.

Alderen på informantene i studien er fra 23 til 53 år, og de har blitt diagnostisert med AS for 2 år til 27 år siden. Alle informantene var i varierende grad plaget av symptomene som følger med sykdommen.

Intervjuene

Intervjuene ble foretatt i informantenes hjem og fulgte en på forhånd utarbeidet intervjuguide (vedlegg 5) og varte mellom 1 til 2 timer. Gjennomføringen av intervjuene var inspirert av Munnhall (2007) og Kvale (2007) som er opptatt av å få gode, berikende og dype beskrivelser av fenomener eller opplevelser. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd.

Data analyse

Intervjuene ble transkribert i sin helhet så ordrett som mulig. Den fenomenologiske analysen følger Giorgis analysemetode slik Malterud (2003) beskriver dem: Først ble transkripsjonene lest flere ganger slik at det dannet seg et helhetsinntrykk og det ble identifisert en del hovedtema. Transkripsjonene ble så skrevet om slik at intervjuene ble formulert på godt bokmål. I analysen ble det identifisert meningsbærende enheter. Deretter ble innholdet i de enkelte meningsenhetene abstrahert, det vil si at meningsenhetene ble skrevet om slik at de

ble mer kortfattet og det ble skapt meningsfortetninger. Og til slutt ble disse meningsfortettingene sammenstilt i sine tema hos den enkelte informant og etterpå sammenfattet og sammenlignet med alle de andre informantene (Malterud, 2003).

Etiske forhold

Forskningsprosjektet ble godkjent av Regional Etisk Komité (REK) i januar 2011 (vedlegg 3). Det ble innhentet informert, skriftlig samtykke fra alle informantene i forkant av intervjuene (vedlegg 4). I tillegg ble informantene informert om retten til å trekke seg når som helst i forkant av intervjuene.

Resultat

Opplevelse av hva sykdommen gjør med deg som menneske

Kroppslige endringer

Informantene opplever at sykdommen er en trussel mot kroppen deres og endrer den på grunn av smerter, stivhet og trøtthet som hemmer dem i hverdagen. For noen er smertene og stivheten verst å leve med, mens for andre kan det være trøttheten. Sykdommen fører ofte til betennelser som de opplever som spesielt plagsomt og hemmende. Informantene har gode og dårlige perioder. Til tider er plagene svært akutte og invalidiserende. Sykdommen kan også føre til skader og feilstillinger. Det vanligste er nedsatt bevegelse i rygg og hofteparti som følge av tilstivninger, men flere forteller også om delvis nedsatt lungekapasitet som følge av tilstivning i brystkassa.

En uforutsigbar hverdag

Sykdommens fluktuerende symptomer fører til uforutsigbarhet i hverdagen: ”...for det er det som er så vanskelig; det er ingen mønster.” Flere peker på at anstrengelser og stress kan gjøre symptomene verre, og de fleste mener de kan kjenne at de blir påvirket av vær og klima. Stadig vil det dukke opp nye symptomer de må forholde seg til. Noen opplever at de får forstyrret nattesøvn på grunn av smerter, og må opp på natta å bevege på seg, flere plages med morgentrotthet og morgenstivhet, og føler seg slitne og energiløse i hverdagen på grunn av dette.

Endring av muligheten til å delta i samfunnet

Sykdommen endrer kroppen og gjør hverdagen uforutsigbar, dette endrer også muligheten til å delta i samfunnet på samme måte som før. Mange forteller at sykdommen fører til begrensninger og at de har mindre kapasitet på grunn av sykdommen, noe som gjør det vanskeligere å delta i samfunnet.

Informantene vil gjerne delta og bidra på lik linje med andre mennesker, men det å finne balansen mellom alle hverdagens aktiviteter oppfattes som vanskelig. Det kan være ekstra utfordrende for mange å være i jobb, studere, ha små barn, være gravid, være sosial og drive med forskjellige aktiviteter på fritiden. En gravid småbarnsmor sier: ” *Jeg må jobbe veldig mye skal jeg ha utbetalt så mye at det lønner seg å være sliten hver dag*”. Samtidig vil hun gjerne bidra på lik linje med mannen, og tjene sine egne penger. En annen informant forteller at han blir lettere sliten enn vanlige folk, men at han vil gjerne fortsette i full jobb; han vil ikke gå på trygd. En annen jobbet og studerte over evne og forteller han møtte: ”...*den store veggen, ble kjempesliten og nådde et nullpunkt i livet.*” Å få forståelse fra sjefen og arbeidskolleger er viktig. Flere opplever det som helt nødvendig å være åpen om sin lidelse i

forhold til jobben. De som ikke møter forståelse fra sjefen gir uttrykk for resignasjon og oppgitthet.

Endring av selvbildet

Informantene forteller at de ikke alltid makter leve opp til sine egne og andres forventinger. De vil være selvhjulpne og er redd for å bli en byrde. Noen har følt seg sosialt isolert til tider, vært langt nede psykisk og følt at situasjonen er meningsløs. De vil helst ikke fortelle andre for mye om sykdommen fordi de er redde for at folk skal bli lei av dem og at de skal bli sett på som hypokondere. Samtidig gir de uttrykk for behov for å bli møtt med forståelse for at de er som de er, for å føle seg som verdifulle mennesker.

På spørsmål om de har forandret seg som personer på grunn av sykdommen, sier de at de ikke vet hvordan de ville vært hvis de ikke hadde hatt sykdommen, men de tror at de har blitt sterkere som mennesker, at de tåler mer (både fysisk og psykisk) og er blitt mer ydmyke, rausere og empatiske ovenfor andre mennesker.

Bekymringer

Informantene gir i varierende grad uttrykk for at de har bekymringer for fremtiden. De er redde for at symptomene blir verre og at de skal få skader på grunn av sykdomsutviklingen. De frykter også at medisinene skal slutte virke eller at de skal få problemer med bivirkninger. Noen sliter med dårlig samvittighet fordi de føler de ikke strekker til og er en dårlig far, mor eller kjæreste: *"Mamma du er jo alltid sliten," "det gjør så vondt i et mammahjerte."* Det kan se ut som om kvinnene er mer bekymret enn mennene. Kvinnene er spesielt bekymret for at de ikke skal kunne ha barn, skader på fostret av medisiner og for det å føre dårlige gener videre. Noen er redde for å miste diagnosen, og dermed de rettigheter som følger med.

