



UiT Norges arktiske universitet

Det Helsevitenskapelige Fakultet

Hva er nyttig for pasienter med MUPS i møte med sin fastlege?

En kvalitativ studie med fastleger og pasienter i allmennpraksis

Linn Ellevold

Masteroppgave i profesjonsstudium medisin MED-3950 Juni 2021

1 Forord

Da jeg skulle velge tema for min femteårsoppgave på medisin hadde jeg tenkt ut to ting som var viktig for meg. For det første ønsket jeg at den skulle være innen allmennmedisin, og for det andre ville jeg lære mer om noe jeg ikke kunne så mye om fra før av. Sammen med veileder Mette Bech Risør kom vi fram til at den store gruppen pasienter med det som i forskningslitteraturen kalles for MUPS (medisinsk uforklarte symptomer) ville være nyttig å lære mer om.

Satt sammen med ønsket om å skrive en oppgave med tema fra allmennmedisin fant vi ut at det å se på hva fastleger og pasienter opplever at er til hjelp for pasientene med MUPS i møtet med sin fastlege, og å sammenlikne disse synspunktene, var noe som kunne bli spennende å utforske.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder Mette Bech Risør for all god hjelp og tålmodighet under arbeidet med oppgaven. Det har vært motiverende å ha en så interessert og engasjert veileder. Jeg ønsker også å takke pasientene og fastlegene som stilte opp til intervju. Uten dem hadde ikke denne oppgaven vært mulig å skrive. Til slutt vil jeg takke min kjære samboer for støtte og samhold gjennom arbeidet med oppgaven.

2 Innholdsfortegnelse

1	Forord	I
2	Innholdsfortegnelse	II
3	Sammendrag	V
4	Innledning	1
4.1	Medisinsk uforklarte symptomer i allmennpraksis	1
4.2	Hva innebærer begrepet?	1
4.3	Årsaker	2
4.4	Heterogenitet og fellestrekk	3
4.5	Kritikk rettet mot begrepet	4
4.6	Utfordringer	5
4.7	Strategier i allmennpraksis	7
4.8	Hva mangler av forskning?	8
5	Materiale og metode	9
5.1	Studiedesign	9
5.2	Utvalget	10
5.3	Praktisk gjennomføring	11
5.4	Analyse	11
5.5	Etiske vurderinger	17
6	Resultater	18
6.1	Pasientintervjuer	18
	Fastlegens initiativ til tiltak og informasjonsspredning er viktig	18
	Fastlegen bør vise forståelse for hverdagsbegrensninger	20
	Fastlegen bør sikre en god oppfølgingsramme	21
	Vil bli respektert, trodd og tatt på alvor	23

Fastlegen bør være en samtalepartner	25
6.2 Fastlegeintervjuer	26
Allianse med felles forståelse.....	26
Oppfølgingsrammer	28
Arbeids- og aktivitetsvurderinger.....	30
Riktig utredning og diagnose som utgangspunkt	31
Behandlingsmuligheter og tiltak	33
7 Diskusjon.....	36
7.1 De viktigste funnene	36
7.2 Hvordan forholder funn fra lege og pasient seg til hverandre, og i relasjon til annen forskning?	37
Fastlegens initiativ og diagnosesetting.....	37
Oppfølging	39
Å skape en allianse - å bli respektert, trodd og tatt på alvor	40
Fastlegen som samtalepartner	41
Behandling	42
Livsverdenen og den vitenskapelige verdenen møtes	43
7.3 Styrker og svakheter	44
7.4 Validitet og refleksivitet	46
7.5 Relevans.....	48
8 Konklusjon	49
9 Referanser.....	50
10 Vedlegg	53
Informasjonsskriv pasienter	53
Informasjonsskriv leger.....	56
Intervjuguide	59

11 GRADE- evalueringer..... 61

3 Sammendrag

Bakgrunn: Medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS) er et begrep som omfatter flere ulike tilstander hvor pasienten har plager som det ikke avdekkes noen patologisk årsak til på tross av nøye utredning. Fastlegene har en stor rolle i omsorgen for disse pasientene, og flere studier har vist at denne oppfølgingen kan være utfordrende både for fastlege og pasient. Forskjellige studier er gjort for å avdekke hvilke elementer som er utfordrende og hva legene anser som effektivt og nyttig. Få studier har imidlertid sett på og sammenliknet hva både fastlegene og pasientene anser som nyttig for pasienten i møte med fastlegen.

Formål: Formålet med studien er å utforske fastleger og pasienters tanker om hva de opplever som nyttig for pasienten med MUPS i møte med fastlegen, samt å sammenlikne de to gruppene.

Materiale og metode: Dette er en kvalitativ studie som er gjennomført ved hjelp av semistrukturerte intervjuer av både fastleger og pasienter. Det ble tatt lydopptak av alle intervjuene som så ble transkribert og analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Resultat: Det aller viktigste ifølge både fastlegene og pasientene var at pasienten blir respektert, trodd og tatt på alvor. Jevnlig oppfølging ble nevnt av begge grupper som nyttig for pasienten. Pasientene beskrev nytten av initiativ til tiltak, oppfølging og deling av informasjon fra fastlegen. De ønsket forståelse for sine begrensninger og en god ramme for oppfølgingen. I tillegg beskrev de nytten av å ha en god samtalepartner i fastlegen. Fastlegene mente det var viktig å sørge for en felles forståelse av situasjonen sammen med pasienten, og å jobbe med en biopsykososial tankegang. De tenkte også at det var til hjelp med støtte til å balansere aktivitetsnivået i hverdagen. I tillegg var de av den oppfatning at det var nyttig for pasienten å skjermes fra udokumentert, potensiell skadelig medikamentell behandling og overdiagnostisering.

Konklusjon: Funnene tyder på at pasientene og fastlegene har mange fellestrekk i meningene sine, samtidig ønsker pasientene andre ting enn det fastlegene nevner som nyttige. Likevel var det ingen punkter fastlegene og pasientene var totalt uenige om, de bare fremhevet ulike ting som viktig. Dette kan skyldes at pasientene har sitt perspektiv fra livsverdenen, og legene fra legevitenskapen. Disse ulike perspektivene kan føre til utfordringer under konsultasjonene da

fastlegene i noen tilfeller ikke er klar over hva pasienten ønsker. Denne studien kan gjøre fastleger mer oppmerksomme på denne forskjellen, og øke deres fokus på at det å kartlegge pasientens ønsker og forventninger kan gjøre oppfølgingen lettere. Innsikten i pasientene som deltok i denne studien sine tanker kan øke fastlegenes forståelse av pasientperspektivet, slik at de lærer mer om hva pasienter ønsker fra dem. Summen av at fastlegene i større grad kartlegger ønskene til pasienten og tar med seg pasientperspektivet fra denne studien, kan gjøre det lettere for fastlegene å forstå pasientenes ønsker, og dermed imøtekomme dem. Funnene fra denne studien kan på denne måten være nyttig for fastlegene å ha med seg når de møter pasienter med MUPS i daglig praksis. For pasientene er det også positivt at fastlegene blir mer bevisste rundt å kartlegge deres ønsker, fordi dette gjør det lettere for dem å få frem sine ønsker, og dermed motta den oppfølgingen de håper på fra fastlegen.

4 Innledning

4.1 Medisinsk uforklarte symptomer i allmennpraksis

Medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS) er et vidt begrep som brukes om en rekke symptomer hvor helsepersonell ikke klarer å finne noen patologisk årsak til sykdom, til tross for nøye utredning. Dette står i motsetning til medisinsk forklarte symptomer hvor utredning avdekker patologiske funn som kan forklare symptomene. I de fleste tilfeller er tilstandene selvbegrensende og forbigående, men hos noen pasienter vedvarer symptomene. Dette kan medføre overdrevent mange henvisninger og bred utredning, samt store økonomiske kostnader (1). En studie gjennomført på pasienter i allmennpraksis fant at 64.8% av respondentene rapporterte minst ett medisinsk uforklart symptom (2). To studier som så på prevalensen av MUPS som hovedårsak for konsultasjon hos fastlegen fant prevalenser på 15 og 19% (3). Det vil si at mange pasienter i allmennpraksis har medisinsk uforklarte symptomer, og at mange av dem også søker hjelp hos fastlegen sin for disse plagene. Medisinsk uforklarte symptomer er, som prevalenstillene viser, vanlig i allmennpraksis. Fastleger har en stor rolle i omsorgen for pasienter med MUPS i Norge (4), og det er viktig at de kan håndtere denne oppgaven på best mulig måte.

4.2 Hva innebærer begrepet?

Medisinsk uforklarte symptomer er som forklart et stort begrep som omfatter svært mange ulike symptomer som helsepersonell ikke finner noen organisk forklaring på. Det aller vanligste symptomet er smerter, og hyppigst forekommende er hodepine, rygg-, ledd- og magesmerter, samt smerter i lemmer. «Funksjonelle somatiske syndromer» er en stor gruppe tilstander som hører til under begrepet MUPS. Funksjonelle somatiske syndromer er ofte sammensetninger av flere medisinsk uforklarte symptomer, som danner et klassisk klinisk bilde (5). Det er kanskje nettopp disse funksjonelle somatiske symptomene mange tenker på når de hører begrepet MUPS, men MUPS er en rammebetegnelse som dekker alle «uforklarte symptomer». Eksempler på funksjonelle somatiske syndromer er IBS (irritabel tarmsyndrom), CFS/ME (chronic fatigue syndrome/myalgisk encefalomyelopati), fibromyalgi, tensjonshodepine og restless legs syndrom (1, 6). I vår studie er det inkludert tre pasienter som alle har tilstander som kategoriseres som funksjonelle somatiske syndromer.

4.3 Årsaker

Selv om plagene omtales som medisinsk uforklarte, betyr det ikke at de er totalt medisinsk uforklarlige. Det er gjort mye forskning for å forstå bakgrunnen for at symptomene oppstår, og flere faktorer er identifiserte som medvirkende. Forskere påstår likevel ikke at de har den hele og fulle sannheten om hva tilstandene skyldes, og etiologien bak symptomene oppfattes som kun delvis avklart. Årsaken til MUPS anses som multifaktoriell og forskere antar at både biologiske, psykologiske og kulturelle (politiske og administrative) faktorer og behandlingssystemer spiller inn. Ofte vil man innen medisin snakke om «årsaken» til at en sykdom har oppstått. Det er problematisk å skulle forklare lidelser med MUPS på bakgrunn av en enkeltårsak, fordi det antas å være flere ulike prosesser og patofysiologiske faktorer som er avgjørende på ulike tidspunkter. Disse deles gjerne inn i predisponerende, utløsende og vedlikeholdende forhold, og det må dermed snakkes om ulike faktorer som spiller inn på disse ulike tidspunktene i sykdomsforløpet. Predisponerende faktorer kan eksempelvis være arv eller sosial innlæring. Det å ha en forelder med MUPS øker for eksempel sannsynligheten for at en selv kan få det. Utløsende faktorer kan være traumer, stress eller belastning og vedlikeholdende faktorer kan være dysfunksjonell sykdomsadfærd eller iatrogene faktorer. Disse ulike faktorene påvirker individet i et tett samspill (7).

Enkelte studier har de siste årene rettet fokuset mot det som kalles «sentral sensitivisering» som en mulig del av forklaringen på MUPS. Kroppslige symptomer stammer fra både perifere og sentrale systemer. Det som har vært, og fortsatt er vanlig å fokusere på, er de perifere årsakene til kroppslige symptomer (eks fysisk skade eller sykdom i et organ). Teorien baserer seg på at de sentrale systemene er med på å bestemme varigheten og styrken/alvorlighetsgraden av symptomene som oppleves. De sentrale systemene involverer både psykologiske aspekter og nevrofysiologiske aspekter. Dersom det oppstår endringer i disse sentrale systemene, vil det påvirke måten vi opplever fysiske symptomer på (8). Endringene i systemene fanges ikke opp på diagnostiske tester, og dermed vil ikke tradisjonell utredning kunne avdekke dette, noe som har medført at det kalles for «medisinsk uforklarte symptomer». Sentral sensitivisering ble tidligere brukt til å forklare smertetilstander, men har nå vist seg å være en måte å forklare andre fysiske symptomer på også. Teorien om sentral sensitivisering har også mangler, og er omdiskutert (7). Tidligere forklaringsmodeller har lagt vekt på hypoteser om at pasientene opplever fysiske symptomer som respons på psykisk påkjenning. Studier har funnet betydelig komorbiditet mellom MUPS

og vanlige psykiske lidelser, og dette er nok med i bildet. Likevel er tanken om en direkte psykologisk forklaring av pasientenes symptomer vurdert til å være for forenklet (8).

4.4 Heterogenitet og fellestrekk

I og med at så mange forskjellige plager er inkludert i begrepet, er det slik at gruppen av tilstander som kategoriseres under begrepet MUPS også vil være svært heterogen. Dessuten vil alvorlighetsgraden av slike tilstander være ytterst varierende, og pasientene lever med alt fra milde begrensninger til alvorlig funksjonssvikt (9). CFS/ME er for eksempel assosiert med verre funksjonssvikt enn enkelte medisinsk forklarte tilstander som hjertesvikt (10).

Det har imidlertid vært omdiskutert hvorvidt CFS/ME egentlig bør høre til under begrepet MUPS, og særlig enkelte pasienter og pasientorganisasjoner er kritiske til at tilstanden plasseres i gruppen (11, 12). Begrunnelsene for at det ikke skal kunne plasseres i gruppen er særlig baserte på at CFS/ME har en diagnosekode i ICD-10 og at det finnes flere studier som har gjort funn som delvis kan forklare symptomene. Flere ulike tilstander samles under begrepet MUPS fordi de alle involverer symptomer uten en klar etiologisk forklaring. CFS/ME er som nevnt tidligere klassifisert under funksjonelle somatiske syndromer (FSS), som er en undergruppe av MUPS. Mange mener at inndelingen i flere syndromer innenfor FSS er problematisk. Dette fordi de tilstandene som nå er klassifiserte som ulike FSS har betydelig overlapping av symptomer (eks muskelsmerter felles for fibromyalgi og CFS/ME). I tillegg har pasienter med en type FSS høy sannsynlighet for å også ha en annen FSS (51% av pasienter med ME og 49% av fibromyalgi også irritabel tarm syndrom (13)), og dessuten responderer flere av disse syndromene på liknende behandling (eksempelvis psykoterapi, antidepressiva og multimodal behandling). Det er forholdsvis stor enighet i enkelte forskningsmiljøer om de ulike FSS i virkeligheten er flere sider av samme sak. De tenker at det beskrives ulike FSS som et resultat av de ulike spesialitetenes fokus. For eksempel kan pasienter med svært like symptomer komme til å ende opp med CFS/ME hvis de vurderes av en infeksjonsmedisiner, fibromyalgi hvis de vurderes av en revmatolog, eller irritabel tarm syndrom hvis de vurderes av en gastroenterolog (5). På grunn av overnevnte forklaringer og at CFS/ME i all hovedsak regnes som en MUPS i forskningslitteraturen, velger vi på tross av diskusjonene å regne CFS/ME med under MUPS- paraplyen i denne studien.

