

Livsstyrketreningskurs ved fibromyalgi: «Jeg er faktisk god nok som jeg er»

Gyda Singstad

Sykepleier og høgskolelektor

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Oslomet – storbyuniversitetet og Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høyskole

Heidi A. Zangi

Sykepleier, forsker og førsteamanuensis

Nasjonal kompetansetjeneste for reumatologisk rehabilitering (NKRR) og Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høyskole

Ingrid A. Ruud Knutsen

Førsteamanuensis

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Oslomet – storbyuniversitetet

Fibromyalgi

Livsstyrketrening

Helsefremmende arbeid

Kvalitativ metode

Sykepleien Forskning 2020 15 (82030) (e-82030)

DOI: 10.4220/Sykepleienf.2020.82030

Sammendrag

Bakgrunn: Fibromyalgi kjennetegnes ved utbredte muskelsmerter og utmattelse og kan medføre stor sykdomsbelastning, sykefravær og behov for helsetjenester.

Behandlingstilbudet er begrenset, og mange opplever å bli møtt med liten forståelse.

Livsstyrketrening (LST) er et gruppebasert kurs som kan styrke den enkelte til å håndtere livet med helseutfordringer, og slik bedre mestring og helse.

Hensikt: Studien er en del av et større prosjekt som har til hensikt å bedre behandlingstilbudet til personer med fibromyalgi. Hensikten med denne delstudien har vært å utforske erfaringer som personer med fibromyalgi har med LST-kurs, og betydningen kurset har for deres hverdag.

Metode: Vi gjennomførte en eksplorativ kvalitativ studie med individuelle intervjuer med seks personer, alle kvinner i alderen 20–50 år. Intervjuene ble gjennomført tre–fire måneder etter LST-kurs. En semistrukturert intervjuguide ble benyttet. Malteruds tilnærming for systematisk tekstkondensering styrte analysen.

Resultat: Kursets hadde betydning for deltakernes hverdag, og deltakerne vektla særlig hvor viktig det var å kjenne seg igjen i hverandres erfaringer og oppleve anerkjennelse i gruppen. Analyseprosessen resulterte i tre hovedkategorier: 1) Å forstå seg selv i lys av gruppen, 2) Kurset som arena for å lære å akseptere seg selv, og 3) Håndtering av hverdagens utfordringer.

Konklusjon: Studien viser at LST-kurs kan bidra til at personer med fibromyalgi lærer å forholde seg til seg selv og sykdommen på en mer ivaretakende og aksepterende måte. Dette handler om å endre forståelse, holdninger og handlinger overfor egen situasjon, noe som er særlig viktig ved en kompleks og belastende sykdom som fibromyalgi. LST-kurs kan bidra til å flytte oppmerksomheten fra sykdom til helse, fra en kritisk til mer aksepterende holdning til seg selv og fra motløshet til håp og tro på egen mestringsevne. Deltakerne fortsatte prosessen også etter at kurset var slutt. Gruppetilhørigheten hadde stor betydning, særlig ved å møte anerkjennelse, gjenkjennelse og støtte.

Muskelskjelettlidelser medfører store helseutfordringer og er blant de hyppigste årsakene til sykefravær og behov for helsetjenester (1, 2). Fibromyalgi er en av de vanligste muskelskjelettlidelsene og rammer 3–6 prosent av befolkningen (1).

Personer med fibromyalgi er plaget av utbredte muskelsmerter, utmattelse og søvnproblemer og kan også ha kognitive utfordringer, mageproblemer og depresjon (3). Utfordringene beskrives som en pågående kamp med behov for tilpasning (4).

Mestringsstrategier knyttes blant annet til å planlegge hverdagen, redusere stress, avledning og «ta på seg en maske» for å fungere normalt (5, 6). Sosial støtte er av stor betydning i hverdagslivet (5). Mennesker med fibromyalgi opplever generelt dårligere helse enn befolkningen for øvrig (7). Nærmere 90 prosent av dem som får diagnosen, er kvinner (8).

Til tross for utbredelsen og belastningene fibromyalgi medfører, har diagnosen lav status (9). Diagnosen er omdiskutert fordi den ikke kan påvises ved objektive funn. Pasientene opplever en betydelig merbelastning ved å møte manglende forståelse fra helsepersonell og samfunnet for øvrig (10).