Mestring - å balansere og rebalansere

Å ha gode rutiner

Informantene mener at det er viktig å ha gode rutiner og finne den rette balansen i alle aktiviteter og alt en foretar seg i dagliglivet. For å holde symptomene i sjakk, mener de at det er fornuftig å spise sunt. De fremhever særlig betydningen av å være forsiktig med å spise mørkt kjøtt og svinekjøtt, men samtidig prøver de ikke være fanatiske, men spise så normalt som mulig. De forteller videre at det er viktig for dem å bevege seg mye i hverdagen. En av informantene sier: *”For den dommen har jeg fått, at jeg er dømt til å trene! Og det er ikke den verste dommen man kan få!”* Og en annen *”Det verste jeg kunne gjort var å legge meg på sofaen å bare vente til stivheten tok meg”*. Det er viktig å finne noe som man liker å trene, og mange framhever det sosiale aspektet med treningen. Disse tingene bidrar til å holde treningsmotivasjonen oppe og gjøre treningen meningsfull og lystbetont. Mange trener på treningssenter og får veiledning av fysioterapeut. Mye av det de gjør handler om å få god bevegelse i de stive og kanskje smertefulle problemområdene hofte, skuldre, nakke og rygg. De opplever at trening og tøyingsøvelser hjelper for å løse opp i muskulatur, øke bevegeligheten, og forebygger skader og låsninger. Flere opplever at de fint kan trene med smerter, og mener det er bedre å trene med smerter, og ta en paracet, enn å la være. De mener at det skal mye til for at man tar skade av trening, men de må òg ha kunnskap nok om kroppen sin til å vite når de må droppe treningen eller trene noe annet. Derfor mener de det er viktig å tåle smerter, og mange mener de tåler smerter bedre enn andre fordi de er mer vant med smerter. De fleste mener òg at man må være litt hard mot seg selv når det butter i mot, fordi det har man igjen for senere. Samtidig bruker de bare medisiner når de mener det er helt nødvendig, for de vil helst ikke bruke så mye medisiner på grunn av at de erfarer at effekten av medisinene ikke står i forhold til bivirkningene ved mye medisinbruk.

Å finne balansen

Mange forteller at det er en kunst å finne balansen mellom aktivitet og hvile i hverdagen. For hverdagen krever sitt med jobb og familie, og de mener de kanskje trenger mer hvile enn andre, og at de derfor ofte sliter med å ha nok tid til å prioritere trening og hvile i hverdagen. Noen vurderer å jobbe mindre for å få bedre tid til trening og hvile. Men andre forteller at de ikke ser noen begrensninger, og noen overvurderer kanskje kapasiteten sin og har derfor gått på noen smeller. En som opplever at han er for strebersk av seg, forteller at han har lært å gi seg selv litt rom i hverdagen og ikke sette seg for høye mål.

Å finne mening

Informantene forteller at de søker meningsfulle aktiviteter for å rebalansere hverdagen. De mener det er viktig å stå på og tenke positivt, og at det er viktig å ikke bli for fokusert på alt det negative som sykdommen fører med seg. De forteller at de prøver å fokusere på det som er bra i livet, det som er verdifullt og meningsfullt for dem, og være takknemlig for det de har. Alle forteller om hvor nyttig det har vært for dem å finne sin "greie" i hverdagen med aktiviteter som er lystbetonte og meningsfulle, som for eksempel å danse, male eller drive sosiale aktiviteter. Men det de beskriver som noe av det mest givende og meningsfulle for dem er å få lov å hjelpe andre mennesker. Noen driver med ungdomsarbeide, hjelper ungdom på skråplanet, og menighetsarbeide. De opplever at slike aktiviteter kan gi positiv energi og mestringsfølelse. En av dem fremhever betydningen av å makte å løfte blikket fra seg selv og sine problemer og forsøke å se andre mennesker. Når symptomene blir riktig ille forsøker de å minne seg selv om at det alltid noen som har det verre. Flere mener det er viktig med humor, å se lyst på livet, å ha det gøy, å ikke ta seg selv for høytidelig, men le litt av seg selv, kanskje med en smule galgenhumor. Slik som ei som forteller at hun pleier å fleipe med: "...at dersom hun hadde vært hest, så hadde hun vært avlivet".

Å ta kontroll

Informantene er opptatt av betydningen av å ta kontroll over livet. De forteller at man må regne med at man får dårlige perioder, at man blir verre, men da kan man trøste seg med at det kommer alltid en god periode etter en dårlig, og hvis det blir riktig ille finnes det gode medisiner, for eksempel biologiske preparater. Man velger selv hvordan man vil se for seg framtiden, om det er sykdommen som skal bestemme hvordan livet skal bli, eller om det er en selv som *”er sjefen i livet”* sitt. Man må tørre prøve og feile, ikke tenke så mye på sykdommen og ikke være for streng med seg selv hvis man ikke får ting til, for det er bare å prøve noe annet, gjøre noe annet, eller utfolde seg på en annen arena, *”fordi alternativet ikke er like bra”*.

Helsevesenets bidrag til mestring

Tidlig hjelp

Alle informantene mener det er viktig å få hjelp så tidlig som mulig av helsevesenet for å forebygge forverring av symptomene. Og da mener mange at: *”... det beste tipset må være å sende de som akkurat har fått diagnosen på behandlingsreise!”* De forteller at de lærte mye der som har vært nyttig for dem i hverdagen: om trening, medisiner, og lignende. De legger vekt på betydningen av å treffe andre, og snakke med andre med AS, for å bli inspirert og utveksle råd og tips. Det hjelper å ha noen å identifisere seg med, og se at det går å leve et greit liv med AS. Og de fleste hadde veldig god effekt av behandlingen, og følte seg i mye bedre form når de kom hjem.