4.5 Kritikk rettet mot begrepet

Betegnelsen «medisinsk uforklarte symptomer» er blitt kritisert for å virke som en barriere mot forbedret håndtering av pasientene i gruppen. Dersom symptomene hadde hatt en observerbar organisk årsak, hadde de blitt omtalt som «medisinsk forklarte». Siden utredning ikke kan avdekke noen forklaring, omtales symptomene som «medisinsk uforklarte». Dette kan implisere at de skyldes psykologiske årsaker. Dette fører ofte til motstand i pasienten og mulig stigmatisering. Det skillet som skapes mellom «medisinske» og «ikke- medisinske» plager fører også til en dualistisk tenkning hvor kropp og sinn skilles fra hverandre, noe som er uheldig. Begrepet er også beskrevet som en negativ fremstilling, det vil si at det beskriver tilstanden som hva den ikke er, i stedet for hva den er. Det sier bare at symptomene ikke er medisinsk forklarte. Dette er det motsatte av hva pasienter ønsker, da de helst ønsker en positiv forklaring av symptomene sine og støtte til håndteringen av dem (14). I en studie fra 2015 (15) ble det undersøkt hva lekfolk synes disse symptomene bør kalles. Der kom det fram at mange anså MUPS som et unyttig begrep, og at det antydte medisinsk inkompetanse og håpløshet. Andre mente at MUPS- begrepet var passende og ikke- dømmende. Deltakerne mente at et passende begrep burde være lett for pasientene å skjønne, og at det burde gjenspeile hvordan psykiske, følelsesmessige og fysiske faktorer interagerer ved slike tilstander. Andre var skeptiske til å bruke slike diagnostiske merkelapper, fordi det kunne oppleves nedsettende og medføre et sterkere skille mellom kropp og psyke. I studien kunne også deltakerne stemme på det begrepet de syntes passet best til å forklare tilstandene, og det mest populære begrepet, som 24% av deltakerne likte best var «persistente fysiske symptomer». Til sammenlikning var det 15% som likte MUPS- begrepet best. En studie av Picariello et.al (16) undersøkte hva slags fellesbegrep CFS/ME- pasienter syntes var best passende for tilstandene under MUPS- paraplyen. Der kom det fram at pasientene ønsket et begrep som beskriver den fysiske opplevelsen de har ved MUPS, og de mente at det ikke ble oppfylt av begrepet «medisinsk uforklarte plager og symptomer». Dessuten er begrepet «medisinsk uforklarte» misvisende da symptomene til en viss grad faktisk kan forklares, som nevnt over. Andre begreper som er brukt er funksjonelle lidelser, somatoforme lidelser, psykofysiologiske lidelser, kroppslig stress-syndrom, somatiske symptomlidelser og psykosomatiske lidelser (14). På tross av mye kritikk, er begrepet medisinsk uforklarte symptomer (MUPS) hyppig brukt i forskningslitteratur, og i mangel på bedre formuleringer vil det bli brukt i denne oppgaven også.

4.6 utfordringer

I allmennpraksis rapporterer både fastleger og pasienter at de opplever vanskeligheter med å håndtere plagene effektivt under konsultasjoner (17). Dette skaper problemer fordi et stort antall konsultasjoner i allmennpraksis, som nevnt tidligere, gjennomføres for å hjelpe pasienter med MUPS.

Det kan være krevende for både fastleger og pasienter å skulle forholde seg til MUPS og det sammensatte bildet det bringer med seg. Litt av den store utfordringen ligger i det komplekse samspillet mellom fysiske og psykiske faktorer som ble nevnt tidligere. Fastleger kan komme til kort i forhold til behandling med biomedisinske behandlingsmetoder. I enkelte tilfeller fokuserer fastlegen utelukkende på somatiske aspekter ved disse sammensatte lidelsene. Dette betegnes som somatisering. Tidligere ble pasientene gjerne ansett som «somatiserende» med en sterk oppmerksomhet rettet mot de somatiske symptomene. I den senere tiden har derimot studier vist at det i enkelte tilfeller også er legen som somatiserer. Det betyr at legen ønsker å fokusere utelukkende på somatiske forhold, noe som ikke er særlig effektivt i møte med disse pasientene. Dersom fastlegen ønsker å henvise videre, kan spesialister som for eksempel psykiatere/psykologer også ha sparsom kunnskap om denne typen tilstander, og ha en oppfattelse av at disse pasientene absolutt ikke hører til under psykiatrien da de tross alt er plaget av fysiske symptomer (7). Disse tilstandene har som forklart en såpass sammensatt årsakssammenheng at de vanskelig kan deles inn i rent somatiske eller psykiske. Dermed har disse pasientene lett for å falle mellom to stoler da det norske helsevesenet i stor grad deles inn i somatiske og psykiatriske helsetjenester.

En stor ulempe for en del pasienter med MUPS er at de går lenge uten noen fastsatt diagnose. En diagnose har ofte med seg gode forklaringer på symptomene pasienten opplever, og vil også i mange tilfeller tydeliggjøre årsaker til plagene. De fleste diagnoser har også retningslinjer som sier noe om hvordan behandlingen skal foregå. Pasientene som ikke får en diagnose, går glipp av disse forklaringene og retningslinjene. Dette kan medføre dårligere forståelse for egen tilstand og mindre kunnskap om håndteringen av den (18).

Pasientene får ofte ingen forklaring på symptomene sine fra en klar diagnose, og legene klarer heller ikke å gi noen tydelig forklaring på pasientens plager, noe som kan få pasienten til å føle seg misforstått eller redusert. Når fastlegene ikke klarer å forklare symptomene, kan de

bruke negative testresultater for å berolige pasienten, og i tillegg forsøke å normalisere symptomene. Dette kan pasienten oppfatte som en avvisning av symptomene, og det vil ofte ikke gjøre situasjonen noe bedre i seg selv (19).

En studie fra 2007 (20) fant at pasienter med vedvarende MUPS rapporterte mer psykisk belastning, mer funksjonssvikt, mer sosial isolasjon, og at de evaluerte kvaliteten av omsorgen hos fastlegen dårligere enn pasienter med medisinsk forklarte tilstander og pasienter med kortvarig MUPS. Pasientene med vedvarende MUPS var likevel for det meste positive til oppfølgingen hos fastlegen selv om de rapporterte den dårligere enn de andre to gruppene. Det disse pasientene opplevde i større grad enn de andre, var at de oftere følte at de ikke ble tatt på alvor av fastlegen, at de ikke ble involvert i beslutninger knyttet til behandling og at fastlegen ikke satte av tilstrekkelig tid til dem. En annen studie som også undersøkte pasientperspektivet (21) så på hvilke problemer pasienter med MUPS opplever knyttet til kommunikasjon med fastlegen. Der beskrev pasientene seks problemkategorier: 1) Misforhold mellom fastlegens og deres egen agenda, 2) Fastlegene fremkalte en ubehagelig følelse hos dem under konsultasjonen, 3) Fastlegene sørget ikke for en spesifikk håndteringsplan for symptomene deres, 4) Fastlegene møtte ikke til konsultasjonen godt nok forberedt, 5) De opplevde fordommer fra fastlegen 6) Fastlegene anerkjente ikke en begrenset forståelse av opprinnelsen til symptomene. Studier har også vist at pasienter med MUPS søker mer emosjonell støtte hos fastlegen enn hva pasienter med medisinsk forklarte symptomer gjør (19).

I en litteraturgjennomgang av 13 artikler fra Johansen og Risør (22), undersøkte de hva kvalitative studier har vist når det kommer til fastlegeperspektivet på hva som er problematisk i møte med MUPS. Der fant de at det særlig er uoverensstemmelsen mellom det fastleger lærer under medisnutdanningen og det de faktisk møter i praksis som er utfordrende ved håndteringen av pasienter med MUPS. Ofte stemmer ikke pasientenes tolkning av egne plager overens med fastlegens forståelse av situasjonen. En av artiklene som er med i litteraturgjennomgangen påpeker at pasientene ikke ønsker å se på symptomene sine som sosialt betingede, på tross av at fastlegen tilskriver problemene sosiale elementer. Dette passer godt overens med den ganske utbredte oppfattelsen av at pasienter med MUPS ikke ønsker å snakke om mulige psykiske komponenter ved deres plager. Denne oppfattelsen ble imidlertid utfordret i en studie fra 2004 (23). I denne studien fant de at pasientene ved flere anledninger

åpnet opp for å snakke om sin psykiske helse i sammenheng med plagene sine, men at fastlegene ikke tok hintene. Denne misforståelsen er sannsynligvis også en viktig komponent som bidrar til å vanskeliggjøre håndteringen av pasienter med MUPS.

Johansen og Risør (22) nevner også at fastlegene mener at denne inkongruensen mellom pasienten og fastlegen påvirker lege- pasientforholdet og fører til mange negative følelser hos begge parter. Fastlegen kan føle på utilstrekkelighet, harme og at han/hun ikke mestrer jobben sin. Dette kan virke som en trussel for fastlegens profesjonelle identitet. Forfatterne beskrev også såkalte parallelle opplevelser, hvor fastlegen risikerte å tape sin profesjonelle kredibilitet, mens pasienten risikerte å miste sin legitimitet i situasjoner hvor symptomene forble medisinsk uforklarte. I tillegg følte både fastlegen og pasienten på følelser som frustrasjon og hjelpeløshet når diagnose og forklaring ikke kunne tilbys.

4.7 Strategier i allmennpraksis

Det er gjort en hel del studier rundt håndtering av pasienter med MUPS i allmennpraksis. Blant annet studier som ser på ulike aspekter ved forklaring av symptomene (18, 24, 25). I studien til Olde Hartman et al (24) fortalte fastlegene at de ofte ikke kunne forklare symptomene på en klar og konsis måte, men at de tok i bruk forklaringer som ikke nødvendigvis var tydelige eller spesifikke for få det til. De forsikret pasientene om at det ikke var noen sykdom, brukte metaforer eller normaliserte symptomene. Ellers hadde de mye fokus på å opprettholde lege- pasientforholdet, som de oppfattet som viktig for å kunne hjelpe pasientene. En studie basert på et litteratursøk med formål å finne forklaringsmodeller for MUPS ble gjennomført i 2010 (26). Her fant de ni spesifikke forklaringsmodeller for MUPS.

Andre studier har tatt for seg hvordan fastlegens konsultasjoner med pasienter med MUPS faktisk foregår gjennom analyse av lyd- eller filmopptak (17, 23, 27), og hvilke intervensjoner og elementer som er viktige i behandlingen av pasienter med MUPS i allmennpraksis (3, 28). Studien fra Gol med kollegaer (27) undersøkte hvilke strategier fastlegene brukte i møte med disse pasientene gjennom analyse av videoer og transkripsjoner av lydopptak. Her fant de flere ulike strategier for håndtering: tilleggstester, henvisninger, vent- og- se og symptomhåndtering. Den aller hyppigst forekommende strategien var knyttet til symptomhåndtering for pasientene med fokus på blant annet kroppslige aspekter (positur, pusting, avslapning osv.), aktivitetsnivå, symptomkunnskap og ytre faktorer. De kom til slutt

fram til at de basert på sine funn og indirekte støtte fra gjeldende retningslinjer, kunne si at særlig å støtte pasienten i symptomhåndtering var potensielt en effektiv håndteringsstrategi. I studien til Heijmans et al (29) gjennomgikk de viktige elementer i behandlingen av pasienter med MUPS sammen med såkalte eksperter innenfor feltet. Her kom de fram til at det særlig var viktig med såkalte «generiske intervensjoner», som innebar motiverende intervju, håndfaste forklaringer, beroligende prat og jevnlig oppfølging. Sammen med disse intervensjonene kom de også fram til at det var viktig å skape et trygt terapimiljø.

I 2017 ble det gjennomført en studie av Aamland med kollegaer hvor fastleger ble intervjuet om hvilke strategier de anså som nyttige i møte med pasienter med MUPS (28). Her fant de flere strategier som ble ansett å være til hjelp. Fastlegene som ble intervjuet nevnte blant annet at de syntes det var nyttig å gå gjennom pasientens medisinske historie nøye og å dele relevant informasjon fra pasientens journal med pasienten selv. De hadde også opplevd at en nøye klinisk undersøkelse, samt å dele hvordan de tolket situasjonen med pasienten kunne være til hjelp. Det å konfrontere pasienten med sine uenigheter på en konstruktiv måte og forhandle rundt ulike forklaringer ble sagt å kunne styrke forholdet til pasienten i ettertid.

4.8 Hva mangler av forskning?

Som vist har det blitt gjennomført flere studier som beskriver utfordringene knyttet til håndteringen av pasienter med MUPS i allmennpraksis (17, 22), og studier som viser hvordan både fastleger og pasienter opplever konsultasjonene (19-22). Studier har i størst grad undersøkt fastlegeperspektivet, og noen har utforsket pasientperspektivet, men få har sett på begge perspektiver samtidig.

I den tidligere nevnte studien av Aamland et al (28) var fokuset rettet mot hva fastlegene har oppfattet som nyttig for sin egen del i møte med pasientene. Det kan være hensiktsmessig å finne ut mer om hva fastlegene tror er nyttig for pasientene i møte med sin fastlege, og sammenlikne dette med hva pasientene selv synes er en hjelp. Begrepet MUPS omfatter som sagt et betydelig antall pasienter og innebærer tilstander som begrenser pasientens funksjon i stor grad. Det er også rapportert at både pasienter med MUPS og fastlegene som behandler dem opplever tilstandene som utfordrende å håndtere. Derfor er det god grunn til å fortsette å høste mer kunnskap innenfor feltet. Når det kommer tydelig fram hva pasientene ser på som til hjelp i møte med sin fastlege, vil det være lettere for fastlegene å forstå, og kanskje

imøtekomme pasientens ønsker. Dette kan både gjøre fastlegens hverdag lettere og bedre, og det kan dessuten bidra til at pasientene får best mulig hjelp til å håndtere sine problemer. Det er nyttig med flere studier som utforsker hva fastlegen kan gjøre for å omgå de mange utfordringene, og dermed få muligheten til å tilby pasientene et bedre tilbud.

I denne studien er formålet å utforske hva fastleger og pasienter med MUPS anser som nyttig for pasienten med MUPS i møte med fastlegen, for så å sammenlikne informasjonen fra de to gruppene.