Internasjonale retningslinjer anbefaler at behandlingen sikter mot å bedre den helserelaterte livskvaliteten gjennom en helhetlig tilnærming og anerkjenne sykdommen som sammensatt og kompleks (11).

Behandlingen bør tilpasses individuelt, og personen selv bør være aktiv i behandlingsvalgene. Initialt anbefales ikke-medikamentelle tiltak. Fysisk aktivitet og kognitiv terapi er tilnærmingene med best forskningsdokumentert effekt (8, 11).

Gruppebaserte tiltak kan være positivt

Gruppebaserte tiltak med oppmerksomhet på læring og mestring kan ha positiv betydning ved kronisk sykdom. Det er behov for mer forskning på hva som virker, for hvem og for hvor lenge (12).

Det gruppebaserte mestringskurset Livsstyrketrening (LST) gjennomføres i grupper på åtte til tolv personer og har som hensikt å styrke den enkelte til å håndtere livet med helseutfordringer. Gjennom trening i oppmerksomt nærvær, kognitive refleksjonsøvelser og ulike kreative metoder som tegning, bevegelse, musikk og bildekort får deltakerne økt bevissthet om egne handlings- og tankemønstre og mulighet for nye og mer hensiktsmessige valg.

Det jobbes med selvforståelse, og kurset er bygget opp rundt «livstemaer» som kan berøres av å leve med helseplager (tabell 1) (13, 14). Sammenhenger mellom tanker, følelser og kropp samt en anerkjennelse av personen som ekspert på seg selv ligger til grunn (14). LST-kursledere er sertifisert gjennom en videreutdanning (15).

Kurstemaer

10 samlinger à 4 timer med temaene:

- Hvis kroppen kunne snakke ...
- Hvem er jeg? Om selvoppfatning og selvbylde
- Verdier – hva er viktig for meg?
- Hva vil jeg? Om å sette grenser
- Sterke og svake sider
- Dårlig samvittighet
- Sorg
- Glede
- Sinne
- Ressurser, muligheter og valg

Betydningen av å fremme helse

LST har en helsefremmende tilnærming og bygger blant annet på teori om salutogenese, som omhandler hvordan helse skapes og opprettholdes (16, 17). I salutogenese defineres helse som et kontinuum, med søkelyset på hva som fremmer helse, fremfor hva som skaper sykdom.

De ressursene enkeltpersoner, grupper og samfunn har tilgjengelig for å motvirke stress og påkjenninger, kalles motstandsressurser og inkluderer blant annet sosial støtte og evne til aktiv tilpasning (17).

Tidligere forskning på LST-kurs

Effekten av LST-kurs ved langvarige muskelskjelettsmerter og inflammatorisk artritt er evaluert i to randomiserte, kontrollerte studier (18, 19). Studiene viste at deltakerne fikk redusert stress, styrket smertemestring og økt mentalt velvære. Effektene vedvarte eller økte ett år etter kurset.

Gruppen med inflammatorisk artritt opplevde også større mestringstro og redusert utmattelse (18, 19). En kvalitativ fokusgruppestudie viste at mennesker med revmatisk sykdom forsto seg selv annerledes etter LST-kurs – som både friske og syke. De gjenkjente følelser og behov, verdsatte gruppedeltakelse, å bli forstått og tatt på alvor (20). En annen kvalitativ studie viste at deltakerne mestret smertene bedre og fikk større bevissthet om sammenhengen mellom tanker, kropp og følelser, og om sine ressurser (21).

Hallberg og Bergman peker på at gruppekurs som anerkjenner og støtter mestring, kan være et godt tilbud ved fibromyalgi (6). LST-kurs kan være et slikt tilbud, men er ikke testet ut spesifikt ved fibromyalgi.

Hensikten med studien

Vår studie er en delstudie i forskningsprosjektet «Samhandling, livsstyrketrening og fysisk aktivitet for bedre behandling av pasienter med fibromyalgi» (SALSA) ved Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) (22).

SALSA er en randomisert, kontrollert studie der deltakelse på LST-kurs etterfølges av individuelt tilpasset fysisk aktivitet på en frisklivssentral for personer med fibromyalgi i aldersgruppen 20–50 år. Hensikten med vår studie var å utforske hvilke erfaringer personer med fibromyalgi har med LST-kurs.