Balansert veiledning

De fleste forteller at de føler seg imøtekommet og tatt på alvor av helsepersonell; de er fornøyde med at mange av behandlingstilbudene er gratis, men de opplever samtidig at

helsevesenet ikke fungerer optimalt. De ville gjerne hatt mer helhetlig og balansert veiledning på et tidligere stadium i sykdomsforløpet både fordi de da trengte kunnskap om å leve med AS i hverdagen, men og fordi de ønsker å delta i beslutningsprosessen om den medisinske behandlingen. Enkelte føler seg presset til å godta den medisinske behandlingen uten å få god nok informasjon om mulige bivirkninger.

Å se hele mennesket

Noen synes legene er for opptatt av sykdommen og symptomene, og for lite opptatt av å forholde seg til dem som hele mennesker: ” *Det du har foran deg er ikke en Bekhterev, men et menneske, de har et sosialt liv, ...*”

Mer kunnskap

De fleste mener at helsepersonell generelt har for dårlig kunnskap om det å leve med AS, noe som føles utrygt. Flere forteller om episoder med helsevesenet der de føler de ikke er blitt forstått eller trodd, at de har følt seg mistenkeliggjort, og blitt sett på som hypokondere. Noen gir lett opp da: ”*Slike ting gjør det enda tyngre å ha vondt, fordi man må krangle på alt.*”

Diskusjon

Denne studien har beskrevet hvordan personer med ankyloserende spondylitis opplever, mestrer og normaliserer sine plager og symptomer i hverdagen, og hvordan de mener helsepersonell bør veilede dem i denne prosessen.

Å delta i samfunnet

Informantene forteller at sykdommen gjør at kroppen endrer seg slik at de må forvente å slite med smerter, stivhet og trøtthet. Dette er i seg selv tøft nok, men det fører og til at hverdagen

blir uforutsigbar og at muligheten til å delta i samfunnet endrer seg, noe som utfordrer selvbildet. I følge fenomenologiske tenkere er kroppen vår kilde til erfaring og mulighet til handling i verden (Gjengedal og Råheim, 2007). Å få en sykdom som AS, vil kunne true eller virke inn på vår oppfatning og kunnskap om kroppen (Benner og Wrubel, 2006). Kroppen forandrer seg, og vi må forholde oss til den på en ny måte (Benner og Wrubel, 2006). Det skjer en splittelse mellom kroppen og livsverdenen, kroppens forhold til verden er endret, kroppen oppleves heller som et hinder og hemmer den syke i å delta i samfunnet (Gjengedal og Råheim, 2007). Sveneaus kaller dette en "følelse av å ikke være hjemme i verden" og "unhomelike – being – in the – world" (Gjengedal og Råheim, 2007). Informantene i denne studien forteller om utfordringene knyttet til at de skal forholde seg til sykdommen og de fluktuerende symptomene samtidig som de skal fungere og delta i samfunnet. For informantene er det viktig å få delta i samfunnet på så lik linje som mulig som andre mennesker. De vil prøve være så normale som mulig, med de hemninger og begrensninger de har. De vil ikke bli oppfattet som annerledes fordi de har AS. Mengshoel (2008) viser til at det i den vestlige kultur er oppfattet som verdifullt å stå på, være i jobb og være med å bidra i samfunnet, og at dette gjør det spesielt utfordrende for dem som opplever at de ikke alltid strekker til på grunn av sykdom. Annen forskning viser at det å måtte slutte i jobben på grunn av AS er forbundet med redusert selvfølelse og redusert livskvalitet (Barlow Wright, Williams, og Keat, 2001; Boonen et al., 2001). Å være i jobb er viktig for informantene, det gir følelse av å være verdifull og nyttig. De forteller at det samme gjelder andre roller i samfunnet, for eksempel er det å føle seg verdifull som kvinne knyttet til muligheten for å få barn, tilsvarende det Backman et al., (2007) beskriver.

Informantene vil gjerne delta så langt det er mulig på alle livets arenaer i samfunnet, men de trenger forståelse fra betydningsfulle andre, slik som helsepersonell, familie og venner for å kunne delta i samfunnet. Dette dilemmaet blir beskrevet av flere studier blant annet

Zangi et al., (2010), Haugli et al., (2004) og Birkeland, et al., (2011). Antonovsky poengterer at ”folk må forstå sine liv og de må bli forstått av andre” (Lindstøm og Eriksson, 2006). Det å ikke få forståelse opplever informantene som svært tungt, og det kan ødelegge mulighetene deres til å delta i samfunnet. De forteller om den hårfine balansen mellom å bli oppfattet som sytete og få forståelse. Ekstra ille er det for selvfølelsen og muligheten til å delta i samfunnet hvis de oppfatter at de blir sett på som hypokondere, slik også Zangis et al., (2010) studie viser.

Mestring – å balansere og rebalansere

Informantene opplever at det å leve med en kronisk lidelse som AS krever en daglig balansering og rebalansering av symptomer, medisiner, aktiviteter, tanker og holdninger. Dette ligner på Mengshoels (2008) studie som viser at det å leve med AS er en kontinuerlig prosess med å mestre og normalisere symptomer i hverdagen. Antonovsky (2000) fremhever at: ”...det er verdifullt å se på stresshåndtering som en prosess, et komplekst sett av omskiftelige vilkår, der har en historie og framtid.”

Informantene er opptatt av å ha fornuftige holdninger til stress og krav i hverdagen; de må finne en ny balanse i hverdagens aktiviteter, de må rebalansere seg. De må kanskje avstå fra å gjøre alle de tingene de tok som en selvfølge tidligere. Fordi de har mindre kapasitet, må de prioritere det som er viktig. Antonovsky (2000) kaller dette for å finne balansen mellom overbelastning og underbelastning. Mengshoel (2008) framhever at å leve med AS kan være som å balansere på en knivsegg i et edderkoppnett.