5 Materiale og metode

5.1 Studiedesign

Dette er en kvalitativ studie som er basert på semistrukturerte individuelle intervjuer. I denne studien er formålet å finne ut hva fastleger og pasienter med MUPS tenker er nyttig for pasienten med MUPS i møte med fastlegen sin. For å svare på spørsmål knyttet til dette, må både fastleger og pasienter inkludere erfaringer fra egne opplevelser og eget liv. For å få innblikk i andre menneskers erfaringer, beskriver Malterud det å snakke direkte til dem som den beste tilnærmingen (30). I Kvale og Brinkmanns bok «Det kvalitative forskningsintervjuet» (31) beskriver de det kvalitative intervjuet som en måte å «forstå verden sett fra intervjupersonenes side». Formålet i denne studien er som nevnt over å utforske fastleger og pasienters tanker om hva som er til nytte for pasienten med MUPS i møte med sin fastlege. Studien skal avdekke de ulike deltakerne sine tanker om dette temaet, og forstå verden sett fra deres side, akkurat det Kvale og Brinkmann beskriver at det kvalitative forskningsintervjuet passer til. Dermed er det kvalitative intervjuet et godt valg av metode for å få frem den informasjonen denne studien søker.

Jeg utarbeidet, med tilbakemelding fra veileder, en intervjuguide til legene og en til pasientene som ble benyttet underveis i intervjuene (se vedlegg). I intervjuguiden var det blant annet spørsmål om hva som skjedde under siste konsultasjon hos fastlegen. Det ble også spurt etter konkrete eksempler hvor fastlegene eller pasientene skulle fortelle om gode og dårlige opplevelser knyttet til konsultasjoner. Intervjuguiden var ment å skulle stimulere informantene til å fortelle historier om egne erfaringer. Som Malterud skriver i sin bok (30): «den rikeste kunnskapen får vi tak i hvis vi klarer å invitere deltakeren til å dele sine egne

erfaringer i form av konkrete hendelser, som leder til en opplevd historie som hadde en spesiell betydning angående en sak».

5.2 Utvalget

Utvalget i denne studien bestod av 3 fastleger og 3 pasienter med MUPS (to med fibromyalgi, og en med ME, som begge regnes som funksjonelle somatiske syndromer). 5 leger og 3 pasienter ble invitert til studien. Eksklusjonskriterier for begge grupper var om de ikke var tilgjengelige for intervju. En av legene svarte ikke på henvendelser, og den andre var ikke tilgjengelig for intervju, og de to ble derfor ekskludert fra studien. Dette var en kvinne og en mann.

Fastlegene ble utvalgt på bakgrunn av eget nettverk, jeg kjente disse fra før. Grunnen til at fastleger fra eget nettverk ble invitert var at de ble ansett som mer tilgjengelige enn ukjente fastleger. De ble kontaktet direkte av meg (en via e- post, en via telefonsamtale og en ansikt til ansikt) hvor jeg presenterte hva vår studie handlet om og stilte spørsmålet om de var interesserte i å delta i studien. De fikk så et informasjonsskriv med samtykkeerklæring. Inklusjonskriteriet var at de måtte jobbe som fastleger. To av fastlegene var fra forholdsvis små tettsteder, en var fra et litt større sted. To av legene var kvinner, en var mann. Den mest erfarne hadde jobbet i 11 år som fastlege (synonym: Else), legen med nest lengst erfaring hadde jobbet som fastlege i 5 år (synonym: Magne) og legen med kortest erfaring hadde jobbet i 3,5 år som fastlege (synonym: Sigrid).

Pasientene som ble invitert til studien var pasienter som jeg ikke kjente fra før, men som jeg møtte underveis i 5. årspraksis. Ingen av pasientenes fastleger deltok i denne studien, men en av fastlegene som deltok jobbet ved samme legekantor som to av pasientene hørte til. Inklusjonskriteriene var at pasientene selvfølgelig måtte ha MUPS, og dette ble vurdert av meg før pasientene ble spurt ved bruk av de samme kriteriene som Peveler brukte i sin studie. Disse kriteriene inkluderte: symptomene måtte ha vart i over 3 måneder, plagene måtte ha medført bekymring/funksjonsnedsettelse og plagene skulle ikke kunne forklares av fysisk sykdom (32). Tre pasienter som jeg, etter en kort samtale med dem, visste oppfylte kriteriene ble spurt ansikt til ansikt av meg som medisinstudent. Jeg forklarte at jeg skulle skrive en oppgave og hva denne handlet om, før jeg spurte om de kunne tenke seg å delta i en slik studie. Spørsmålet ble stilt til to av pasientene da de møtte opp på time hos meg på

fastlegekontoret, og en av pasientene ble spurt da hun møtte opp til en time på sykehuset hvor jeg deltok i prosedyren hun skulle gjennom. Det var bare meg og pasienten til stede når spørsmålet ble stilt. Jeg spurte 3 pasienter, og alle tre var interesserte i å delta. Når de var positive til å delta i studien fikk de tilsendt informasjonsskriv som de fikk tid til å lese og vurdere før de samtykket til deltakelse. Alle de tre pasientene var kvinner og i alderen 29-45 år. To hadde fibromyalgi, og en hadde ME. To av dem hadde samme fastlege ved samme legekontor, men hadde tidligere hatt fastleger fra ulike kontorer. I denne studien er det stort sett de to forrige fastlegene sine de snakker om. Den nåværende felles legen er nesten ikke nevnt. Utover dette hadde ingen av pasientene noen form for tilknytning til hverandre. Pasienten med ME hadde hatt plager i ca. 10 år, og fikk diagnosen 7 måneder før vi hadde intervjuet (synonym: Maja). Den eldste pasienten med fibromyalgi hadde hatt plager i ca. 28 år, og diagnosen i 13 år (synonym: Siri). Den yngste pasienten med fibromyalgi hadde hatt plager siden slutten av ungdomsskolen, og diagnosen i 5 år (synonym: Kari). En av pasientene var gradert ufør og klarte å jobbe litt, imens de to andre pasientene ikke var i arbeid i det hele tatt.

5.3 Praktisk gjennomføring

Etter at informantene hadde samtykket til deltakelse, ble de intervjuet en gang hjemmefra via Skype for Business (en av legene ble intervjuet via Teams) av meg som er en 5. års medisinstudent uten erfaring innen forskning. Bakgrunnen for at det ikke ble intervjuer med fysisk oppmøte var dels Covid-19-pandemien, og dels store avstander mellom meg og intervjuobjektene. Det første intervjuet var et legeintervju, og ble brukt som pilot. Da det viste seg å inneholde rikt med informasjon ble piloten inkludert i studien på lik linje med de andre. Det var bare meg og informantene til stede under intervjuet. Alle intervjuene ble tatt opp på en lydfil etter samtykke fra pasientene. Lydfilen ble oppbevart konfidensielt. Samlet varighet av lydopptaket ble ca. 190 minutter, og transkripsjonen av intervjuene ble 37 sider langt. Datainnsamlingen ble gjort mellom juni 2020 og februar 2021.

5.4 Analyse

Materialet ble først transkribert fra lydopptaket. Deretter ble legeintervjuene og pasientintervjuene analysert hver for seg ved hjelp av systematisk tekstkondensering, beskrevet i Malteruds bok (30). Denne analysemetoden består av 4 trinn. Det var jeg som gjennomførte alle disse 4 trinnene, men fikk jevnlig veiledning fra veileder for å se at det som

ble gjort fungerte. I det første trinnet ble hele transkripsjonen gjennomlest, noe som dannet utgangspunktet for 5 foreløpige temaer for begge grupper (se de foreløpige temaene i tabellen nedenfor).

I det andre trinnet kodet jeg materialet. Jeg hadde behov for forholdsvis mye veiledning da jeg strevde med å forstå gangen i analysen i starten. Kodingen innebar, basert på de foreløpige temaene, å lage kodegrupper som i stor grad liknet på de foreløpige temaene. Deretter ble alle tekstbitene som ble ansett som relevante for problemstillingen kodet og sortert i disse kodegruppene. Kodegruppene ble endret underveis i analyseprosessen for å fungere best mulig sammen med materialet. Tabellen under illustrerer prosessen med å utvikle de foreløpige temaene i pasientintervjuene fra trinn 1 til kodegrupper i trinn 2.

Trinn 1, foreløpige temaer	Vurderinger i løpet av trinn 2	Trinn 2, ferdige kodegrupper
«Tilpasset arbeidsliv»	Endres til å omhandle både arbeidslivet og fritiden da pasientene beskriver begge deler.	«Håndtering av utfordringer i dagligliv og arbeidsliv»
«Å bli respektert, trodd og tatt på alvor»	Får stå	«Ønske om å bli respektert, trodd og tatt på alvor»
«Ivaretagelse av pasienten på diagnosetidspunktet»	Fjernes, fordi materialet som omhandler dette heller kan flettes inn i de andre kodegruppene.	Ny kode: «Sørg for en god ramme for oppfølgingen»
«Initiativ og engasjement»	Fjernes, fordi materialet som omhandler dette heller kan flettes inn i de andre kodegruppene	Ny kodegruppe: «Gi informasjon og foreslå mulige tiltak»

«Vær en støttende samtalepartner»	Får stå	«Vær en samtalepartner
-----------------------------------	---------	------------------------

Tabell som illustrerer prosessen fra foreløpige temaer i trinn 1 til kodegrupper i trinn 2 fra arbeidet med legeintervjuene:

Trinn 1, foreløpige temaer	Vurderinger i løpet av trinn 2	Trinn 2, ferdige kodegrupper
«Allianse med felles forståelse»	Får stå	«Å skape en allianse til pasienten»
«Planlegge oppfølging over tid»	Endres. Blir litt for smal kodegruppe. Vil heller ha en mer generell kode for oppfølging.	«Rammer for oppfølging hos fastlegen»
«Arbeidsliv»	Endres. Bør også inkludere annen aktivitet enn arbeid.	«Vurderinger i forhold til arbeidsliv og annen aktivitet»
«Å ta på alvor og lytte»	Fjernes. Kommer stort sett fram under dette med å skape en allianse til pasienten. Kan inkluderes i de andre kodene. Også relevant under utredning, fordi de forteller om at det er viktig å ta pasienten på alvor for å få en god utredning.	«Riktig utredning og diagnose er et viktig utgangspunkt»

«Unngå udokumentert behandling»	Endres. Bør også omhandle tilbud og tiltak generelt, både det man bør og ikke bør tilby pasienten, samt problemer i forhold til hvor man skal stoppe behandlingen.	«Veiledning rundt tilbud og tiltak»
---------------------------------	--	-------------------------------------

I trinn 2 lagde jeg også et system hvor jeg sorterte de kodete meningsbærende enhetene i teksten (sitater fra informantene som sier noe om problemstillingen) med fargekode for de ulike pasientene inn i kodegruppene ved hjelp av en tabell. Her er et utdrag fra tabellen:

«Tja, det vil jeg si» (som svar på om hun bli ofte fulgt opp). «En gang i måneden har det vært nå» (som svar på hvor ofte hun blir fulgt opp) / «Ja» (som svar på om hun er fornøyd med hyppigheten) – Hyppig fulgt opp.

«Det var veldig ofte før. Så før det så var jeg kanskje inne hver tredje måned på samtale. Ja, det syns jeg var greit» - Samtale hver 3. mnd, syns det var greit.

«Nå går det bra, fordi hvis det er noe jeg lurer på i mellomtiden, så skriver jeg bare på helseporsje, så får jeg svar nesten noen minutter etterpå» «så det er jeg fornøyd med» - Fastlegens tilgjengelighet

«Jeg følte at det var jeg som ordnet time hos den forrige fastlegen.» / «Jeg vet ikke om jeg vil si at oppfølgingen har vært veldig god. Det er på en måte på mitt initiativ. Det er ikke sånn at fastlegen har sagt at nå må du komme inn sånn eller sånn, det har det ikke vært.» / «Det var kanskje ikke nøyaktig hver tredje måned, men sånn cirka, og da fikk jeg ny time på SMS hver gang etter at jeg hadde vært der» / (Likte du at det ble satt opp sånn?) «Ja, for da visste jeg når jeg skulle dit igjen» / (Ja, så da slapp du å bestille selv?) «Ja, for det har jeg litt tungt for» - FL bør vise initiativ til å avtale oppfølging.

«Ja, også skulle jeg jo ønske at.. Hvis jeg så tilbake nå og kunne reparere på ting som ikke har blitt gjort eller gjort feil, så tenker jeg at da skulle jeg virkelig ønske at min fastlege hadde sagt "også kommer du igjen om så og så mange uker også snakker vi om hvordan det går". Etter å ha gitt beskjed om denne diagnosen, fordi det er på en måte et sjokk.» - FL skulle ha avtalt en oppfølgingstime med pasienten etter å ha satt diagnosen, fordi det å få diagnosen kan vekke sterke følelser hos pasienten.

«Så man trenger å på en måte bare ta inn over seg eller summe seg litt» - Må få tenke seg om og så komme tilbake til FL etter å ha fått diagnosen.

«Nei, det er helt på mitt eget initiativ at jeg drar til legen. Det er ingen sånn oppfølging nå» - Timeavtaler hos FL kun på eget initiativ.

«at man har jevnlig oppfølging til man, til PASIENTEN føler at det går greit. Såklart, så er det jo ikke alle som vil slippe taket i fastlegen, så jeg skjønner jo at fastlegen noen ganger må si at "nå må vi ha sjeldnere time", men at man finner en enighet.» - Jevnlig oppfølging til pasienten synes det går greit.

2 Fastlegen bør sørge for en god ramme for oppfølging

I det tredje trinnet ble det konstruert et kunstig sitat, også kalt kondensat av alle tekstlinjene innenfor en kodegruppe. Under arbeidet med trinn 3, ble kodegruppene delt inn i subgrupper. Etter vurdering sammen med veileder kom vi frem til at disse subgruppene skulle fjernes da det medførte en mer rotete fremstilling enn bare kodegruppene. Kondensatet skulle representere hovedinnholdet i hver kodegruppe. Hvert kondensat skulle illustreres med et «gullsitat», som er sitat fra pasientene som sier noe om innholdet i kondensatet. Her er eksempelvis kondensatet som hørte til kodegruppen «Vær en samtalepartner» fra pasientintervjuene:

Jeg tenker at det er til hjelp at fastlegen er tilgjengelig som en samtalepartner som lytter til det jeg forteller. Og da tenker jeg ikke bare på samtale rundt medisiner og behandlinger, men om selve livet også. At han tar seg tid til å prate med meg, at han spør meg hvordan det går og åpner opp så jeg kan snakke åpent om følelser og annet. Noen ganger trenger jeg kanskje å bli pushet litt til å si hvordan jeg har det, og da hjelper det meg når fastlegen min spør «hvordan har du det EGENTLIG». Også det å kunne diskutere hjemmesituasjonen med legen er godt. Det er jo gjerne litt krevende både for parforholdet og i forhold til barn når en i familien er såpass preget i dagliglivet. Det er godt å kunne ha en støttende fastlege som hjelper meg gjennom tyngre perioder når jeg føler at jeg ikke strekker til på hjemmebane. Også ved diagnosetidspunktet er det godt å kunne snakke ut til en lege som lytter og forstår meg. Det er godt å bli møtt med forståelse dersom man skulle reagere på det å få diagnosen på en spesiell måte. En annen ting er at det kan være utrolig nyttig for oss som pasienter å ha samtaler som skaper håp for framtiden med fastlegen, og kanskje særlig i perioden etter å ha fått diagnosen.