Forskningsspørsmålene var følgende:

- Hvordan opplevde personer med fibromyalgi det å delta på LST-kurs?
- Hvilken betydning fikk LST-kurset for hverdagen deres?

Metode

For å få økt forståelse for hvordan mennesker med fibromyalgi opplevde og erfarte betydningen av LST-kurs, valgte vi et kvalitativt, eksplorerende design med individuelle intervjuer (23, 24).

Rekruttering

Deltakere fra ulike kursgrupper i SALSA-prosjektet ble invitert til å delta i et intervju via informasjonsbrev og telefon. Av 13 forespurte takket fem ja. De som takket nei, begrunnet det med lite tid eller krefter eller at de ikke ønsket å delta.

På grunn av lav respons valgte vi å inkludere ytterligere én person med fibromyalgi som hadde deltatt på LST-kurs utenfor SALSA-studien (tabell 2). Etter intervjuene erfarte vi at de samme temaene ble gjentatt, og at vi hadde fått et rikt datamateriale, og valgte å avslutte rekrutteringen.

Tabell 2. Demografiske opplysninger om deltakerne

Deltaker	Alder	Jobb	Sivilstatus/barn
1	40–50	I jobb	I forhold, har barn
2	20–29	I jobb	Enslig, har ikke barn
3	40–50	I jobb	I forhold, har barn
4	40–50	Ikke i jobb	Enslig, har ikke barn
5	20–29	I utdanning	I forhold, har ikke barn
6	30–39	I jobb	I forhold, har barn

Etiske perspektiver

Studien er godkjent av Regionale etiske komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK, referansenummer 2015/2447). Det var frivillig å delta, og deltakerne signerte på informert samtykke. Vi informerte om at de kunne trekke seg underveis, og intervjuetekster ble aidentifisert ved transkripsjon.

Vi var opptatt av å ivareta deltakerne og ikke utsette dem for press i intervjusituasjonen. De fikk tilbud om oppfølgingsamtale etter intervjuet hvis de hadde behov for det.

Gjennomføring av intervjuene

Fordi vi ønsket kunnskap om betydningen LST-kurset hadde etter at det var avsluttet, valgte vi å gjennomføre intervjuene tre–fire måneder etter kursslutt. I starten av intervjuet fikk deltakerne informasjon om prosjektet, hensikten med intervjuet og intervjuerens bakgrunn. Vi informerte også om at kritiske betraktninger var betydningsfulle. Vi utviklet en semistrukturert intervjuguide med søkelyset på deltakernes erfaringer, opplevelser og refleksjoner (tabell 3).

For å unngå førende spørsmål hadde intervjueren, som var førsteforfatteren, en åpen tilnærming. Førsteforfatteren har utdanning i LST, men har aldri holdt kurs selv. Hun arbeider med rehabilitering ved fibromyalgi og har en forforståelse av fibromyalgi som en kompleks sykdom som kan være krevende å leve med, og at det er utfordrende å finne gode behandlingstiltak. Intervjuene varte i en til halvannen time.

Tabell 3. Semistrukturert intervjuguide

Temaer i semistrukturert intervjuguide

Tema: Bakgrunn for deltakelse på livsstyrketreningskurs (LST-kurs)

- Bakgrunn for deltakelsen på kurset, kort livs-/sykdomshistorie, motivasjon for og forventninger til LST-kurs.

Tema: Åpent utforskende om deltakerens erfaringer med å delta på LST-kurs

- Opplevelsen av å delta på kurset, opplevelsen av å være i en gruppe sammen med andre med fibromyalgi, erfaringer og utbytte av kurset.

Tema: Kursets betydning for hverdagen i etterkant av kurset

- Hvordan kurset eventuelt har hatt betydning for hverdagen og håndtering av utfordringene sykdommen gir, hva har vært nyttig og mindre nyttig, hva ønskes det å ta med i hverdagen videre, negative eller belastende opplevelser på eller etter kurset. Annet man ønsker å fortelle om egne erfaringer.
-

Analyse

Intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett, og utgjorde 90 sider tekst. Vi nedtegnet non-verbale signaler og inntrykk etter intervjuene. Vi benyttet Malteruds tilnærming for systematisk tekstkondensering, i en firetrinns prosess (tabell 4) (23).