Noen opplever at de har god nytte av å være snillere mot seg selv og ”gi seg selv litt rom i hverdagen og ikke sette seg for høye mål.” Dette betyr at de tilpasser seg situasjonen med å senke forventningene til seg selv og er mer fleksible i forhold til personlige mål, slik at de er mer i balanse med deres nåværende kapasitet. Dette er en mestringsstrategi som

Vriezokolk et al., (2011) kaller akkomodasjon. Gunthers et al., (1994) studie viser at personer med AS er betydelig bedre til å tone ned stressende situasjoner sammenlignet med friske personer, samtidig som de viser mindre tegn til selvanklager og resignasjon. Det er kanskje derfor informantene i dette aktuelle studiet forteller at det er viktig å legge vekt på å oppsøke de meningsfulle og lystbetonte opplevelsene i hverdagen fordi de i likhet med Tellnes (2007) mener dette er helsefremmende. De forteller blant annet at det å få lov å hjelpe andre mennesker er særlig meningsfullt. En informant opplever at det å makte: *”å løfte blikket fra seg selv og sine problemer, og se andre mennesker”* kanskje er noe av det viktigste for å kunne mestre livet med AS. De forteller at humor og kan ha en slik funksjon, ved å løfte deres små problemer opp i en større sammenheng, for det er alltid noen som har det verre. Antonovsky refererer til studier som viser at det ikke er unnvikelse av stress eller en bevisst mestringsprosess som er avgjørende for helsen, men at egenskaper som humor, altruisme og evnen til å fortrenge og forutse, gir bedre helse (Antonovsky, 2000). Å kombinere trening med sosiale aktiviteter oppleves som veldig positivt.

Informantene forsøker å ta kontroll over livet og oppleve livet som håndterbart, og er opptatte av å stå på, å tenke positivt, å se muligheter og ikke begrensninger. De må også prøve å begripe den uforutsigbare hverdagen med de fluktuerende symptomene. Hvis situasjon er vanskelig og låser seg helt, prøver de ikke å tenke for mye på det, men forsøker heller å gjøre noe annet. Den innstillingen de har til livet har mye felles med det som Antonovsky (2000) mener kjennetegner en person med en sterk OAS, det vil si en person som er fleksibel og har lett for å omstille seg og finne noe meningsfylt å gjøre.

Helsevesenets bidrag til mestring

Informantene forteller at det er viktig å få tidlig hjelp fra helsevesenet, noe som kan være et problem fordi de opplever det er lite kunnskap blant helsepersonell. Lite helhetlig og balansert

veiledning samtidig med press om å godta den behandlingen legen mener er best, vanskeliggjør deltakelse i beslutningsprosessen om den medisinske behandlingen. Informantene opplever også som Toombs (1993) beskriver at det er en ubalanse i maktforholdet mellom dem og legene. Disse faktorene undergraver muligheten for at de helsefremmende prinsippene om opplevelse av sammenheng og «empowerment» skal virke i følge Lindstrøm og Eriksson (2006) og Tellnes (2007).

Informantene i denne studien bekrefter det Toombs (1993) og Zangi et al. (2010) også beskriver, at leger er mer opptatte av sykdommen og den medisinske behandlingen enn av pasienten, og at legen ikke alltid ser på dem som hele mennesker. Dette skyldes kanskje at helsepersonell i vesten er opplært i en biomedisinsk tradisjon med en patogenetisk fokus og er opptatt av å kurere sykdom (Eriksson og Lindstrøm, 2008; Toombs, 1993; Antonovsky, 2000). En person med AS kan ikke kureres for sykdommen, men trenger allikevel oppfølging av helsepersonell i varierende grad gjennom hele livet. Sieper et al., (2002) poengterer at vitenskapen ikke har kjent årsakssammenhengene ved AS godt nok, at det er vanskelig å stille diagnosen og at behandling og oppfølging av personer med AS har derfor vært dårlig.

Myndighetene har ved hjelp av lovendringer prøvd å gjøre noe med disse problemene de siste årene, og snart skal samhandlingsreformen settes ut i livet, som har fokus på kronisk syke, helhetlig oppfølging og gode pasientforløp (St. meld. nr. 47 (2008-09)).

Metodiske refleksjoner

Denne studien er basert på dybdeintervjuer med 2 kvinner og 4 menn med AS fra ulike steder i Norge. Utvalget er òg rekruttert med hensyn på å få med personer med AS som er aktive i forhold til det å mestre livet med sykdommen. Det er derfor lagt til rette for at studiet skal kunne frambringe betydningsrike data, og at de informantene som er forespurt har relevant kunnskap om det studien ønsker å få vite noe om. Studien har blitt validert gjennom hele

forskningsprosessen. Ettersom det er forskeren som er instrumentet for å hente inn data, analysere disse og framstille resultater av dem, har det vært viktig å forsøke å ha en refleksiv holding gjennom hele studiet. Dette har kanskje vært spesielt utfordrende fordi forskeren selv har AS. Samtidig har det vært til nytte for å forstå informantene, og for å kunne stille nødvendige oppfølgingsspørsmål.

I prosessen med å frambringe essenser i analysen har det vært en stor utfordring å ikke miste de betydningsrike livserfaringer i altfor generelle og forenklete begreper.

Transkripsjonene fra intervjuene er blitt lest av informantene for å sikre at data som blir brukt i studiet er riktige og pålitelige. Sammenlikning av funnene med andre studier indikerer at funnene er troverdige og gyldige, og det derfor kan ha relevans og overføringsverdi til lignende situasjoner. Forskningsprosjektet er gjennomført med velprøvde og kjente metoder for datasamling og analyse, slik at det skal være lett å etterprøve av andre forskere.

Konklusjon:

Studien viser at det å leve med AS er komplekst og uforutsigbart. Det endrer kroppen, selvbildet og mulighetene til å delta i samfunnet og skaper utfordringer som krever mestring. Informantene er bevisste på at det å ha en innstilling til livet og verden, lignende det Antonovsky kaller en sterk opplevelse av sammenheng, er gunstig for å kunne mestre og normalisere symptomene og plagene i hverdagen. Mestring er en kontinuerlig prosess som skjer ved balansering og rebalansering. Helsepersonell trenger å øke sin kunnskap for å bedre kunne bidra i denne prosessen.