Gullsitat:

«At legen kunne være en person man kunne snakke med. At det ikke bare handler om medisiner og sånt, men på en måte hele livet.» - Siri

«Bare det da jeg følte at jeg ikke strakk til nok når det gjelder ungene og sånne ting, da har han klart å få meg til å forstå at det jeg gjør er nok. Så han har vært veldig støttende, så jeg skulle virkelig ønske at alle hadde en så bra lege. For det er mange som sliter» - Maja

I det fjerde og siste trinnet av analysen ble kondensatet skrevet om til en analytisk tekst ganske lik den som presenteres i resultatdelen. I dette trinnet gikk jeg også tilbake til

transkripsjonen for å se at måten jeg hadde tolket det som informantene sa fortsatt stemte overens med hvordan det fremstod i den sammenhengen det faktisk ble sagt. Kodegruppene ble nå til temaer som skilte de ulike delene av teksten fra hverandre.

Til slutt endte det med følgende temaer:

Pasienter	Fastleger
Fastlegens initiativ til tiltak og informasjonsspredning er viktig	Allianse med felles forståelse
Fastlegen bør vise forståelse for hverdagsbegrensninger	Oppfølgingsrammer
Fastlegen bør sikre en god oppfølgingsramme	Arbeids- og aktivitetsvurderinger
Vil bli respektert, trodd og tatt på alvor	Riktig utredning og diagnose som utgangspunkt
Fastlegen bør være en samtalepartner	Behandlingsmuligheter og tiltak

5.5 Etiske vurderinger

I dette prosjektet er det særlig ett aspekt som kan være etisk utfordrende, nemlig det at alle intervjuobjektene snakker om andre. Fastlegene snakker om pasientene sine, og pasientene snakker om fastlegene sine. Før prosjektet ble satt i gang, ble det sendt meldeskjema til NSD (Norsk senter for forskningsdata). I vurderingen NSD gjorde, understreket de viktigheten av å instruere pasientene og fastlegene i å ikke nevne navn eller andre personidentifiserende data under intervjuet. Derfor ble dette tematisert helt i starten av hvert intervju, og det ble ingen problemer med personidentifiserende informasjon i noen av lydopptakene.

6 Resultater

6.1 Pasientintervjuer

Fastlegens initiativ til tiltak og informasjonsspredning er viktig

Dette temaet var veldig viktig for pasientene. Det omhandler verdien av at fastlegen viser initiativ til tiltak, samt til å gi pasienten informasjon om både tilstanden, behandlinger og tilgjengelige tilbud. Pasientene kom også med flere eksempler på tiltak som fastlegen kan foreslå.

Samtlige pasienter beskrev det som nyttig med forslag til tiltak og informasjon fra fastlegen. «Maja» var fornøyd med at fastlegen virkelig prøvde å finne og komme med tilbud og forslag til ting som kunne være til hjelp for henne. Han hadde eksempelvis foreslått et forskningsprosjekt der de holdt på å teste ut behandling mot ME, noe hun valgte å delta i. De to andre var misfornøyd med sin tidligere fastleges manglende initiativ.

«Det er forholdsvis stygt å si det, men hvis jeg kom dit med en lapp med en medisin jeg ville prøve, så sa den legen at «ja, du får prøve den». Det var liksom ingen.. Jeg følte at det var jeg som hele tiden behandlet meg selv» - Kari

Her kommer det tydelig fram at pasienten følte at ansvaret for å finne muligheter lå hos henne selv. Hun reagerte på at han lot henne prøve ut alt hun foreslo, og uttrykker misnøye til hvordan fastlegen unngikk å ta ansvaret. Samtidig ble det også lagt vekt på viktigheten av at fastlegen viser initiativ også i tiden når diagnosen settes.

«Når jeg ser tilbake til når jeg fikk diagnosen, så tenker jeg at den legen kunne gjort ganske mye mer for meg. På mange felt egentlig. Det har vært på mitt initiativ, og det har vært etter at jeg selv på egenhånd har gjort research om ting og fått tips av andre, men han har egentlig vært ganske passiv.» - Siri

«Også skulle jeg ønske at legen hadde et skriv som man kunne få med seg. Fordi litt av greia er at man ikke klarer å huske alt. At man kunne få noe skriftlig om fibromyalgi fra legen. Hva kan det være? Litt dette med symptomer, også forskjellige ting. Og så henvisning til gode nettsider, lokale foreninger og hva som kan være nyttig hjelp. Hva slags tilbud finnes det (...) Det finnes så mange ting som kan hjelpe (...). Ja at man bare

kunne få med seg et ark hjem i hånda, så hadde man det når man skulle begynne å tenke over- hvor skal jeg begynne, hva har dette å si, hvor kan jeg få hjelp? (...). Det hadde vært til enormt stor hjelp, for da slipper man å skulle finne ut av alt dette selv.» - Siri

Her kommer det fram at «Siri» opplevde fastlegens passivitet allerede i perioden da hun fikk diagnosen. Hun ville sett på det som nyttig om fastlegen viste initiativ og ga informasjon alt da. I tillegg foreslår hun utdeling av et informasjonsskriv, slik at man sikrer at pasienten får den informasjonen som trengs.

Spesifikke eksempler på tiltak som kunne være nyttig at fastlegen visste om og kunne foreslå for pasienten kom også fram. Blant annet antidepressiva var noe begge fibromyalgipasientene hadde forsøkt. De hadde også opplevd bivirkninger, men hadde til slutt funnet en som kunne fungere. «Maja» hadde nytte av å kunne bruke NSAIDS og paracet ved behov, men ønsket ikke å bruke det daglig. Fysisk aktivitet ble også nevnt som et alternativt tiltak. En av pasientene hadde svært god smertelindrende effekt av trening, og trente opptil 5 ganger i uka. Den samme pasienten trente også i varmebasseng og likte det godt. «Maja» hadde også hørt mye positivt om trening, og hadde forsøkt å trene med fysioterapeut selv også. Dette gjorde henne så sliten at hun ikke klarte å fortsette, og hun ønsket derfor å understreke at trening også kan gjøre noen verre, og at fastlegen bør være oppmerksom på det. Samtidig tenkte hun at mange kanskje kan ha nytte av at fastlegen foreslår fysioterapi. Hun hadde derimot et ønske om å prøve seg hos psykomotorisk fysioterapeut, som er en litt annerledes form for fysioterapi, men ventetiden var lang. Tverrfaglig spesialisert rehabilitering var noe kun «Siri» hadde forsøkt, og hun var fornøyd med det, og som hun mente at var nyttig at fastlegen henviste til. «Maja» var også henvist til tverrfaglig spesialisert rehabilitering og var glad for å få prøve det.

Det er fremstår viktig for pasientene med initiativ fra fastlegen når det kommer til tiltak og informasjon. I tillegg kom de med forslag til tiltak som kunne være nyttige at fastlegen foreslår for pasientene sine, blant annet antidepressiva, NSAIDS, tverrfaglig spesialisert rehabilitering, samt ulike former for fysisk aktivitet, men det kom også fram at de anså det som viktig at fastlegen er oppmerksom på viktigheten av energiøkonomisering hos enkelte pasienter.

Fastlegen bør vise forståelse for hverdagsbegrensninger

Dette temaet handler om viktigheten av at fastlegen viste forståelse for pasientens begrensninger i hverdagen, både på fritiden og i arbeidslivet. I denne delen omtaler også pasientene behovet for hjelp via NAV. Alle de tre pasientene opplevde store begrensninger i hverdagen, og var under oppfølging av NAV. «Maja» og «Kari» var ikke i arbeid i det hele tatt, mens «Siri» var gradert ufør og klarte å jobbe takket være en fleksibel jobb.

«Jeg tenker bare det at det at jeg klarer å jobbe, det betyr så enormt mye. Det er så tøft å være såpass ufør når man bare er tretti år, eller rett over tretti år. Det er veldig tøft å være på et nivå som en gammel person- at det er tungt å gå trapper og.. Ja man føler seg så gammel. Og det å ikke kunne være i jobb. Da føler man seg marginalisert og utenfor.»
- Siri

«Man sier jo at de som klarer å være litt i jobb har et bedre liv. Det er større livskvalitet. Det er veldig tøft å skulle dette ut av arbeidslivet så tidlig» - Siri

«Siri» var fornøyd med å klare å være i jobb, og at det var viktig for henne. For hennes del var det nyttig å være gradert ufør slik at hun likevel kunne klare å være i arbeid, og hun mente senere i intervjuet at fastlegen burde stimulere fastlegene til å fortsette å jobbe dersom de klarer.

De to som ikke klarte å være i arbeid var heller ikke negative til å være i arbeid. «Kari» fortalte at det var viktig for henne at fastlegen viste forståelse for at hun ikke klarte å jobbe nå. Samtidig fortalte hun at hun ønsket å kunne roe ned livet nå, slik at hun kanskje kunne komme tilbake i jobb igjen om noen år. «Maja» sa først at hun ikke klarte å se at hun noen gang skulle klare å komme tilbake i arbeid. Hun var også negativ til arbeidsutprøving gjennom nav. Samtidig var det flere aspekter rundt dette som kom fram i intervjuet.

«Nei, det jeg egentlig har mest lyst til ... Jeg skjemmes jo litt av å si det, men jeg kunne tenkt meg å blitt ufør, og så hatt en jobb der jeg ble ringt på dagen. Der de spurte om jeg kunne jobbe, så jeg kunne ha kjent på det selv. For jeg vet ikke når jeg står opp om jeg klarer å stå i jobb. Jeg tenker at det hadde sikkert vært lettere da, for da hadde jeg hatt den faste inntekten i måneden (...).» - Maja

Som sitatet viser, er det ikke det at «Maja» egentlig ikke ønsket å jobbe som gjorde at hun ville bli ufør, men den økonomiske sikkerheten det innebærer. Hun følte på skam knyttet til dette, og forklarte at hun gjerne skulle hatt en arbeidsplass som var fleksibel nok til at hun kunne klare å holde ut. Hun fortalte også at fastlegen hadde forsøkt å sykemelde henne på et tidligere tidspunkt, men at hun avslo og slet seg dermed helt ut. I ettertid skulle hun ønske at hun hadde hørt på fastlegen. Pasientene viste at noen kan trenge hjelp fra fastlegen med å forstå at de bør roe ned livet sitt. Alle de tre pasientene fortalte om et indre ønske om å jobbe, men begrenset kapasitet. De ønsket forståelse for sin reduserte evne til å være i arbeid, samt hjelp fra fastlegen til å roe ned livet sitt, og kanskje til å starte en NAV- prosess. Samtidig ble det ytret et ønske om at fastlegen også prøver å motivere pasienten til å holde seg i arbeidslivet, eller til å komme tilbake i arbeid ved et senere tidspunkt.

Også på fritiden beskrev pasientene utfordringer i hverdagen. En av pasientene med fibromyalgi fortalte at hun hadde lært seg at hun måtte leve et veldig planlagt liv, og at hun alltid måtte forvente dårlige dager etter å ha gjort belastende ting som å ha vært på reise. «Maja» ville råde andre til å unngå å gjøre ting som krever for mye energi, for å unngå å ødelegge formen i flere dager i etterkant. Hun var veldig opptatt av viktigheten av å hvile, men samtidig fortalte hun verdien av å også få inn glede i hverdagen, for eksempel å være sosial. Basert på dette ser det ut til at det samme gjelder for fritiden som for arbeidslivet. Pasientene ønsket forståelse fra fastlegen for at de ikke klarer å leve som normalt. Energiøkonomisering ble igjen understreket som svært viktig for enkelte. Samtidig snakket særlig en av pasientene om at det er bra om fastlegen oppmuntrer pasienten til å også gjøre ting som skaper glede i hverdagen.

Fastlegen bør sikre en god oppfølgingsramme

I dette temaet var fokuset på hvordan fastlegen kan skape en god ramme for oppfølging. Dette omhandlet både hyppighet av konsultasjoner, hvor initiativet skal ligge og perioden etter diagnosen blir satt. I tillegg omhandler temaet å få en diagnose som grunnlag for en god ramme for oppfølgingen.

«Kari» ble fulgt opp av fastlegen 1 gang i måneden, «Maja» ca. hver 3. måned. Den eldste av de tre, «Siri» ble ikke fulgt opp av fastlegen jevnlig. «Kari» understreket viktigheten av å ha en jevnlig oppfølging fram til pasienten synes at det er greit å følges opp sjeldnere, i alle fall

innen rimelighetens grenser. De to med jevnlig oppfølging var fornøyde med den hyppigheten, og dessuten satte de begge pris på at det var fastlegen som viste initiativet til å sette opp oppfølgingstimene.

«(...) Da fikk jeg ny time på SMS hver gang etter at jeg hadde vært der» (I: Likte du at det ble satt opp sånn?) «Ja, for da visste jeg når jeg skulle dit igjen» / (I: Ja, så da slapp du å bestille selv?) «Ja, for det har jeg litt tungt for» - Maja

Som vi ser på sitatet, opplevde «Maja» det som nyttig at fastlegen avtalte en ny oppfølgingstime etter hver konsultasjon. Hun syntes at det var vanskeligere å skulle ta kontakt selv. Det ble også snakket om viktigheten av å ha en fast person å forholde seg til.

“Jeg synes det er tungt å begynne på nytt å fortelle, også vet man ikke om de forstår. Og hvis du først har hatt en som forstår, så er det enda verre hvis du da kommer til noen som ikke forstår.” - Maja

«Maja» hadde fått et godt forhold til fastlegen sin. I sitatet over påpekte hun verdien av å bli fulgt opp av samme person hver time. Gjennom intervjuene kom det også fram tanker om hva som er nyttig for pasienten i forbindelse med oppfølgingstimer hos fastlegen i perioden etter at diagnosen blir satt.

*«Ja, også skulle jeg jo ønske at.. Hvis jeg så tilbake nå og kunne reparere på ting som ikke har blitt gjort eller gjort feil, så tenker jeg at da skulle jeg virkelig ønske at min fastlege hadde sagt «også kommer du igjen om så og så mange uker også snakker vi om hvordan det går». Etter å ha gitt beskjed om denne diagnosen, fordi det er på en måte et sjokk. Så man trenger å på en måte bare ta inn over seg eller summe seg litt.»
- Siri*

Etter det pasienten beskriver, viste ikke fastlegen noen form for initiativ til oppfølging etter at pasienten fikk diagnosen. Dette var hun misfornøyd med, og skulle ønske at han hadde forstått at hun hadde behov for jevnlig oppfølging da. Hun beskrev senere i intervjuet at behovet og ønsket om å bli fulgt opp hyppig og jevnlig forsvant med tiden, og at hun ikke hadde det behovet for oppfølging fra fastlegen i forhold til sin fibromyalgi i dag.