Forfatterne leste intervjuene hver for seg og dannet seg et helhetsbilde (trinn 1). Førsteforfatteren fant meningsbærende enheter ved å sortere i kodegrupper og systematisere (trinn 2).

Alle forfatterne deltok i analyseseminarer, der kodegruppene med undergrupper ble diskutert og løftet til et abstrahert meningsinnhold i kategorier. Fordi forfatterne har ulik bakgrunn som forskere og klinikere, hadde vi forskjellige innspill og refleksjoner gjennom analyseprosessen (trinn 3 og 4).

I siste ledd (trinn 4) sammenfattet vi resultatet blant annet ved å gå tilbake til intervjuetekstene og rekontekstualisere materialet (23).

Tabell 4. Eksempel på analyse

Meningsbærende enheter	Undergruppe	Kategori
«Dette temaet med følelser, det var [...] da gikk det opp utrolig mye lys for meg. Jeg har egentlig aldri visst hva jeg har følt, annet når jeg er lei meg eller glad. Og det har hjulpet veldig, for å løse opp litt av alle disse spennin-gene.»	Bli kjent med og akseptere egne følelser	Kurset som arena for å lære å akseptere seg selv
«Jeg føler at det er blitt mer akseptabelt for meg selv å ta meg mer sånn pusterom i hverdagen. Det er faktisk greit å sette seg ned og ikke gjøre noe og ikke være produktiv hele tiden.»	Respekt for og ivaretagelse av egne behov	
«Jeg er ikke så flau over at jeg er syk lenger. Det er som det er blitt litt mer normalisert. Jeg var rett og slett flau over å være syk. Det er fordi jeg alltid har vært så stor og sterk ellers. Det er jeg som har vært sjefen, det er jeg som har jobbet når folk har vært syke, liksom, og plutselig er jeg syk. Det er ikke noe kult, men det er tilfellet. Nå har jeg innsett det, og jeg har sluttet å være flau over det. Og det er ganske big deal, egentlig.»	Holdning til seg selv, også ved sykdom	
«Selve kurset var slitsomt. Men jeg tror jeg hver gang jeg gikk derfra, hadde fått en liten byggekloss.»	Å jobbe med seg selv	

Resultater

Deltakerne hadde ulike livshistorier, men også felles erfaringer av å leve med en belastende sykdom og møte manglende forståelse. De hadde gjennomgående positive refleksjoner rundt kursdeltakelsen, og det kom frem at kursets betydning hang tett sammen med det å oppleve gjenkjennelse i erfaringer samt opplevelsen av støtte og anerkjennelse.

Analyseprosessen resulterte i tre hovedkategorier: 1) Å forstå seg selv i lys av gruppen, 2) Kurset som arena for å lære å akseptere seg selv, og 3) Håndtering av hverdagens utfordringer.

Å forstå seg selv i lys av gruppen

Deltakerne fortalte om hvor viktig det var å møte andre med samme diagnose. Det ga gjenkjennelse og skapte gjensidig forståelse. Forståelse og anerkjennelse var betydningsfullt, særlig fordi mange hadde møtt lite av slike holdninger tidligere.



«Sykdommen hadde bidratt til en negativ selvforståelse.»

Sykdommen hadde bidratt til en negativ selvforståelse, og flere beskrev det som om det var «noe galt» med dem som mennesker. De fortalte at det ga håp for fremtiden å se at andre i gruppen var «vanlige» mennesker med jobb, familie, planer og interesser. Det bidro til ny selvforståelse:

«Bare det at jeg kom sammen med personer som hadde samme utfordringer, for jeg så jo at de var ikke unormale, de var jo mennesker. Det er ikke meg det er noe galt med, det er andre som sliter med dette. Man ser at det er oppegående folk som sliter med de samme tingene som jeg.» (Deltaker 1)

Gruppekulturens åpenhet for ulikhet ble beskrevet som viktig, særlig i møte med sårbare temaer. Deltakerne hadde forskjellig opplevelse av metodene på kurset, som bildekort, pedagogiske soloppgaver og oppmerksomhetsøvelser. Flere fortalte at metodene åpnet for å forstå nye sider ved seg selv.