Takksigelser

Til slutt vil jeg rette en stor takk de som stilte opp til intervju og bidro med sin innsikt til problemstillingen, samt min veileder Elin Thygesen for gode innspill og nødvendig kunnskap for å få forskningsprosjektet vel i havn.

Referanser

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium: at tåle stress og forbli rask*. København:

Hans Reitzel Forlag.

Backman, C. L., Smith, L. del F., Smith, S., Montie, P. L., og Suto, M. (2007). Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 57(3), 381–388. DOI 10.1002/art.22609

Barlow, J. H., Wright, C. C., Williams, B., og Keat, A. (2001). Work Disability Among People With Ankylosing Spondylitis. *ARTHRITIS CARE & RESEARCH* 45, 424–429.

URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1529-0131%28200110%2945:5%3C424::AID-ART361%3E3.0.CO;2-7/pdf>

Benner, P., og Wrubel, J. (2006). *Omsorgens betydning i sygepleje: stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard.

Birkeland M. H., Marsfjell A. K. og Stalsberg R. (2007). Ung voksen med Revmatoid Artritt.

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, 1(7). URL:

<http://www.ub.uit.no/baser/septentrio/index.php/helseforsk/article/viewFile/1824/1696>

Boonen, A., Chorus, A. M. J., Miedema, H., van der Heijde, D., Landewé, R., Schouten, H., van der Tempel, H., og van der Linden, S. (2001). Withdrawal from labour force due to work disability in patients with ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic diseases*, 60 (11), 1033–1039. doi: 10.1136/ard.60.11.1033

Braun, J., Baraliakos, X., Brandt, J., Listing, J., Zink, A., Alten, R., Burmester, G., Gromnica-Ihle, E., Kellner, H., Schneider, M., Sørensen, H., Zeidler, H., og Sieper, J. (2005). Persistent clinical response to the anti-TNF- α antibody infliximab in patients with ankylosing spondylitis over 3 years. *Rheumatology*, 44 (5). 670-676. doi: 10.1093/rheumatology/keh584

Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects.

Socology of Health & Illness. 13 (4), ISSN 0141- 9889

Chorus, A. M. J., Miedema, M. H., Boonen, A., og van der Linden, S. (2003). Quality of life and work in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis of working age. *Annals of the Rheumatic diseases*, 62, 1178–1184. doi: 10.1136/ard.2002.004861

Dagfinrud, H., Vollestad, N. K., Loge, J. H., Kvien, T. K., og Mengshoel, A. M. (2005).

Fatigue in Patients With Ankylosing Spondylitis: A Comparison With the General

Population and Associations With Clinical and Self-Reported Measures. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 53 (1), 5–11. DOI 10.1002/art.20910

Eriksson, M., og Lindström, B. (2008). A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter.

Health Promotion International, Vol. 23 No. 2. 190-199. doi: 10.1093/heapro/dan014.

Gartlehner, G., Hansen, R. A., Thieda, P., Jonas, B., Lohr, K. N., og Carey T. (2007). *Drug*

Class Review on Targeted Immune Modulators: Final Report [Internet]. URL:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/picrender.fcgi?book=immmod&blobtype=pdf>

Gjengedal, E., og Råheim, M. (2007). Kropp og kroppslighet – erfaringens kroppslighet,

kroppslighetens erfaringer. Eksemper fra studier om å leve med cystisk fibrose og

fibromyalgi 3: Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (Red.). *Å leve med kronisk sykdom: en*

varig kursendring. (2 utg., s. 103 – 123). Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Gordeev, V., S., Maksymowych, W., P., Evers, S., M., A., A., Ament, A., Schachna, L., og

Boonen, A. (2010). Role of contextual factors in health-related quality of life in

ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic diseases*, 69, 108-112.

doi:10.1136/ard.2008.100164

Günther, V., Mur, E., Traweger, C., og Hawel, R. (1994). Stress coping of patients with

ankylosing spondylitis. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 419-427.

doi:10.1016/0022-3999(94)90103-1.

Haugli, L., Strand, E., og Finset, A. (2004). How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor–patient relationship. *Patient Educ Couns.* 52(2), 169-74. doi:10.1016/S0738-3991(03)00023-5.

Haywood, K. L., Garratt, A. M., og Dawes, P. T. (2005). Patient-assessed health in ankylosing spondylitis: a structured review. *Oxford Journals. Rheumatology.* 44 (5), 577-586. doi: 10.1093/rheumatology/keh549.

Helsedirektoratet. (2007). *Nasjonale faglige retningslinjer for bruk av TNF- α hemmere og andre biologiske betennelsesdempende legemidler innen revmatologi, gastroenterologi og dermatologi.* URL: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00040/Nasjonale_faglige_re_40309a.pdf

Hermann, J., (2010). Spondyloarthritis and quality of life. *Z Rheumatol.* 69(3), 213–219
DOI 10.1007/s00393-009-0572-x

Kvale, S. (2007). *Doing interviews* (Vol. 2). London: SAGE. (The SAGE Qualitative research kit).

Kvale, S., og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju.* Oslo: Gyldendal akademisk

Kåss, E. & Kvien, T. K. (2010). Store Norske Leksikon. *Bekhterevs sykdom.*

URL: http://www.snl.no/.sml_artikkel/Bekhterevs_sykdom#menuitem0

Lacaille, D., White, M.A., Backman, C.L., og Gignac, M.A. (2007). Problems faced at work due to inflammatory arthritis: new insights gained from understanding patients' perspective. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 57 (7), 1269–1279
DOI 10.1002/art.23002.

Lindström, B., Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promotion International*, 21(3), 238 – 244.
doi:10.1093/heapro/dal016.

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.

Mengshoel, A. M. (2008). Living With a Fluctuating Illness of Ankylosing Spondylitis: A Qualitative Study. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*. 59 (10), 1439-1444. DOI: 10.1002/art.24103.