Alle de tre pasientene fortalte om debut av plager lenge før diagnosen ble stilt. En av pasientene fortalte at hennes fastlege ikke viste noe initiativ til å sette noen diagnose, men at hun selv leste om fibromyalgi på internett og så at det kunne passe med det hun opplevde da hun sluttet på antidepressiva og fikk økte smerter. Hun foreslo til en vikarlege at dette kunne være en diagnose som kunne passe henne, noe som førte til at hun fikk diagnosen. Hun syntes at fastlege burde ha vist initiativ til å sette diagnosen. Alle de tre pasientene sa på ulike måter at de var positive til å faktisk få en diagnose.

«Også at man får faktisk den diagnosen stilt. At man kan forholde seg til ... Fordi det er nesten verre å bare ha plagene og ikke vite hva det er. Så bare det å få diagnosen er jo på en måte til hjelp» - Siri

Pasienten uttrykker her at hun anser det som nyttig å få en diagnose, selv om den omfattes av begrepet MUPS, og at dette kan føles langt bedre for pasienten enn å ikke ha noen diagnose. Dette synet ble indirekte støttet av utsagn fra de andre pasientene.

Pasientene fortalte at de anså det som nyttig at fastlegen viser initiativ til jevnlig oppfølging. De understreket også at det er bra om fastlegen husker at kontinuitet i hvem som følger opp kan være viktig. Særlig en av pasientene fortalte at det kan være av ekstra betydning for pasienten å følges opp jevnlig i perioden etter å ha fått diagnosen, og at fastlegen alltid burde vise initiativ til oppfølging i denne fasen. Også det å få satt en diagnose anså pasientene som nyttig da det kan gi dem noe å forholde seg til.

Vil bli respektert, trodd og tatt på alvor

Dette temaet omhandler pasientenes tanker rundt å bli tatt på alvor og trodd, samt viktigheten av å bli respektert. Alle de tre pasientene nevnte det å bli tatt på alvor som veldig viktig. «Maja» var fornøyd med sin fastlege som hadde tatt henne på alvor fra det øyeblikket hun presenterte plagene sine for han. Hun hadde selv bagatellisert symptomene sine i 9 år, og var veldig glad for at han ikke gjorde det.

«At selv om folk er unge, så kan de ha smerter, og at det blir tatt på alvor (...) Det er kanskje det viktigste for min del i hvert fall» - Kari

Det kommer tydelig fram fra ordbruken til «Kari» her at hun setter det å bli tatt på alvor svært høyt. Det hun sier om at «selv om folk er unge», kan tolkes dithen at hun synes at det er viktig

at fastlegen tar plagene på alvor selv om pasienten fremstår ung og frisk. «Kari» presenterte i tillegg en historie som viste hvor viktig det er at disse pasientene blir tatt på alvor også med tanke på symptomer de presenterer som kan være annen sykdom som trenger spesifikk behandling. Hun fortalte at hun var plaget med magesmerter i øvre høyre kvadrant med mistanke om at det kunne være noe galt med galleblæren. Fastlegen tok henne ikke på alvor, og til slutt måtte hun fjerne galleblæren akutt etter langvarige plager. Hun hadde også klasehodepine, og ble ikke sendt til nevrolog før hun byttet fastlege. Dette er en svært smertefull og intens tilstand, og kalles på folkemunne for «selvmordshodepine» (33), og disse pasientene bør oftest henvises til nevrolog. En lærepenge fra en slik historie er at fastlegen må huske at disse pasientene også kan få annen sykdom som trenger behandling selv om dette selvfølgelig kan være vanskelig å skille fra symptomer knyttet til den diagnosen de har som involverer MUPS. Pasientene anså det også som viktig at fastlegen tar de medisinske uforklarte symptomene pasienten har på alvor. «Maja» og «Kari» fortalte også om det å bli lyttet til og trodd.

«Hver eneste gang det har vært noe, så har jeg blitt trodd og hørt på alt. Så jeg føler at jeg har vært mer heldig enn det mange har vært med fastlegen min.» - Maja

Som «Maja» sier i setningene over, er hun svært fornøyd med sin fastlege, og vektlegger det at han har hørt og trodd på henne i stor grad. «Kari» hadde derimot følt at hennes forrige fastlege ikke trodde på det hun fortalte, og at hun derfor ble stemplet som et hypokonder. Dette var vanskelig for henne å håndtere. Dessuten strevde hun med at fastlegen hengte seg opp i andre tilstander hun hadde uten at hun var helt enig i det.

«(...) At jeg en gang tidligere opplevde at siden jeg hadde kjent depresjons- og angstproblem, så ble det veldig stemplet på at det var psyken som gjorde det før. Og det synes jeg også at er viktig at fastlegene forstår, at psyken og kroppen jo henger i hop. Det ene kan jo gjøre det andre verre. At man ikke bare henger seg opp i at «ja hun har angst og depresjon, så det er derfor hun tror at hun har smerter» på den måten.» - Kari

Det hun sier i avsnittet over kan forstås slik at fastlegen tilskrev plagene hennes depresjon og angst, uten å erkjenne de smertene hun faktisk følte på kroppen. Etter det pasienten beskriver, fremstår det som om at fastlegen mente at «Kari» hadde depresjon og angst som gjorde at hun trodde at hun hadde smerter, som var en tankegang pasienten ikke var enig i. Det hun nevner

om at kropp og psyke henger sammen sier noe om at hun kanskje bruker en biopsykososial tankegang når hun forsøker å forstå tilstanden sin. Hun beskriver at hun skulle ønske at fastlegen også kunne tenke mer på den måten og skjønne at plagene hun følte på faktisk var ekte, men at de kanskje blir verre ved forverring av angsten og depresjonen.

«Kari» hadde opplevd å bli utsatt for respektløs behandling på legekantoret av en vikarlege. Sånn hun oppfattet det brukte han hele timen til å skjelle henne ut fordi fibromyalgi ikke fantes, og at det bare var en eksklusjonsdiagnose. Hun beskrev det som maktmisbruk, eller en form for hersketeknikk, og understreket dette med at misforhold i makten kan gjøre det vanskelig for pasienten. Hun påpekte også viktigheten av å behandle pasienten på en respektfull måte.

For å oppsummere pasientenes synspunkt, så anser de det til stor hjelp og nytte å bli respektert, trodd og tatt på alvor, både når det kommer til de vedvarende medisinske uforklarte symptomene, men også når det kommer til symptomer som kan være tegn på annen sykdom. «Kari» illustrerte tydelig gjennom sin fortelling om opplevelsen med akuttoperasjon av galleblæren at pasienter med medisinske uforklarte symptomer kan også få andre sykdommer!

Fastlegen bør være en samtalepartner

Alle de tre pasientene satte pris på fastlegen som en samtalepartner. «Kari» fortalte at oppfølgingen hos fastlegen bestod av samtaler hvor fastlegen spurte henne hvordan hun hadde det og hvordan det gikk med plagene. Hun likte dette veldig godt og syntes det var veldig greit at fastlegen åpnet opp for at hun kunne snakke fritt om ting.

«Siri» snakket mye om hvor nyttig det kan være for pasienten å ha en fastlege som stiller opp som en samtalepartner. Særlig ved diagnosetidspunktet savnet hun en fastlege som var der for henne, og som kunne snakke med henne og kanskje skape litt håp for framtiden. Hun ønsket også å kunne diskutere hjemmesituasjonen med legen, da den også påvirkes av slike tilstander. Hun oppsummerte det selv på en god måte:

«At legen kunne være en person man kunne snakke med. At det ikke bare handler om medisiner og sånt, men på en måte hele livet.» - Siri

Hun ønsket ikke at fastlegen skulle være en ren medisinsk rådgiver, men en person hun kunne diskutere ulike aspekter ved livet med, i tillegg til de medisinske tingene. «Maja» fortalte at

hun likte godt å kunne snakke ut med fastlegen om hvordan hun hadde det. Hun beskrev også hvor nyttig det kan være med samtaler hos fastlegen i perioder hvor det ikke går så bra på hjemmebane.

«Bare det da jeg følte at jeg ikke strakk til nok når det gjelder ungene og sånne ting, da har han klart å få meg til å forstå at det jeg gjør er nok. Så han har vært veldig støttende, så jeg skulle virkelig ønske at alle hadde en så bra lege. For det er mange som sliter» - Maja

I sitatet kommer det frem hvor mye det har betydd for pasienten at fastlegen har vært en støttende samtalepartner i tøffe perioder. Innenfor dette temaet kom det fram hvor nyttig det er for pasientene å ha en fastlege som åpner opp for samtale. I tillegg ble det understreket hvor godt det kan være å kunne snakke om både medisinske- og ikke- medisinske ting, også når livet er utfordrende.

6.2 Fastlegeintervjuer

Allianse med felles forståelse

I dette temaet er fokuset rettet mot å skape en allianse til pasienten, samt viktigheten av at fastlegen og pasienten får en felles forståelse for situasjonen. Alle de tre fastlegene nevnte forskjellige aspekter ved det å skape en allianse til pasienten.

“Så trenger man tid og man trenger en relasjon for å komme videre” - Sigrid

Det å skape en relasjon, eller en allianse er ifølge fastlegene viktig for å se utvikling i arbeidet med pasienten. Det kom fram at det er mange ting som kan bidra til å styrke alliansen mellom fastlege og pasient.

“Jeg tror det på en måte er tilnærmingen min, at de blir tatt på alvor, at de blir møtt og får på en måte fortelle historien sin. Det tror jeg er kjempeviktig. Det er jo også viktig for alle pasienter, men det er også viktig med de her pasientene” - Else

I sitatet over fortalte den mest erfarne fastlegen om hva hun hadde særlig fokus på i møte med disse pasientene. Hun beskriver at det er nyttig for pasienten å bli tatt på alvor og bli møtt på den historien de forteller. Senere fortalte hun at en nøkkel til å få til dette var å være nysgjerrig og utforskende i forhold til det som blir sagt. En del av pasientene har et stort

funksjonstap, og det er viktig at fastlegen erkjenner dette, sa den samme legen. Fastlegene sa også at de må jobbe for at pasienten skal føle seg trygg på dem. I tillegg ble det sagt at forholdet kan gå opp og ned, men at legen likevel ikke må gi opp pasienten. «Magne» og «Else» nevnte også at legen skal være bevisst sine egne eventuelle fordommer mot pasientgruppen, og at disse i verste fall kan bidra til å skyve pasienten vekk. Det kom også fram at fastlegene anser det som nyttig for pasienten at de sammen hadde en felles forståelse av situasjonen.

“Men det jeg tenker at er, i hvert fall greit med noen sånne runder, er jo at jeg og pasienten på en måte er på samme nivå, og at vi er enige om hvordan vi forstår situasjonen. Også kan det hende at de har noen teorier om hvorfor de har blitt syke, og at jeg har noen teorier og sånt, men det spiller ikke så stor rolle, men at vi er enige om ... Vi vet at det er sann som det er, også skal vi håndtere det videre ut fra det.”- Sigrid

Her kommer det fram at det ikke er så nøye om fastlegen og pasienten er helt enige om alt rundt eksakt årsaksforklaring og liknende, men at det viktigste er at de har en felles tankegang om forståelsen og håndteringen av problemene. «Else» kom med et godt pasienteksempel på dette. Hun fortalte om pasienter med stoffskifteproblematikk som også var plaget av MUPS som var godt og riktig behandlet for stoffskiftet. Pasientene var veldig opptatt av at de trodde at stoffskiftet som var problemet, og at det var det som måtte håndteres for at de skulle få det bedre. Labmessig var stoffskiftet velkontrollert, og hun beskrev at det nok hadde vært bedre for pasientene dersom hun hadde klart å få dem med på en tankegang som gjorde at de kunne se litt flere faktorer enn stoffskiftet som kunne påvirke deres situasjon. Fastlegen mente at dersom de hadde kommet fram til en felles forståelse av problemet, hadde det vært lettere å komme i gang med riktig håndtering.

Alle nevnte, men særlig to av deltakerne snakket mye om nytten av å få med pasienten på en felles, mer biopsykososial tankegang. Det er da også viktig at fastlegen ser hele pasienten og alle de forholdene som kan påvirke pasientens situasjon. En av fastlegene beskrev det på en god måte:

«Så må du se hele pasienten. Og hele mennesket med relasjoner, og historien de har med seg, og utfordringer de har i hverdagen sin. Hvis ikke kommer du til kort med disse pasientene». - Else

Det kan ifølge legene være til hjelp for pasienten å forstå at både psyke, kropp og sosiale forhold henger sammen, og at alt påvirker hverandre. Og det ble sagt av flere av legene at det kan være nyttig å diskutere de psykiske forholdene med pasienten.

“I denne prosessen, så, på ett eller annet tidspunkt, så kommer vi jo inn på det psykiske også. Selv om det ikke er ... Selv om jeg ikke nødvendigvis sier at det er årsaken til problemene dine, så vil jeg nok stort sett alltid si det at uansett hvilket problem du har i bunnen, så vil det forverre seg med psyken. Altså hvis den er dårlig, så vil de andre symptomene dine også bli dårlige, og det kjenner de seg også gjerne igjen i, at i perioder med mer stress eller hvor du er mer deprimert eller noe sånt, så vil symptomene også bli verre.” - Sigrid

Her beskriver «Sigrid» hvordan hun anser det som nyttig for pasientene at fastlegen forklarer sammenhengen mellom psyke og kropp, og hvordan pasientene gjerne kan kjenne seg igjen i en slik forklaring. Det ble også sagt at det også kan være nyttig å få til en samtale rundt tidligere erfaringer og traumer pasienten eventuelt har hatt da mange av disse pasientene har opplevd vanskelige ting tidligere i livet. Disse erkjennelsene kunne komme nyttig med ved senere forsøk på kognitiv behandlingstilnærming.

For å være til hjelp for pasienten, framhevet fastlegene at det er viktig at fastlegen jobber for en god allianse gjennom å ta pasienten på alvor og lytte til pasientens historie. I tillegg er det nyttig at fastlegen jobber sammen med pasienten om en felles forståelse av situasjonen og hvordan den kan håndteres.

Oppfølgingsrammer

Fra fastlegenes perspektiv, er det viktig å sørge for gode rammer for oppfølging. Dette handler både om å gi tid og sørge for oppfølging, men også om å skape et velfungerende samarbeid rundt oppfølgingen med pasienten. Det kom tydelig fram at alle de tre legene hadde opplevd at disse pasientene gjerne har behov for ganske mye tid, og gjerne oppfølging over en periode.

«Nå har jeg lært at du ikke kan gjøre ferdig en sånn konsultasjon den første gangen du møter en pasient da. Det skulle man som nyoppstartet fastlege så skulle man løse alle

problemer på første konsultasjon, men det går jo ikke. Så man må jo dele opp det litt da”

- Magne

«Magne» sier her at han må belage seg på å bruke flere konsultasjoner på disse pasientene. Han sa at pasientene setter pris på at han gir dem god tid. Han fortalte også at han liker å sette seg ned med pasienten og legge en plan for oppfølgingen sammen. «Sigrid» la vekt på at det er viktig å hjelpe pasienten med å unngå en legesøkingsadferd som kan være utfordrende for framgangen. En uheldig legesøkingsadferd kan for eksempel være at pasienten kun tar kontakt med legekantoret for ø- hjelpstimer når plagene blir for ille. Det å avtale oppfølging med vanlige konsultasjoner kan hjelpe pasienten med å unngå disse ø-hjelpskonsultasjonene som er kortere enn ordinære konsultasjoner, og gjerne blir med en annen lege enn fastlegen. Også kontinuitet i hvem som er behandlende lege ble nevnt som nyttig for pasienten. En av fastlegene beskrev at det kan oppstå et behov for brannslukking i form av paracet og en sykemelding, som gjerne må imøtekommes, men at dette ikke er noen varig løsning på problemene. To av fastlegene nevnte at det er viktig å være tilgjengelig for samtale dersom pasienten skulle oppleve forverring også. Dette med at pasientene er såpass tidkrevende ble også problematisert i forhold til systemet.