Mange erkjente at de hadde presset seg hardt for å mestre, de hadde ignorert kroppens signaler og vært svært strenge med seg selv. Dette hadde medført mer smerter, utmattelse og negative følelser. Deltakerne beskrev at de fikk større innsikt i hvordan de hadde håndtert hverdagens utfordringer, og så mulighet for endring gjennom kurset.

Tilhørigheten i gruppen hadde betydning

Samtidig syntes de det var krevende med endringer, det var lett å falle tilbake i gamle mønstre. En deltaker opplevde det som vanskelig da kurset sluttet, hun trengte støtten i gruppen for å opprettholde den gode prosessen.



«Anerkjennelsen sto i kontrast til tidligere møter med helsepersonell.»

Deltakerne beskrev gruppekulturen og gruppelederne som viktige for opplevelsen og utbyttet av kurset. De inspirerte, utfordret og støttet hverandre. God tone, åpenhet og stor takhøyde ga følelsen av tilhørighet og mot til å jobbe med og se seg selv på nye måter. Gruppelederne ble beskrevet som «ekte mennesker, som var åpne og varme». Anerkjennelsen sto i kontrast til tidligere møter med helsepersonell.

Kurset som arena for å lære å akseptere seg selv

Deltakerne reflekterte mye rundt aksept for følelser og reaksjoner, blant annet sinne. Flere erkjente at de måtte jobbe med følelser fordi de tidligere hadde holdt dem på avstand.

Flere fortalte at de gjennom kurset og tiden etterpå hadde fått større respekt og aksept for egne behov, og de ga seg selv lov til å ivareta disse og ta mer hensyn til seg selv. Mange beskrev at de tidligere nedprioriterte egne behov, og erkjente at det fungerte dårlig.

Noen strevde med å akseptere seg selv

Noen trakk linjer til barndom og oppdragelse: De skulle være flinke, snille og ikke egoistiske eller sinte. En deltaker kjente på flauhet over å være syk, det passet dårlig med krav på jobben. Prosessen med å akseptere seg selv tok tid og var verken enkel eller ferdig da kurset var slutt, så deltakerne fortsatte å jobbe med dette etter kurset:

«Å bli oppmerksom på hva man gjør med seg selv, det tror jeg egentlig har vært det som har gjort at jeg har fått det så mye bedre. Jeg har sett hvor streng jeg faktisk har vært mot meg selv, det hadde jeg ikke tenkt over. Jeg har tenkt at det er helt vanlig.» (Deltaker 6)

«Jeg er på en måte litt snillere mot meg selv. Jeg er faktisk god nok som jeg er, selv om jeg ikke er perfekt, for å si det sånn.» (Deltaker 1)

Det var krevende å jobbe med seg selv

Flere beskrev at det både var viktig og krevende å jobbe med seg selv. Deltakerne fortalte at kurset forutsatte aktiv egeninnsats, noe som kunne være utfordrende.

Flere trakk frem at det er viktig å ønske et slikt kurs for å ha nytte av det. En deltaker fortalte at hun valgte å åpne seg i LST-kurset fordi det angikk henne mer personlig enn andre kurs hun hadde vært på.

Håndtering av hverdagens utfordringer

Deltakerne fortalte på ulike måter at de fikk større tro på egne evner og mulighet for å påvirke hverdagen og helsen i etterkant av kurset. Noen hadde tidligere erfart at medisinsk behandling ikke hjalp, de måtte selv jobbe med å bedre hverdagen.

I løpet av og etter kurset utforsket flere nye måter å håndtere utfordringer på, som smerter og slitenhet, gjennom tilpasninger i jobben, ved å si ifra seg verv, bruke sekk istedenfor veske og ta pauser. De beskrev at tilpasningen forutsatte respekt for kroppens signaler og egne behov:

«Det er godt å kjenne at ikke sykdommen bestemmer alt, men at jeg faktisk også kan bestemme noe. Og ta avgjørelser som påvirker sykdommen da, ikke bare at sykdommen påvirker meg. Det gjør at jeg har litt kontroll selv.» (Deltaker 2)