Mengshoel, A. M. (2010). Life Strain–Related Tiredness and Illness-Related Fatigue in Individuals With Ankylosing Spondylitis. *Arthritis Care & Research* 62 (9), 1272–1277. DOI 10.1002/acr.20216

Munhall, P. L. (2007). *Nursing research: a qualitative perspective*. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett.

Ozgül, A., Peker, F., Taskaynatan, M. A., Tan, A. K., Dinçer, K., Kalyon, T. A. (2005). Effect of ankylosing spondylitis on health-related quality of life and different aspects of social life in young patients. *Clinical Rheumatology*. 25 (2), 168-174. DOI: 10.1007/s10067-005-1150-5

Sieper, J., Braun, J., Rudwaleit, M., Boonen, A., og Zink, A., (2002). Ankylosing spondylitis: an overview. *Annals of the Rheumatic diseases*. ;61(Suppl 3):iii8–iii18. doi: 10.1136/ard.61.suppl_3.iii8.

Spoorenberg, A., Van Tubergen, A., Landewe, R., Dougados, M., Van der Linden, S., Mielants H., Van de Tempel H., og Van der Heijde, D. (2005). Measuring disease activity in ankylosing spondylitis: patient and physician have different perspectives. *Oxford University Press on behalf of British Society for Rheumatology*. 44, 789-795. URL: <http://rheumatology.oxfordjournals.org/cgi/reprint/44/6/789>

St. meld. nr. 47 (2008-09). *Samhandlingsreformen : rett behandling på rett sted til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. URL: <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf>

Tellnes, G. (2007). *Salutogenese – hva er det?* LEGEROLLEN MELLOM K L I N I K K OG ADMINISTRASJON. URL: <http://www.dnms.no/pdf/2007/2-144-9.pdf>

Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ont.: Althouse Press.

Vriezokolk, J., Eijsbouts, A., Evers, A., Stenger, A., Van Den Hoogen, F., og van Lankveld, W. (2010). Poor psychological health status among patients with inflammatory rheumatic diseases and osteoarthritis in multidisciplinary rehabilitation: need for a routine psychological assessment. *Disability and Rehabilitation*, 32(10), 836–844
DOI: 10.3109/09638280903323250

Vriezokolk, J. E., van Lankveld, W. G. J. M., Eijsbouts, A. M. M., van Helmond, T., Geenen, R., og van den Ende, C. H. M. (2011). The coping flexibility questionnaire: development and initial validation in patients with chronic rheumatic diseases. *Rheumatol International*. 1-9. DOI 10.1007/s00296-011-1975-y

Zangi, H. A., Hauge, M. I., Steen, E., Finset, A., og Hagen, K. B. (2010). ‘I am not only a disease, I am so much more’. Patients with rheumatic diseases’ experiences of an emotion-focused group intervention. *Patient Education and Counseling*, 1-6.
doi:10.1016/j.pec.2010.12.032

Zochling, J., og Braun, J. (2008). Mortality in ankylosing spondylitis. *Clinical and Experimental Rheumatology* 2008; 26 (Suppl. 51), 80-84. URL:
<http://www.clinexprheumatol.org/article.asp?a=3470>

Zochling, J., van der Heijde, D., Burgos-Vargas, R., Collantes, E., Davis Jr, J., C., Dijkmans, B., Dougados, M., Ge´her, P., Inman, R., D., Khan, M., A., Kvien, T., K., Leirisalo-

Repo, M., Olivieri, I., Pavelka, K., Sieper, J., Stucki, G., Sturrock, R., D., van der Linden, S., Wendling, D., Bøhm, H., van Royen, B., J., og Braun, J. (2006).

ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis.

Annals of the Rheumatic diseases. 65 (4), 442-452. doi:10.1136/ard.2005.041137

Vedlegg 1

Stipendiat Elin Thygesen
Universitetet i Agder
Gimlemoen
4604 Kristiansand

Regional komite for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk sør-øst B (REK sør-øst B)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo
Telefon: 22 85 05 48

Dato: 6.1.2011

Deres ref.:

Vår ref.: 2010/2925 (oppgis ved henvendelse)

E-post: post@helseforskning.etikkom.no

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

2010/2925b Ankyloserende spondylitis -mestring og normalisering av symptomer Prosjektleder: Elin Thygesen
Prosjektansvarlig: Universitetet i Agder

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK sør-øst B, i møte 08.12.2010.

Masterstudent: Andreas Halsnes

Saksfremstilling: Kvalitativt mastergradsprosjekt i master i helsefag, klinisk sykepleie. Formålet med prosjektet er å få økt kunnskap om hvordan personer med Bechterews sykdom opplever og mestrer sin daglige situasjon. 4-6 personer med sykdommen skal intervjues og dataene skal analyseres ut fra en fenomenologisk metode. Masterstudenten har selv Bechterews sykdom, og deltakerne skal rekrutteres ut fra en gruppe han deltok på en helsereise sammen med.

Forskningsetisk vurdering Prosjektet reiser i liten utstrekning etiske problemer ut over selve rekrutteringssituasjonen. Deltakerne skal rekrutteres ut fra en gruppe på ca 100 som masterstudenten deltok på en helsereise sammen med. Det fremgår av protokollen at han skal velge ut 3-4 menn og 1-2 kvinner, noe som virker vel begrunnet ut fra at det er 4 ganger så mange menn som kvinner som får sykdommen. Det framgår imidlertid ikke hvordan disse 4-6 skal velges ut. Dette må forklares blant annet i informasjonsskrivet.

Merknader til informasjonsskriv og samtykkeerklæring

- Innledningsvis i informasjonsbrevet må det komme fram at den potensielle forskningsdeltakeren får brevet fordi han/hun har Bechterews sykdom og har deltatt på en helsereise sammen med masterstudenten. Det kommer nå fram nederst på s. 2, det er for seint og det framkommer ikke at masterstudenten selv deltok på reisen
- Gjentakelse og litt uklart mht avslutningen av studien tidligere enn planlagt på s. 3
- Det bør fremgå tydelig når deltakeren får mulighet til å lese og eventuelt rette feil eller mangler i den ferdige rapporten.