“Det ene er at det å gjøre denne jobben tar ganske mye tid, og tid er et problem. Så det er jo en utfordring. Skulle gjerne hatt færre pasienter, så hadde jeg hatt bedre tid til å gjøre den jobben.” - Sigrid

Det «Sigrid» sier her, er at pasientene kunne hatt nytte av en endring på systemnivå som gjorde at fastlegene fikk litt mer tid til å bruke på fastlegene. Det ble også påpekt at pasientens motivasjon og compliance også er viktig for et godt samarbeid og bedre funksjon.

“Men akkurat nå viste det seg, eller det er jo da (...) en dame som har stoffskifteproblematikk da. Og det er veldig vanskelig å regulere, og hun følger ikke helt opp prøver og sånt. Sånn at når hun nå kommer med denne utmattelsen sin for sikkert femte gang, og så begynner vi og finner dette med stoffskiftet, også sier jeg at dette må vi først regulere, og så se hva som er igjen da. Og så følger hun ikke opp med prøver, også begynner vi på nytt hver gang” - Else

Dette fortalte «Else» i en sammenheng hvor hun ønsket å understreke at det å motivere pasienten til å følge de tiltakene og undersøkelsene som foreslås er viktig for å skape en god ramme for oppfølgingen. I eksempelet over er pasientens compliance så dårlig at hun fortsetter å komme tilbake med de samme plagene gang på gang uten å følge opp det fastlegen foreslår, noe som ikke er et godt utgangspunkt for oppfølgingen. Et annet aspekt ved det å skape en god ramme for oppfølgingen beskrives av «Sigrid». Hun understreker at hun selvfølgelig behandler pasienten annerledes dersom diagnosen har vært kjent over lengre tid. En viktig forutsetning for dette samarbeidet med pasienten må ifølge henne dreie seg om å finne ut hva pasienten har behov for på det stadiet han eller hun er.

Sett fra fastlegenes perspektiv, er det nyttig for pasienten med gode rammer for oppfølging i form av oppfølging hos fastlegen over tid. I tillegg kan fastlegen hjelpe pasientene ved å øke deres motivasjon, samt ved å kartlegge pasientens behov knyttet til oppfølgingen.

Arbeids- og aktivitetsvurderinger

Fastlegene fortalte mye rundt disse pasientenes funksjonssvikt og påvirkning av både jobb og fritid, og fastlegens rolle i dette.

Særlig en av legene snakket ganske mye om fastlegens rolle i forhold til trykdesystemet. Mange av hans pasienter har behov for oppfølging fra nav, og han som fastlege har en viktig rolle som portåpner inn dit. Det kan være nyttig for pasienten å ha en fastlege som kan systemet godt. Han understrekte at det er ikke alltid til hjelp for pasienten å «komme seg gjennom» systemet til Nav og ende opp som ufør, men at dette også innebærer en stor risiko for sykeliggjøring. I tillegg kunne han fortelle at han hadde sett flere pasienter som ble dårligere på grunn av denne «NAV-prosessen».

“At pasienter som har stått i full jobb, ikke lenger klart det, også fått en gradert uføretrygd for eksempel, som de fungerer godt i, som gjør at de klarer å takle hverdagen både på fritiden og på jobb da. Og som.. Man prøver jo alltid å få til at det blir gradert hvis det ikke er mulig med full jobb. Og det har jeg jo fått tilbakemelding på, at pasienter som er takknemlige for at jeg har hjulpet dem med å få». – Magne

I sitatet forteller «Magne» om pasienter som har vært fornøyd med oppfølgingen fra han da de har gått via han og videre til nav og fått innvilget gradert ufør. Det kan ifølge han være til stor

nytte for pasienten å få en gradert uføretrygd, da dette gjør at de fortsatt kan opprettholde en viss aktivitet. Også en av de andre legene omtalte positive sider ved det å kunne skrive ut en sykemelding ved behov. To av legene påpekte viktigheten av å hjelpe pasienten å balansere mellom aktivitet og hvile, både på jobb og i fritiden.

«Hvor slutter man å hjelpe, og hvor begynner man å gjøre en pasient en bjørnetjeneste med å lede dem gjennom Nav-systemet da.» - Magne

Som sitatet over viser, opplever fastlegene det som utfordrende å vite når de ligger på et korrekt nivå i forhold til aktivitet. De beskrev at det kan være uheldig eller sykeliggjørende dersom pasienten får en opplevelse av å ikke kunne være i aktivitet, eller av å være helt ufør. Fastlegene fortalte at de tror det er bra for pasienten om de fokuserer mer på mestring og mindre på det de ikke klarer. Fastlegene fortalte om forskjellige behov hos pasientene. De beskrev at noen kan trenge hjelp fra fastlegen med å innse at de kanskje må roe ned livet, mens andre bør jobbe med forståelsen rundt at aktivitet ikke er farlig og at det til og med kan gjøre ting bedre. Fastlegene ser at de har en rolle i å gi støtte og veiledning til å regulere aktivitetsnivået i livet, både på arbeid og i fritiden.

Riktig utredning og diagnose som utgangspunkt

I dette temaet rettes fokuset mot ulike aspekter ved det å få en diagnose, men også på det å begrense unødvendig utredning. I intervjuene ble å sette en diagnose tematisert, og hvorvidt dette egentlig er nødvendig.

“Hvis det tyder på irritabel tarm, eller fibromyalgi, så er det jo veldig greit å gå gjennom de diagnosekriteriene for de symptomene, og da vil jo gjerne folk kjenne seg veldig godt igjen. Da kan man jo si at her er det ikke noe annet, og det passer med denne diagnosen, og dermed er dette en diagnose vi kan sette. Og det har jeg nå inntrykk av at mange har blitt.. Ikke fornøyd, men.. Det da å få en diagnose på det og kunne si at det er det det er, og vi har.. Da får de litt oversikt i hodet sitt også og ryddet opp og ser at alt er gjort» - Sigrid

“Også, jeg føler det litt sånn at diagnosene som de får, for å nevne fibromyalgi og ME. Det er jo de som er mest aktuelle. Det er jo veldig stigmatiserende diagnoser, og jeg føler og opplever kanskje at de sykeliggjør en del diagnoser med seg selv. Samtidig er de jo helt

avhengig av å få dem i forhold til de trygdemessige forholdene da, opp mot NAV og bistand der da. Så det er litt sånn vanskelig. Ofte har man litt lyst til å dysse ned diagnosene litt mer og heller tenke funksjon, men det er ikke så lett i et diagnosebasert trygdesystem.” - Magne

Fastlegene slo fast at det er viktig for pasienten å faktisk få en diagnose, både på grunn av de rettigheter det gir trygdemessig, men også fordi det gir pasienten noe å knytte plagene opp mot. Likevel ble det nevnt at diagnoser som CFS/ME, fibromyalgi og andre tilstander som hører til under betegnelsen MUPS både kan være stigmatiserende og virke sykeliggjørende. Fastlegene mente at det for noen pasienter vil være mer gunstig å jobbe med funksjon fremfor å fokusere på diagnose, men som «Magne» sa: «*det er ikke så lett i et diagnosebasert trygdesystem*». Imidlertid må det tolkes dithen at fastlegene mente at det er nyttig for pasientene å få en diagnose, men at leger skal være obs på de ulempene det også bringer med seg. «Sigrid» fortalte at hun anså det som nyttig for pasienten med en oppsummering av utredningen som er gjort, slik at pasienten kan føle seg trygg på at den diagnosen de har kommet fram til er riktig. Fastlegene hadde mye fokus på å alltid utelukke annen sykdom hos disse pasientene, men snakket også mye om ulike momenter ved det å begrense utredningen av disse pasientene.

“Ja, det er jo hele veien en balansegang hvor mye du skal.. Når skal du stoppe å utrede for somatiske helseplager? Det er jo en balansegang ofte. Og det kan jo gå litt i bølger. Sånn som jeg sier, at liksom kan tenke at man har gjort det man skal, og nå er vi ferdig, og nå er vi fornøyd, og så kan det plutselig.. Også kan det kanskje dukke opp noe nytt. Ellers så har de lest.. nå er det veldig inn med binyrebark. Jeg vet ikke hvor mye du har lest om det.. I det her miljøet. Så det er veldig mye sånne ting som går igjen i miljøene. De leser på nett, sånn som akkurat nå så tror de alle at de har binyresvikt. Så nå er alle veldig opptatt av binyrene sine, så da har de liksom funnet en forklaring.” - Else

I sitatet over nevnes et godt eksempel på en situasjon hvor fastlegen ser at hun ønsker å ta grep og begrense utredningen da det ikke er noen indikasjon for å utrede pasienten for binyresykdom utover pasientens eget ønske. «Sigrid» hadde også opplevd å bli spurt om å ta prøver som var helt utenfor indikasjon. Hun bestemte seg for at hun ikke ønsket å gjennomføre det på grunn av manglende indikasjon og gruet seg til å avslå forespørselen til

pasienten i tilfelle det skulle medføre skuffelse eller misnøye hos pasienten. Da hun derimot satte seg ned med pasienten og forklarte hvorfor det ikke var noen grunn til å ta de prøvene, syntes pasienten det var helt greit. Det kan etter det fastlegene beskriver være utfordrende å begrense utredning dersom pasienten etterspør det, og fastlegen ikke ser noen indikasjon, men som historien til «Sigrid» viser: ikke undervurder pasientens evne til å forstå dersom du forklarer hvorfor den utredningen de ønsker ikke bør gjøres. Likevel kan det ofte bli ganske mye utredning av disse pasientene.

“Men man ender jo ofte med å, på grunn av at det er et så sammensatt symptom-bilde som de har, ikke bare smerter, men også mye andre symptomer som er litt uforklarlige, så er det ofte man ender med en ganske bred utredning da. Med fare for overdiagnostikk, så klart. Så det er en fin balansegang.» - Magne

Deltakerne var tydelige på at de som fastleger har et stort ansvar for å begrense utredningen. Det å utrede alt for mye gir stor fare for overdiagnostikk. I tillegg påpekte en av legene at veldig langvarig utredning være uheldig for pasientene, fordi de hele tiden venter på en forklaring på plagene. Dette medfører at fastlegen og pasienten ikke kommer skikkelig i gang med å jobbe med andre ting som kanskje er viktigere for pasientens tilstand. Fastlegene anså det alt i alt som nyttig for pasienten å få satt en diagnose, og de beskrev at også kan hjelpe pasienten ved å beskytte de mot overdreven utredning.

Behandlingsmuligheter og tiltak

Dette temaet omhandler hva fastlegene tenker er nyttig å fokusere på når det kommer til behandling av disse pasientene på fastlegekontoret. Det involverer også eksempler på tilbud utenfor legekantoret. Den siste delen omhandler fastlegenes standpunkt i forhold til bruk av udokumentert medikamentell behandling, noe som stakk seg ut som viktig for fastlegene.

Behandlingen hos fastlegen består ifølge fastlegene i stor grad av samtaler, samt det å være tilgjengelig for samtale i perioder med forverring. Ellers ble det en del snakk om nytten av en mer kognitiv tilnærming hos disse pasientene.

“(…) Og nevnte da et preparat som hun hadde hørt fra noen andre at kunne ha god effekt. (…) For min del så prøver jeg nå heller å være ærlig, men det preparatet hun foreslo da, det var kanskje litt på, i hvert fall ikke noe førstevalg som jeg ville valgt eller foreslått,

men vi kunne jo prøve det, siden nå hun hadde tro på det, så vi ble enige om å forsøke det, og starte i lav dose og trappe opp. Så skulle hun komme på en ny time litt senere for en oppfølging, og da kom på den timen, så sa hun da at «nei, jeg fikk for mye bivirkninger, og det virket ikke». Så sa jeg at “ja, det forstår jeg godt, fordi jeg tror ikke at dette er riktig medisin for deg”. Så gikk vi også gjennom alle medisinene hun har prøvd da, som hun har enten fått bivirkninger av, eller ikke har fungert, og på en måte gikk gjennom hvilke muligheter vi hadde videre. Og det var jo ikke så veldig mye mer å forsøke, bortsett fra kognitive tilnærminger. Og etter det, så ble hun (...) fornøyd. Så det vi gjorde da var at vi prøvde litt småting her og der, også satte vi opp en del timer i en periode, slik at det ble en oppfølging over litt tid. Og da var det nok en del som løste seg. Uten at det nødvendigvis var med noen medisiner.” - Sigrid

Her beskrives en pasient som har forsøkt mye forskjellig medikamentell behandling, som så opplever bedring med mer kognitiv tilnærming fra fastlegen med søvnhygieniske råd, litt fysisk aktivitet, justert arbeidsmengde og kostholdsråd. Dette kan tolkes dithen at fastlegen har større tro på kognitiv behandling sammenlignet med medikamentell behandling, noe som stemmer overens med det de to andre fastlegene sa.

Alle de tre fastlegene påpekte at det er nyttig for pasienten å få hjelp til å fokusere på funksjon og på å få så bra liv som mulig med de plagene de har. Det ble også nevnt andre tilbud som fastlegen kan anbefale, som for eksempel psykomotorisk fysioterapi, som kunne bidra til økt forståelse for sammenhengen mellom kropp og psyke, tverrfaglig spesialisert rehabilitering og varmebasseng. Det ble også nevnt at disse pasientene er vanskelige å få innpass for i spesialisthelsetjenesten, og at det kanskje trengs en endring på systemnivå for at dette samarbeidet skal fungere bedre.

Alle de tre fastlegene nevnte at mange av pasientene ønsker å forsøke medikamentell behandling. En av fastlegene fortalte at han har sett at det gjerne er enkelte medikamenter som blir «trendy» i pasientmiljøene, som flere pasienter etterspør. Det kom fram at dette gjerne er legemidler som det ikke er indikasjon for, eller som kanskje ikke en gang er registrert for bruk her til lands. Han stilte seg kritisk til å skrive ut legemidler uten dokumentert effekt og påpekte det utrolig store ansvaret en fastlege påtar seg ved å gjøre slike ting. «Magne»

understreket også risikoen for forskrivning av B- preparater, særlig til pasienter med smerteproblematikk eller søvnvansker i denne gruppen.