Oppmerksomt nærvær hjalp mot stress

Alle deltakerne fortalte i intervjuene om stress, og mange ble gjennom kurset mer oppmerksomme på hva som ga hverdagsstress. Flere trakk frem oppmerksomt nærvær som en metode de lærte som bidro til å håndtere stress, finne ro og ta mer kontroll. Metoden ble brukt på ulike måter etter kurset:

«Jeg har lært å kjenne signaler som gjør at jeg ikke pusher det så langt, det er kanskje viktigst. Å oppdage stressnivået når det kommer, det gjorde jeg ikke før. Det hjelper ikke at andre sier det, du må liksom erkjenne det selv. Det synes jeg kurset var veldig god på – det å lære å kjenne det selv.» (Deltaker 6)

Deltakerne tok mer styring selv

Gjennom kursdeltakelsen hadde flere blitt oppmerksomme på hva som var viktig og ga hverdagsglede. De beskrev hvordan dette kunne bidra til sterkere indre styring fremfor å styres av ytre forventninger og prestasjonskrav.

De jobbet med å finne balansen mellom hva som gir og tar energi, og med å ta større styring over hva de brukte krefter på, ved blant annet å prioritere, si nei og risikere ikke å innfri forventninger. Det krevde vilje og innsats å opprettholde endringene over tid.

Diskusjon

Resultatene gir innblikk i hvordan deltakerne opplevde kurset og hvordan kurset fikk betydning for hverdagen deres. Tre–fire måneder etter kurset fortalte deltakerne at LST-kurset hadde vært betydningsfullt og bidratt til at de endret selvforståelse, fikk større aksept for seg selv og var opptatt av prosesser med å finne nye måter å håndtere hverdagslivet på.

Når det gjaldt opplevelsen av LST-kurset, viser funnene at støtten og anerkjennelsen påvirket deltakernes selvforståelse. Det var viktig å møte andre i samme situasjon. Det var viktig å fokusere på følelser og stress, samtidig som det var krevende å jobbe med.



«Det var viktig å møte andre i samme situasjon.»

I gruppen ble deltakerne møtt med forståelse og andre holdninger enn de hadde møtt tidligere. Det skapte rom for å se seg selv på en mer positiv måte og peker på hvordan selvforståelse farges av holdninger man møter. Flere hadde tidligere kjent seg som «unormale».

Denne oppfatningen kan ses i sammenheng med negative holdninger til fibromyalgi i samfunnet, for eksempel blant helsepersonell. Tidligere forskning har belyst denne typen belastning (10, 25), og vår studie understreker helsepersonellens ansvar og betydningen av hvordan pasienter møtes, eksempelvis i gruppebaserte tilbud.

Deltakerne endret forståelsen av seg selv

Å forstå seg selv og sin livssituasjon er viktig for å fremme helse (17). Det kom tydelig frem hos deltakerne at det var viktig for dem at de hadde endret forståelsen av seg selv.

Holdningen kvinnene møtte seg selv med, utviklet seg fra å være streng og kritisk til å bli mer aksepterende på og etter kurset. Sammen skapte gruppen legitimitet for å ivareta og anerkjenne seg selv, noe som hadde stor betydning for deltakerne. Disse funnene samsvarer med annen forskning på LST (20, 21).

Utfordringer knyttet til prestasjonskrav kom tydelig frem i studien, og gjennom kurset skapte kursdeltakerne innsikt i hvordan disse utfordringene påvirket dem. Støtte i grupper kan synes ekstra viktig i møte med sammensatte helseutfordringer. Det ser vi også i annen forskning (21, 26). Helsefremmende arbeid anser sosial støtte som en avgjørende motstandsressurs (16). Våre funn støtter opp under dette synet.

Troen på egne ressurser ble styrket

Et annet prinsipp i tråd med helsefremmende arbeid som ble fremhevet i vår studie, var oppmerksomhet på «livstema» heller enn «sykdomstema». Det ga rom for å utforske hva som kjennes verdifullt og meningsfullt, og hva man ønsker og trenger, noe som kan styrke opplevelsen av at livet er meningsfullt til tross for utfordringer (17).