Vedtak

Vedtak i saken utsettes. Det bes om tilbakemelding på de merknader som er anført ovenfor, før endelig vedtak fattes. Komiteens leder tar stilling til godkjenning av prosjektet etter mottatt svar.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Stein Opjordsmoen Iler (sign.)
leder

Katrine Ore komitesekretær/rådgiver

Kopi: Universitetet i Agder, *vi* øverste ledelse; forskningssekretariatet@uia.no

Vedlegg 2

Arendal 10.1.2011

Til

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk sør-øst (REK sør-øst B)

V/ Stein Opjordsmoen Iler

REF: 2010/2925

2010/2925b Ankyloserende sponylitis – mestring og normalisering av symptomer

Prosjektleder: Elin Thygesen

Masterstudent: Andreas Halsnes

Prosjektansvarlig: Universitetet i Agder

Viser til brev fra 6.1.2011, deres ref: 2010/2925. og søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt og påfølgende utsettelsesvedtak av dette.

Jeg har forsøkt å rette opp nevnte feil og mangler i informasjonsskriv og forskningsprotokoll. Når det gjelder det siste bombepunktet som sier at det skal framgå tydelig når deltakeren får mulighet til å lese og rette eventuelle feil eller mangler i den ferdige rapporten, har jeg noen spørsmål. Jeg mener det vil være mer korrekt å gi studiedeltakeren mulighet til å lese transkripsjonen av intervjuet for så å rette opp feil eller mangler i denne fasen av prosjektet slik at jeg ikke begynner å analysere data på feil grunnlag. Jeg ser på det som mer problematisk at studiedeltakeren skal begynne å rette i den ferdige rapporten, fordi den er et produkt av intervju med flere studiedeltakere, en analyse av helheten av disse og slik jeg

tolker de. Studiedeltakeren kan når som helst trekke seg fra studiet, også etter at den ferdige rapporten foreligger. Dette fordi det kan skje at den ferdige rapporten kan gi en framstilling som den enkelte studiedeltaker nødvendigvis ikke er enig i, eller vil stille seg bak. Jeg mener at det i hovedsak er fornuftig at feil og mangler skal rettes opp av studiedeltaker når han/hun leser transkripsjonen. Studiedeltakeren skal ikke være med på å analysere data, eller rette i den ferdig forskningsrapporten. Er det allikevel klare og store feil i denne må eventuell retting skje før artikkelen publiseres.

Retting i forskningsprotokoll: kap. 5.2, s. 5 og kap. 6.2.2, s. 9.

Se vedlagte dokumenter.

Hvis det er noe jeg har misforstått eller ikke rettet opp tilfredsstillende skal jeg gjøre det så snart jeg får tilbakemelding fra dere.

Vennlig hilsen

Andreas Halsnes

Masterstudent ved Universitetet i Agder

Vedlegg 3



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

2010/2925b Ankyloserende spondylitis -mestring og normalisering av symptomer

Prosjektleder: Elin Thygesen **Prosjektansvarlig:** Universitetet i Agder

Masterstudent: Andreas Halsnes

Vi viser til innsendt svar på komiteens merknader til prosjektet. Vedlegg til innsendingen er Brev til

REK, Forskningsprotokoll og Informasjonsskriv.

Komiteen har vurdert endret versjon av informasjonsskriv og forskningsprotokoll som vektlegger at forskningsdeltakerne bare skal kunne rette feil og mangler i transkripsjon av intervju med dem og ikke selve masteroppgaven/rapporten som er analysen av intervjuene. Informasjonsskrivet er revidert i henhold til de punkter komiteen hadde i sitt utsettelsesvedtak datert 6.1.2011. Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger til prosjektet slik det nå foreligger i endret versjon.

Vedtak

Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres i samsvar med det som framgår av søknaden og med innarbeidelse av de endringer i informasjonsskrivet som er beskrevet ovenfor.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren». Personidentifiserbare data slettes straks det ikke lenger er behov for dem og senest ved prosjektets avslutning.

Godkjenningen gjelder til 31.12.2012. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, se helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Stein Opjordsmoen Ilner (sign.)
leder

Katrine Ore
komitésekretær/rådgiver

Kopi: Universitetet i Agder, v/ øverste ledelse; forskningssekretariatet@uia.no

Vedlegg 4

ANKYLOSERENDE SPONDYLITIS
MESTRING OG NORMALISERING AV SYMPTOMER 14.10.2010

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”ANKYLOSERENDE SPONDYLITIS
MESTRING OG NORMALISERING AV
SYMPTOMER

Hvordan personer med ankyloserende spondylitis (Bekhterevs sykdom) mestrer og normaliserer sine plager og symptomer med lidelsen i det daglige liv, og hvordan de mener helsepersonell kan veilede dem i denne prosessen.

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie. Denne studien skal se nærmere på hvordan personer med ankyloserende spondylitis (AS) mestrer og normaliserer sine plager og symptomer med lidelsen i det daglige liv. Formålet med forskningsprosjektet er å få økt kunnskap og forståelse for problemstillingen. Forskningsprosjektet er en del av en masterstudie i helsefag hvor resultatene planlegges å publiseres i et vitenskapelig tidsskrift. Ansvarlig for å gjennomføre prosjektet er masterstudent Andreas Halsnes ved Universitetet i Agder, fakultet for helse og idrettsfag. Masterstudenten har selv ankyloserende spondylitis og deltok på behandlingsreise sammen med deg til Balcova Termal, Tyrkia i tidsrommet 21. juli til 18. august 2010. Bakgrunnen til at du er valgt ut er at du har meldt din interesse for å være med i dette prosjektet ved å skrive deg på en liste når du var på Balcova Termal. Prosjektleder er Elin Thygesen (phd) som er ansatt ved Universitetet i Agder, fakultet for helse og idrettsvitenskap.

Hva innebærer studien?

Du vil som deltaker i studien bli intervjuet av masterstudenten Andreas Halsnes. Det vil bli benyttet lydbåndopptaker og tatt notater under intervjuet. Intervjuets varighet forventes å være opptil 1 til 2 timer.