“En ting til jeg kan nevne i denne sammenhengen da, det er jo risikoen for foreskrivning av B- preparater da. (...) men det er jo mye smerter inne i bildet her da, og søvnvansker, og det er jo symptomer som lett kan behandles med B- preparater. Og både Z- hypnotika og benzodiazepiner og opiater da. Nå står det jo (...) for eksempel norsk elektronisk legehåndbok, at opiater ikke har noen god dokumentert effekt mot fibromyalgi, og da er det vel smertene de sikter til, men jeg.. Man opplever jo innimellom at de selv opplever en god effekt av det da. Om det er fordi paralgin forte er en rød pille som gis av en lege og det er masse placebo ved det er jo godt mulig, men det er også en problemstilling jeg ser for meg at er ganske stor da, dette med å hindre å skape å skape avhengighet.” - Magne

Dette er avhengighetsskapende legemidler som ikke har dokumentert effekt mot de plagene pasientene strever med, og «Magne» mente at han som lege burde skjerme pasientene sine mot slik type behandling som i tillegg medfører risiko for avhengighet. Han bemerket også at det finnes legemidler som er indisert for disse tilstandene, men at han sjeldent har sett effekt hos sine pasienter. Han nevnte også at han som fastlege er være oppmerksom på at pasientgruppen ofte får bivirkninger.

«Else» problematiserte dette med å tilby medikamentell behandling som ikke er indisert eller dokumentert for den typen bruk, til pasientene:

«Noen sier jo at «ja, men hvis de får det litt bedre av å komme og få saltvann en gang i måneden, hvorfor kan du ikke bare gjøre det?». Men jeg tenker jo at mye av det der vedlikeholder jo disse tankene om årsakssammenhenger og.. «Jeg må ha væske en gang i måneden, eller en gang i uka for å klare å fungere», (...) Det vedlikeholder jo bare de tankene de har gjort seg om sykdommen, og disse mønstrene de har kommet inn i da, og da synes jeg at det blir feil.» - Else

Det hun beskrev var at det er nyttig for pasienten at fastlegen unngår udokumentert behandling da dette kan ødelegge for annen behandling og virke sykeliggjørende. Hun mente at det er langt bedre om fastlegen heller forklarer pasientene hvorfor han/hun ikke ønsker å tilby den udokumenterte behandlingen de ønsker. Oppsummert, så føler fastlegene et stort

ansvar for å skjerme pasientene sine mot udokumentert behandling som kan ødelegge for sykdomsforståelsen for pasienten, eller som medfører risiko for avhengighet. Det er ifølge fastlegene nyttig for pasienten at fastlegen utøver forsiktighet med udokumentert medikamentell behandling.

7 Diskusjon

I denne studien var formålet å utforske hva fastlegen og pasienten opplever er til hjelp for pasienten under møtet mellom fastlegen og pasienter med medisinsk uforklarte symptomer, samt å sammenlikne de to gruppenes tanker. Basert på intervjuene av fastleger og pasienter, ble det gjort en analyse hvor det ble identifisert 5 temaer hos fastlegene og 5 temaer hos pasientene som kunne belyse problemstillingen:

Pasienter:

- 1) Fastlegen bør vise initiativ til tiltak og gi informasjon
- 2) Fastlegen bør vise forståelse og være støttende i forhold til hverdagsbegrensninger
- 3) Fastlegen bør sikre en god oppfølgingsramme
- 4) Vil bli respektert, trodd og tatt på alvor
- 5) Fastlegen bør være en samtalepartner

Fastleger:

- 1) Allianse med felles forståelse
- 2) Oppfølgingsrammer
- 3) Arbeids- og aktivitetsvurderinger
- 4) Riktig utredning og diagnose som utgangspunkt
- 5) Behandlingsmuligheter og tiltak

7.1 De viktigste funnene

For pasientene var det særlig viktig at fastlegen viste initiativ i møte med dem. Dette gjaldt både initiativ til å sette opp timer til oppfølging, initiativ til å gi pasienten informasjon, initiativ til finne mulige tiltak, samt initiativ til å faktisk sette diagnosen. De ønsket ikke å føle at de behandlet seg selv. De ville gjerne ha jevnlig oppfølging hos fastlegen, kanskje særlig i

tidlig fase av sykdommen. I tillegg la de mye vekt på dette med å bli trodd og tatt på alvor. Til slutt var det viktig for dem at fastlegen var tilgjengelig som en lyttende samtalepartner.

Fastlegene fokuserte særlig på viktigheten av å skape en allianse og å finne en felles forståelse av situasjonen og håndteringen av den sammen med pasienten. De fremhevet fordelene ved en biopsykososial tilnærming. Det kom også fram at det var viktig for dem å gi pasienten nok tid og å følge opp jevnlig over en periode. De hadde tro på at kognitive tilnærminger var til nytte. De fokuserte også en del på å skjerme pasientene fra overdreven utredning, samt bruk av udokumentert medikamentell behandling som kunne forstyrre pasientens forståelse av situasjonen, virke sykkeliggjørende eller som har et avhengighetsskapende potensiale.

7.2 Hvordan forholder funn fra lege og pasient seg til hverandre, og i relasjon til annen forskning?

Fastlegens initiativ og diagnosesetting

For pasientene var det som nevnt særlig viktig at fastlegen viste initiativ. Dette var ikke noe som ble omtalt av fastlegene i intervjuene. De var likevel tydelige på at de ønsket å være tilgjengelige for pasienten ved behov. Pasientene ønsket at fastlegene skulle være engasjerte og initiativtakende gjennom å komme med informasjon og forslag angående mulige tiltak og behandlinger. I Aamlands studie (34) fant de derimot at noen av de mest erfarne fastlegene syntes det var viktigere å være til stede for pasienten, heller enn å stadig foreslå nye utredninger eller behandlinger. Fastlegene i vår studie ønsket også å være til stede for pasientene sine, og de var også tydelige på at det var viktig at de begrenser utredningen av disse pasientene. De hadde derimot ikke det samme fokuset som fastlegene i Aamlands studie på å begrense behandlinger. I tillegg til å vise initiativ til tiltak og oppfølging, ønsket pasientene i vår studie også at fastlegene skulle vise initiativ til å sette en diagnose.

Pasientgruppen var utelukkende positive til å få satt en diagnose selv om den hørte til under MUPS- paraplyen. Likevel hadde «Kari» et par historier som indirekte sier noe om at diagnosen også kan være en ulempe. Blant annet det at hun har opplevd å bli ansett som hypokonder, at hun ble skjelt ut av en lege fordi fibromyalgi ikke var en diagnose og da hun ikke ble tatt på alvor i forhold til galleproblematikken. Fastlegene nevnte også ulemper det å få en diagnose kunne medføre for pasientene. De beskrev hvordan det å få en diagnose kunne være stigmatiserende og medføre sykkeliggjøring av pasienten. De nevnte også at det å skulle fokusere på en diagnose kunne trekke oppmerksomheten bort fra å jobbe med funksjon.

Likevel fastslo fastlegene at pasientene har behov for å få en diagnose, og da kanskje særlig med tanke på at det gjør prosessen opp mot NAV lettere, men også på bakgrunn av tidligere erfaring med at pasientene gjerne ønsker å få diagnosen heller enn å være uten. Alt i alt var både pasientene og fastlegene enige i at det var nyttig for pasientene å få en diagnose, både på grunn av at det ga pasientene noe å forholde seg til og på grunn av trygdemessige forhold. Aamland (28) fant det samme som oss i studien hvor fastlegens perspektiv på hva som er nyttige strategier stod i fokus. Der mente også fastlegene at det var nyttig for pasientene å få en diagnose for å kunne bevege seg videre fra å ønske å finne ut hva plagene var uttrykk for til å jobbe med håndteringen av dem.

En metasyntese fra 2018 (35) som utforsket fibromyalgipasienters tanker rundt det å få en diagnose viste at pasientene ofte opplevde en slags lettelse når de fikk diagnosen fibromyalgi. De hadde da håp om at diagnosen skulle hjelpe dem å forstå sykdomsopplevelsen, finne en behandling, samt gi både personlig og sosial legitimering av at plagene var ekte. Når det med tiden viste seg at diagnosen ikke hjalp dem med disse tingene, og de opplevde å bli møtt med kritikk og skepsis fra både helsepersonell og andre personer, forsvant de positive følelsene knyttet til det å få fibromyalgidiagnosen. Som sagt, var ingen av de tre pasientene i vår studie negative til å få en diagnose, og mine funn stemmer ikke helt overens med funnene i denne studien. I den overnevnte studien var blant annet diagnosens manglende evne til å gi en god forklaring på pasientenes lidelser en viktig grunn til at de likevel ikke var så positive til å få fibromyalgidiagnosen. Pasientene i vår studie hadde alle funnet en forklaring på hva som hadde forårsaket plagene sine. «Siri» hadde hatt svært mye belastning over en lengre periode og hele tiden prøvd å være «flink pike», og anså dette som en forklaring på plagene sine. «Maja» hadde hatt kyssesyken og aldri kommet seg etter det, og syntes dette forklarte det greit. «Kari» hadde opplevd bedring av antidepressiva (som øker serotoninmengden i synapsene), og leste seg opp på serotoninhypotesen. Hun forstod plagene sine som et resultat av for lite serotonin i synapsene. Pasientene i vår studie søkte ikke etter en medisinsk forklaring fra diagnosen på samme måte som pasientene fra metaanalysen. Samtidig ble ikke pasientene i vår studie bedt om å reflektere over det å få diagnosen i samme grad som pasientene fra metaanalysen, og det er usikkert hvilke svar vi hadde fått fra pasientene våre dersom de ble bedt om å snakke mer i dybden om dette.

Oppfølging

Noe fastlegene og pasientene var helt enige om, og som begge grupper la vekt på, var at det er nyttig for pasientene å bli fulgt opp av fastlegen jevnlig over en periode. Særlig en av pasientene anså perioden etter å ha fått diagnosen som en viktig fase å få støtte fra fastlegen. Det var viktig for pasientene ikke å føle at de blir overlatt til seg selv. Fastlegene sa også at de trodde at det var nyttig for pasienten at de satte opp jevnlig oppfølging etter å ha satt diagnosen. At både pasientene og fastlegene anså det som nyttig med jevnlig oppfølging over en periode, stemmer overens med MUPS- ekspertene i studien til Heijmans sine tanker rundt hva som er viktig og effektivt i møtet mellom fastlegen og pasienten med MUPS (29). Fastlegene i vår studie var tydelige på at disse pasientene hadde hjelp av at de hadde god nok tid til å ta imot dem. Dette var også noe pasientene i studien til Dirkzwager og Verhaak (20) beskrev da de uttrykte at de savnet at fastlegen satte av tilstrekkelig med tid til dem. Pasientene i studien til Houwen med kollegaer beskrev også et ønske om at fastlegen tar seg tid til samtalen med dem (21).

Pasientene hadde som nevnt mye fokus på at initiativet til både oppfølging, diagnostikk og tiltak burde ligge hos fastlegen, noe fastlegene ikke la like mye vekt på. Jeg har heller ikke sett at dette med engasjement og initiativ fra fastlegen til både oppfølging, diagnostikk og forslag til nye tiltak har vært nevnt i tidligere studier hverken fra legeperspektivet eller pasientperspektivet. Pasientene i vår studie ville virkelig at fastlegen skulle vise initiativ, og at de selv skulle slippe å hele tiden være initiativtakeren. Det fastlegene var opptatte av, var å involvere pasienten i planleggingen av veien videre. Å bli inkludert i planleggingen, var også noe pasientene fra studien til Dirkzwager og Verhaak (20) ønsket fra fastlegen.

En annen viktig forutsetning for oppfølgingen av disse pasientene, var ifølge fastlegene å alltid sørge for å utelukke annen sykdom hos dem. Samtidig problematiserte de den store risikoen for unødvendig utredning og overdiagnostisering, og at de som fastleger hadde et stort ansvar for å begrense dette. Pasientene nevnte aldri at de ønsket at fastlegen skulle skjerme de fra utredning de egentlig ikke trengte. I studien til Olde Hartman (24) beskrev også fastlegene det viktige arbeidet med å balansere mellom unødvendige/skadelige intervensjoner med det å opprettholde et godt lege- pasientforhold.

Å skape en allianse - å bli respektert, trodd og tatt på alvor

Det som stakk seg ut som kanskje aller viktigst var at det er nyttig for pasienten å bli respektert, trodd og tatt på alvor av fastlegen. Dette var noe både fastlegene og pasientene la mye vekt på. Det stemmer godt overens med flere andre studier på feltet som også har vist at pasienten trenger å bli lyttet til og tatt på alvor (20, 21, 36). Fastlegene anså det å skape en allianse som viktig, og i den forbindelse snakket de om viktigheten av å lytte til pasienten, møte de i det som blir sagt og ta det på alvor. Dette var også ting som pasientene hadde mye fokus på, og ved å lese mellom linjene på det pasientene forteller, kan deres ønske om et godt forhold til fastlegen observeres, selv om dette ikke sies direkte. I tillegg snakket fastlegene om at det kunne være til hjelp for pasienten å komme fram til en felles forståelse av situasjonen og håndteringen av den sammen. Dette var ikke noe pasientene nevnte direkte. Studien fra Heijmans med kollegaer (29) konkluderte også med at kommunikasjonen og forholdet mellom lege og pasient var særlig viktig. For å få til en god kommunikasjon, er det nødvendig med en felles forståelse av situasjonen til pasienten, slik fastlegene i vår studie fastslo. Litteraturgjennomgangen til Johansen og Risør (22) viste at noe av problemet for fastlegene og pasientene er at pasientens tolkning av egne plager ikke stemmer overens med fastlegens forståelse av situasjonen. Dette funnet fra deres studie stemmer overens med funnet som ble gjort i denne studien, om at fastlegene anså det som nyttig for pasientene at de kom fram til en felles forståelse av situasjonen og hvordan den burde håndteres. Selv om pasientene ikke direkte snakket om å skape en felles forståelse av situasjonen, passer dette også for øvrig også sammen med det en av pasientene sa om at fastlegen tolket plagene som angst og depresjon, imens pasienten selv så på smertene sine som noe eget, som likevel ble påvirket av angsten og depresjonen, og at dette var negativt. Når det kommer til denne felles forståelsen av situasjonen, anså legene det som nyttig for pasientene å få innarbeidet en mer biopsykososial tankegang. Dette støttes av en studie av Rasmussen med kollegaer (37) som viste at en biopsykososial tilnærming var mye mer hensiktsmessig enn en biomedisinsk tilnærming. Den biomedisinske tilnærmingen var ifølge den studien uheldig i møte med disse pasientene fordi den understreket fraværet av en objektiv forklaring, problematiserte pasientens fortelling og fremmet usikkerhet, tvil og maktesløshet. Den biopsykososiale tilnærmingen vektla derimot erfaring, gjorde pasientens fortelling til en viktig ressurs og fremkalte følelser knyttet til tillit og kompetanse. Sagt på en annen måte, sammenliknet de den biomedisinske modellen med botanikeren og den biopsykososiale modellen med gartneren. Botanikeren er opptatt av

vitenskapelig klassifisering, mens gartneren er opptatt av å gi næring til ting og få dem til å gro. De konkluderte med at en biopsykososial modell var nyttig både for fastlegen og pasienten. Olde Hartman et al (24) gjorde en studie hvor de arrangerte fokusgrupper med fastleger. Der utforsket de fastlegenes oppfatninger rundt det å forklare MUPS til pasienter, og rundt utviklingen av lege- pasientforholdet foregår i daglig praksis. Også her hadde fastlegene fokus på at det var viktig med et godt lege- pasientforhold, men samtidig presenterte de 3 ulike modeller, hvorav en av dem var såkalt «non- alliance» hvor fastlegen informerer pasienten om at det ikke er noen patologisk årsak til plagene pasienten opplever, og at de derfor ikke trenger å komme til fastlegen med disse plagene. Dette ble oppgitt som en sjeldent brukt modell, men at den til tider ble tatt i bruk. Denne modellen er ikke noe som passer med det som ble sagt av pasientene og fastlegene i vår studie, for der ønsket fastlegene en god allianse til pasienten, og begge gruppene ønsket at fastlegen skulle møte pasienten i det som ble fortalt.