Å være aktiv i egen prosess viste seg å styrke troen på egne ressurser og muligheter for å påvirke situasjonen. Kvinnene opplevde en utvikling fra motløshet til mer håp og tro på egen mestringsevne gjennom å oppdage friske sider, ressurser og muligheter. De beskrev at de fikk bedre evne til å håndtere utfordringer og ta kontroll i hverdagen, noe som påvirket opplevelsen av og utbyttet av LST-kurset. Resultatene viser at endringene er krevende og tar tid, og at prosessen fortsetter etter at kurset er avsluttet. Det kan derfor være behov for støtte over tid for å opprettholde positive endringer.



«De beskrev at de fikk bedre evne til å håndtere utfordringer og ta kontroll i hverdagen.»

Tidligere forskning på bedringsprosesser ved fibromyalgi har belyst denne krevende prosessen: Bedring kan skje gjennom en individuell, aktiv og omfattende prosess for å få hverdagen til å fungere (27, 28). Denne forskningen er i tråd med internasjonale behandlingsanbefalinger om individuell tilpasning og helhetlig tilnærming (11). Forskning har også vist at mennesker med kompleks sykdom kan ha utbytte av å utforske hvordan de kan håndtere hverdagen, sammen med andre i en gruppe (20, 21).

Svakheter ved studien

Til tross for at gruppebaserte mestringstilbud kan være positive for helse og mestring, er det usikkert om gruppetilbud passer for alle. En studie om deltakelse på gruppebaserte kurs viste skjevheter i hvem som deltar. Ofte er dette kvinner og de med best sosioøkonomisk status og helseatferd (29).

Vår studie har kun kvinnelige deltakere, og det er grunn til å spørre hvorfor kun kvinner ønsket å delta, og om LST-kurset er mindre attraktivt for menn. Mange av de forespurte takket nei til å delta, og vi vet ikke om et annet utvalg ville gitt andre resultater.

Informantene mente at gruppen og lederne hadde betydning for hvordan de opplevde LST-kurset, og hvilket utbytte kurset ga. Imidlertid vektla de også at innholdet i LST-kurset var viktig for endring.

Nossum og medarbeidere fant at gruppeprosess og aktivering i gruppebaserte kurs var viktigere enn selve læringsinnholdet, i en studie der 35 ulike gruppetilbud for kronisk syke ble undersøkt (30). Hvilke faktorer som hadde størst betydning for mestring i vår studie, er uklart. Her trengs mer forskning.

Til tross for at vi valgte åpne intervjuer og understreket at vi ønsket ærlige tilbakemeldinger, også kritiske refleksjoner, kan forforståelsen til forfatterne ha påvirket analyseprosessen. Forfattergruppen har ulik erfaring, og analysediskusjonen bar preg av å få frem kritiske perspektiver og nye spørsmål for å skape distanse til vår egen forforståelse. Til tross for rike data i studien ville det vært en styrke med flere deltakere.

Konklusjon

Studien viser at LST-kurset var viktig for kvinner med fibromyalgi ved at de lærte å forholde seg til seg selv og sykdommen på nye måter. Det fremsto som krevende, men viktig, å jobbe med selvforståelse, holdninger og håndtering av hverdagen, og deltakerne fortsatte prosessen etter kurset.

LST-kurs bidro til å flytte oppmerksomheten fra sykdom til helse, fra en kritisk til aksepterende holdning til seg selv og fra motløshet til håp og tro på egen mestringsevne. Gruppetilhørigheten bidro til anerkjennelse, gjenkjennelse og støtte, og funnene samsvarer med tidligere forskning på LST.

Studien illustrer sårbarheten hos grupper med omstridte diagnoser og betydningen av hvordan helsepersonell møter dem. Den viser også at grupper som sliter med langvarig sykdom, kan ha utbytte av å møte andre i samme situasjon.

Referanser

1. Kinge JM, Knudsen AK, Skirbekk V, Vollset SE. Musculoskeletal disorders in Norway: prevalence of chronicity and use of primary and specialist health care services. *BMC Musculoskeletal Disorders*. 2015;16:75–84.
2. Folkehelseinstituttet. Folkehelse rapporten – Helsetilstanden i Norge. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2018. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/muskel-og-skjeletthelse/> (nedlastet 01.09.2019).
3. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*. 2010;62:600–10.
4. McMahon L, Murray C, Sanderson J, Daiches A. «Governed by the pain»: narratives of fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*. 2012;34(16):1358–66.
5. Traska TK, Rutledge DN, Mouttapa M, Weiss J, Aquino J. Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;21(5-6):626–35.
6. Hallberg LRM, Bergman S. Minimizing the dysfunctional interplay between activity and recovery: A grounded theory on living with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2011;6(2).
7. Hoffman DL, Dukes EM. The health status burden of people with fibromyalgia: a review of studies that assessed health status with the SF-36 or the SF-12. Health status burden in FM. *International Journal of Clinical Practice (Esher)*. 2008;62:115–26.
8. Clauw DJ. Fibromyalgia: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(15):1547–55.