Mulige fordeler og ulemper

Selve intervjuet skal være som en samtale mellom deg og forsker. Det må påregnes å sette av noen timer til selve intervjuet. Forskeren vil reise for å oppsøke deg slik at du skal slippe påkjenningen eller ubehaget av å reise langt. Det blir mulighet til å ta pause fra intervjuet og strekke på beina underveis. Hvis det blir belastende for deg avsluttes intervjuet.

En mulig fordel for den enkelte som deltar i dette aktuelle studiet kan være muligheten til å få være med å bidra til å øke kunnskapsnivået og forståelsen for problemstillingen, slik at det

kan være til hjelp for andre personer med Ankyloserende Spondylitis. En annen fordel kan være at det kan være godt å få satt ord på sine opplevelser med å leve med AS i hverdagen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

All informasjon om deg som forskningsdeltaker blir behandlet konfidensielt, og all informasjon du gir blir anonymisert. Intervjuet vil bli skrevet ned i sin helhet i et Word dokument. Lydbåndopptakene og notatene fra intervjuet blir destruert etter sensur, og det som blir skrevet inn i Word-dokumentet blir anonymisert. Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Etter at intervjuet med deg er blitt skrevet ned skal du få det tilsendt innen 2 uker etter at intervjuet er gjort. Dette for at du skal få anledning til å lese igjennom det for eventuelt å rette opp feil, slette opplysninger eller komme med utdypende kommentarer. Du vil også få tilsendt den ferdige artikkelen når den er publisert.

Kriterier for deltakelse

Det er kun personer med ankyloserende spondylitis som er med i studien. Videre er det kun personer med AS som var med på behandlingsreisen til Balcova Termal i Tyrkia.

Masterstudenten har tilfeldig valgt ut mulige forskningsdeltakere fra hele Norge fra denne listen. 3-4 menn er valgt ut og 1-2 kvinner.

Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?

Det er ønskelig å gjennomføre intervjuene innen utgangen av januar 2011, eventuelt i begynnelsen av februar. Intervjuene kan bli gjennomført der hvor du som studiedeltaker ønsker det. I utgangspunktet er det naturlig at forskeren tilbyr seg å møte deg i ditt hjem, men dersom det er ønskelig å gjøre intervjuet andre steder, kan det legges til rette for det.

Studiedeltakerens ansvar

Det er viktig for kvaliteten på studien at studiedeltakeren svarer så oppriktig og fyllestgjørende som mulig.

Situasjoner som ikke er planlagte

Du vil som studiedeltaker bli informert hvis studiet ikke blir fullført. Da vil all informasjon gitt av deg bli slettet og destruert. Likeledes skal du bli orientert så raskt som mulig dersom ny informasjon kan påvirke din villighet til å delta i studien.

Eventuell kompensasjon til og dekning av utgifter for deltakere

Det skal ikke være forbundet økonomiske utgifter med å være med i studiet av noen særlig grad. Hvis det skulle bli nødvendig for deg som studiedeltaker å legge ut for transport, mat eller lignende, påtar ansvarlig for studiet, Andreas Halsnes, seg å refundere eventuelle utgifter.

Økonomi

Studiet er finansiert av masterstudenten selv, masterstudenten får veiledning av Elin Thygesen som er lønna av Universitetet i Agder.

Informasjon om utfallet av studien

Du har som forskningsdeltaker mulighet til å lese den ferdige forskningsrapporten. Ansvarlig for studiet vil sende publisert artikkel til deg.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke deg fra studiet. Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte masterstudent Andreas Halsnes, tlf: 40405669, mail: andreas_halsnes@hotmail.com, eller prosjektleder Elin Thygesen tlf: 91571515, mail: elin.thygesen@uia.no

Det oppfordres til å svare raskt, på grunn av korte tidsfrister i masterprogrammet.

Dersom du samtykker i å delta i studien kan du sende underskrevet samtykkeerklæring til følgende adresse: Andreas Halsnes, Rytterveien 4b, 4848 Arendal.

Samtykkeerklæring følger på siste side.

Jeg ser fram til å høre fra deg!

Vennlig hilsen
Andreas Halsnes

Masterstudent ved Universitetet i Agder

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 5

Intervjuguide til forskningsprosjektet:

”ANKYLOSERENDE SPONDYLITIS MESTRING OG NORMALISERING AV SYMPTOMER

Hvordan personer med ankyloserende spondylitis (Bekhterevs sykdom) mestrer og normaliserer sine plager og symptomer med lidelsen i det daglige liv, og hvordan de mener helsepersonell kan veilede dem i denne prosessen.

Formelle data

- Alder
- Jobbstatus
- Sivilstand
- Kjønn

Opplevelsen av å få diagnosen AS.

- Kan du fortelle om når du fikk AS?
- Hvordan var prosessen fram til å få diagnosen?
- Hvordan opplevde du møtet med helsevesenet?

Opplevelse av sykdommen på kropp og sinn

- Kan du fortelle hvordan situasjonen er i dag, og hvordan livet med sykdommen påvirker deg i hverdagen?
 - Kroppslige forandringer?
 - Påvirkning på deg som person?

- Hvilke symptomer opplever du?

Opplevelse av mestring

- Hva gjør du for å mestre utfordringene som oppstår med å leve med AS i hverdagen?
- Er det noen viktige erfaringer, eller opplevelser som er med på å definere livet med AS i hverdagen?
 - Teknikker?
 - Muligheter?
 - Ressurser?
 - Hobbyer?
 - Fritidsaktiviteter?
 - Gode/dårlige perioder?
 - Noe spesielt du gjør?

Hva kunne gjort hverdagen med AS bedre?

- Hvis du var 18 år og nettopp hadde fått diagnosen AS, hva ville vært viktig for deg å vite, og få hjelp til?
- Hva mener du helsepersonell kunne gjort bedre?

Til slutt takker forskeren for at informanten var villig til å la seg intervju, og for at han/hun er villig til å delta i forskningsprosjektet.