9. Jære L. Fibromyalgi har lavest prestisje. Forskning.no. 15.01.2018. Tilgjengelig fra: <https://forskning.no/2018/01/sykdommers-prestisje/produsert-og-finansiert-av/universitetet-i-oslo> (nedlastet 01.09.2019).
10. Sim J, Madden S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies. *Social Science & Medicine*. 2008;67(1):57-67.
11. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2017;76(2):318-28.
12. Stenberg U, Haaland-Øverby M, Fredriksen K, Westermann KF, Kvisvik T. A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient Education and Counseling*. 2016;99(11):1759-71.
13. Zangi HA, Haugli L. Vitality training – a mindfulness- and acceptance-based intervention for chronic pain. *Patient Education and Counseling*. 2017;100(11):2095-7.
14. Steen E, Haugli L. The body has a history: an educational intervention programme for people with generalised chronic musculoskeletal pain. *Patient Education and Counseling*. 2000;41(2):181-95.
15. VID vitenskapelige høgskole. Videreutdanning i livsstyrketrening. Oslo: Vid vitenskapelige høgskole. Tilgjengelig fra: <http://www.vid.no/studier/livsstyrketrening-videreutdanning/> (nedlastet 12.03.2019).
16. Langeland E. Salutogenese og psykiske helseproblemer: en kunnskapsoppsummering. Trondheim: Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid; 2014.
17. Antonovsky A, Sjøbu A. Helsens mysterium: den salutogene modellen. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2012.
18. Haugli L, Steen E, Lærum E, Nygard R, Finset A. Learning to have less pain – is it possible?: A one-year follow-up study of the effects of a personal construct group learning programme on patients with chronic musculoskeletal pain. *Patient Education and Counseling*. 2001;45(2):111-8.

19. Zangi HA, Mowinckel P, Finset A, Eriksson LR, Høystad TØ, Lunde AK, et al. A mindfulness-based group intervention to reduce psychological distress and fatigue in patients with inflammatory rheumatic joint diseases: a randomised controlled trial. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2012;71(6):911.
20. Zangi HA, Hauge M-I, Steen E, Finset A, Hagen KB. «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*. 2011;85(3):419–24.
21. Steen E, Haugli L. From pain to self-awareness – a qualitative analysis of the significance of group participation for persons with chronic musculoskeletal pain. *Patient Education and Counseling*. 2001;42(1):35–46.
22. Haugmark T, Hagen KB, Provan SA, Bærheim E, Zangi HA. Effects of a community-based multicomponent rehabilitation programme for patients with fibromyalgia: protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2018;8(6).
23. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
24. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2015.
25. Werner A, Isaksen LW, Malterud K. 'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science & Medicine*. 2004;59(5):1035–45.
26. Werner A, Steihaug S, Malterud K. Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: recovery through recognition. *Qualitative Health Research*. 2003;13(4):491–509.
27. Grape HE, Solbrække KN, Kirkevold M, Mengshoel AM. Staying healthy from fibromyalgia is ongoing hard work. *Qualitative Health Research*. 2015;25(5):679–88.
28. Mengshoel AM, Heggen K. Recovery from fibromyalgia previous patients' own experiences. *Disability & Rehabilitation*. 2004;26(1):46–53.

29. Knutsen IR, Bossy D, Foss C. Passer gruppebaserte lærings- og mestringstilbud for alle med diabetes 2? Sykepleien Forskning. 2017;12(60171):(e-60171). DOI: [10.4220/Sykepleienf.2017.60171](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.60171)

30. Nossun R, Rise MB, Steinsbekk A. Patient education – Which parts of the content predict impact on coping skills? Scandinavian Journal of Public Health. 2013;41(4):429–35.