Fastlegen som samtalepartner

Pasientene anså det som nyttig å ha en fastlege som ikke bare fokuserte på symptomer og medisinske forhold, men som kunne være til stede for dem som en god og lyttende samtalepartner. Dette var viktig for dem. De ønsket å kunne snakke med fastlegen om selve livet. Både om parforhold, hverdagen hjemme, rett og slett hvordan det går. Fastlegene beskrev også at det meste av konsultasjonene med disse pasientene baserte seg på samtaler. De ønsket også å kunne være tilgjengelig for en prat med pasienten dersom det skulle oppstå en forverring. De beskrev derimot ikke denne rollen som en samtalepartner om livet generelt. Jeg har ikke funnet andre studier som beskriver dette ståstedet hos pasientene eller hos legene, men studier (19, 38) har beskrevet hvordan pasienter med MUPS ofte søker mer emosjonell støtte enn hva pasienter med forklarte medisinske symptomer gjør. Kanskje et ønske om mer emosjonell støtte er en del av bildet med tanke på dette behovet hos pasientene i vår studie også, men likevel har de en mer generell beskrivelse av behovet for fastlegen som en samtalepartner sammenliknet med studiene som beskriver behovet for emosjonell støtte. Det kan være veldig nyttig for fastleger generelt å vite om dette pasientperspektivet. Det er selvfølgelig forskjell på pasientene også, og dette gjelder ikke for alle pasienter, men flere kan sikkert ha nytte av at fastlegen åpner opp for at pasienten kan få snakke fritt om selve livet. Det er noe som er forholdsvis enkelt for fastlegene å gjøre, og ifølge pasientene i vår studie, var i hvert fall det noe enkelte satte svært høyt hos sin fastlege og som andre savnet hos sin

fastlege. Det å kunne snakke med en tillitsperson om hvordan der går kan gjøre veldig godt i en vanskelig situasjon. Det er usikkert om dette bare gir en god følelse for pasienten der og da, eller om det gjør pasientens tilværelse bedre generelt.

Behandling

Fastlegene hadde til dels mye fokus på å unngå udokumentert behandling, noe pasientene ikke snakket om. Fastlegene var tydelige på at de anså det som nyttig for pasientene at de som fastleger skjermet dem fra udokumentert behandling, og da særlig legemidler som kan være avhengighetsskapende eller virke forstyrrende på annen behandling. Fastlegene og pasientene hadde også ulike meninger når det kom til legemidler som var indisert for tilstandene. Fastlegene mente at det var lite nyttig for pasientene, og at det ofte ga bivirkninger, imens to av pasientene hadde opplevd bivirkninger, men også fått forsøke medikamenter de anså som nyttige. En Cochrane- gjennomgang fra 2014 (39) så på effekten av farmakologisk behandling av MUPS. Her fant de at studiene som var gjort på feltet var av lav kvalitet og kun gjort i et kortvarig perspektiv. De kom fram til at nye antidepressive legemidler hadde en moderat effekt på fysiske symptomer ved MUPS. En kombinasjon av antidepressiva og antipsykotika kunne være mer effektivt enn antidepressiva alene. De understrekte likevel at mange av pasientene som forsøkte medikamenter droppet ut av studien grunnet bivirkninger. Dette stemmer overens med fastlegenes oppfatning av at pasientene ofte får bivirkninger av disse legemidlene. Noe annet som kom frem var at fastlegene hadde mer tro på kognitive tilnærminger sammenliknet med medikamentell behandling av plagene. En av fastlegene viste for eksempel til at hun ga pasienten spesifikke råd til hva han/hun selv kunne gjøre i hverdagen for å få det bedre, og at dette også fungerte. Dette var også noe fastlegene i studien av Åsbring og Närvänen (40) nevnte som nyttig. Der vinklet de det mer som at de, gjennom å hjelpe pasientene med å forstå hvordan de kunne håndtere livet sitt best mulig, kunne hjelpe pasienten å ta ansvar for situasjonen sin og slik oppleve en bedring i sin tilstand.

Forskjell på pasienter generelt og pasienter med MUPS?

Pasientene jeg har intervjuet var utvalgt fordi de hadde MUPS, da vi ønsket å utforske hva de som pasienter med MUPS opplevde som til hjelp i møtet med fastlegen. En studie fra 2000 (41) undersøkte hva som er viktig for pasienter generelt, det vil si pasienter som ikke nødvendigvis hadde MUPS, i møte med allmennpraktikeren. Der fant de at de to viktigste tingene for pasientene var interaksjonen med legen og hva resultatet av konsultasjonen ble. I

tillegg ble informasjon, kontinuitet og tid med legen også tillagt en del vekt. For pasientene i vår studie var det særlig viktig med initiativ fra fastlegen, jevnlig oppfølging, at fastlegen var en god samtalepartner, og å bli trodd og tatt på alvor. Det siste punktet samt informasjon og kontinuitet var noe pasientene fra begge studiene ønsket. Derfor kan det antas at dette er generelt for pasienter på tvers av sykdommer og plager. Likevel var det flere ønsker pasientene i vår studie hadde, blant annet ønsket om jevnlig oppfølging og initiativ fra fastlegen, som ikke fremkom av den omtalte studien. Dette gjør at det fremstår som at det er en forskjell på ønskene til pasientene, og at flere av ønskene som fremgår av vår studie ikke gjelder for pasienter generelt. Studien fra 2000 er bare gjort på pasientperspektivet, men det kan antas at store forskjeller mellom pasienten og fastlegens oppfatning av hva som er til hjelp for pasienten også kan være kilde til utfordringer i den generelle pasientgruppen også.

Livsverdenen og den vitenskapelige verdenen møtes

Fastlegene og pasientene i vår studie hadde mange fellestrekk med tanke på hva de beskrev som nyttig for pasienten i møte med fastlegen. Likevel var det ganske stor forskjell på hva de la mest vekt på. Fastlegene vektla blant annet både det å skape en felles forståelse, unngå overdiagnostikk og å unngå udokumentert medikamentell behandling som nyttig. Dette ble overhodet ikke nevnt av pasientene i det hele tatt. Det betyr sannsynligvis ikke at pasientene mener at det er nyttig å unngå en felles forståelse, bli overdiagnostisert eller feilbehandlet medikamentelt, men det handler kanskje mer om at fastlegene og pasientene kommer fra to ulike verdener med ulikt fokus. Dette ble nøye beskrevet i en studie fra 2001 (42). Denne studien så på hvordan kommunikasjonen mellom pasienter og fastleger vanskeliggjøres på grunn av at pasientene lever i livsverdenen (den verdenen vi møter i hverdagen som er uavhengig av vitenskapelige forklaringer, det vil si slik verden fremstår for oss naturlig), mens fastlegene har med seg mye av sine tankemønstre fra den medisinske verdenen. Der ble pasientens synspunkt beskrevet som «naturlig innstilling/holdning» og legenes synspunkt som en «vitenskapelig innstilling/holdning». Beskrivelsene fra denne studien kan stemme overens med funnet som ble gjort i denne studien, nemlig at fastlegene og pasientene fokuserer på ulike ting rett og slett fordi de kommer fra ulike miljø.

Alt i alt stemmer mine funn overens med tidligere forskning på MUPS, og da kanskje særlig funnene på fastlegesiden. Årsaken til dette er sannsynligvis at det er gjort langt mer forskning på fastlegeperspektivet enn på pasientperspektivet. Pasientenes fokus på at fastlegen bør vise

initiativ og engasjement, slik at de slippe å føle at de behandler seg selv, samt ønsket om å ha en god samtalepartner i fastlegen har ikke kommet frem av de studiene jeg har lest, men var svært viktig for pasientene som deltok i denne studien.

7.3 Styrker og svakheter

Tong og medarbeidere lagde i 2007 en sjekklister med 32 punkter for vurdering av kvaliteten av kvalitative studier (43). Vår studie er forsøkt beskrevet ut fra denne listen så godt det har latt seg gjøre, men enkelte punkter ble på tross av det ikke oppfylt. Ifølge denne listen burde det vurderes hvorvidt datametning er oppnådd. Forskere sier at de har nådd denne metningen når det ikke lenger kommer frem nye momenter ved inkludering av ytterligere empiri.

Malterud et al (44) argumenterer for at konseptet datametning burde byttes ut med informasjonsstyrke. Prinsippet med informasjonsstyrke baserer seg på at jo mer relevant informasjon utvalget bidrar med til studien, jo lavere antall deltakere trengs. For å vurdere dette foreslo de 5 ulike forhold som forskeren bør være oppmerksom på at påvirker informasjonsstyrken i studien, og som kan være med på å avgjøre antallet deltakere som kreves. Disse 5 var: formålet ved studien, spesifisiteten til utvalget, støtte av teori, kvaliteten på dialogen og hva slags analyse som skal gjøres. En studie krever et større utvalg dersom studien har et bredt formål, utvalget er lite spesifikt for formålet, hvis studien ikke er støttet av annen teori, hvis dialogen i intervjuet er svakt og har en cross-case- analyse som skal dekke bredest mulig. En studie krever et mindre utvalg dersom målet for studien er smalt, hvis deltakerne er spesifikke for det som undersøkes, hvis studien er støttet av etablert teori, hvis dialogen i intervjuet er sterk og hvis analysen går i dybden og søker å utforske narrativer og samtaledetaljer. I vår studie var formålet hverken veldig smalt eller veldig bredt. Utvalget var spesifikt for problemstillingen. Studien var forholdsvis godt støttet av teori. Informantene bidro med rik informasjon. Formålet var ikke å produsere en total oversikt på området, men å søke nye innsikter. Totalt tilsier dette med konseptet bak informasjonsstyrke i ryggen at utvalget i denne studien ikke nødvendigvis trengte å være så stort til formålet for studien. Den viktigste årsaken til at utvalget burde vært større er kanskje at jeg er en helt uerfaren intervjuer. Dette kan ha medført at intervjuene ikke ble like fruktbare som de hadde blitt dersom en mer erfaren forsker hadde gjennomført dem. Samtidig kan det argumenteres for at analysen muligens ble bedre med et litt mindre utvalg da jeg aldri har gjennomført kvalitativ analyse før. Utenom teorien til Malterud, ble det også gjort en vurdering før jeg avsluttet

datainnsamlingen om at omfanget av informasjonen som var kommet frem fra de 6 gjennomførte studiene var tilstrekkelig stort til å kunne svare på problemstillingen.

I artikkelen til Tong et al nevnes også et punkt om hvorvidt transkripsjonene er levert tilbake til informantene for rettelser/kommentarer eller om forskerne fått feedback fra deltakerne i forhold til funnene. Det er ikke lagt opp til tilbakemelding fra deltakerne i denne studien, noe som kanskje kunne styrket resultatene av studien dersom det ble gjort. I en studie som denne er det alltid en mulighet for at enkelte av deltakerne kan oppleve at ting de har sagt har blitt mistolket av meg under analysen.

Alle de 6 intervjuene ble som nevnt gjennomført over internett. Bruk av nettbaserte verktøy for å gjennomføre intervjuer i kvalitative studier har både fordeler og ulemper, og i en artikkel fra 2016 (44) gjør forfatterne rede for disse. En ulempe ved denne typen intervjuer er faren for tekniske problemer. Dette var aldri noe problem under datainnsamlingen til vår studie, men noen av deltakerne strevde litt med å komme seg inn i møtet, noe som ordnet seg til slutt for alle. Forfatterne av studien understreker også det negative ved at den sosiale kontakten som normalt foregår ansikt til ansikt går tapt. Det er en annen måte å møte mennesker på, og kroppsspråket kan ikke observeres som det normalt gjør ansikt til ansikt. Det gjør også at det kan være vanskeligere å skape en god kontakt med deltakeren, slik at du risikerer at personen du intervjuer føler seg mindre komfortabel. Noe som bidro til å redusere denne effekten hos deltakerne i vår studie, var at jeg hadde snakket ansikt til ansikt med alle deltakerne tidligere (fastlegene kjente jeg fra før, pasientene hadde jeg møtt 1 gang hver). På denne måten hadde jeg allerede opprettet en kontakt med alle deltakerne i forkant. Samtidig gjør denne typen intervju at deltakeren kan oppholde seg i hjemmet sitt samtidig som han/hun intervjues. Dette er en faktor som kan bidra til at intervjuobjektet føler seg mer komfortabel igjen. I tillegg er det mindre stressende for deltakerne å skulle intervjues hjemmefra sammenliknet med å skulle reise bort. En annen stor fordel, er at reiser for å møtes på et avtalt sted unngås. Dette kan spare både deltaker og forsker for både tid og penger, og er i tillegg mer miljøvennlig.

Det at jeg kjente alle de tre fastlegene fra tidligere, og at jeg ikke kjente noen av pasientene kan ha medført en forskjell i hvilken informasjon gruppene delte med meg. Samtidig er det kanskje en styrke at pasientene ikke kjente meg fra før, og at jeg ikke hadde noen varig tilkobling til legekantoret de tilhørte. Kanskje er det også lettere å åpne seg om hva en

fastlegen burde gjøre og ikke til en medisinstudent som ikke har noen arbeidserfaring som lege.

Det er bare jeg som har stått for analyseprosessen med støtte fra veileder, og dette kan ha medført at jeg har analysert stoffet på en dårligere måte enn hva som kunne vært gjort dersom det var flere som hadde analysert studien. En annen svakhet ved studien er at dette er den første gangen jeg har gjort en kvalitativ analyse.

En styrke ved studien er at det er jeg som både har gjort intervjuene, utfør transkripsjonene og analysert. Jeg har dermed jobbet mye med materialet, og kjenner godt til innholdet. Dette var svært nyttig gjennom analysen. Det at det var jeg som gjennomførte intervjuene gjorde det lettere for meg å forstå hva intervjuobjektene ønsket å formidle med de de sa da jeg var til stede i den konteksten hvor det ble sagt.

7.4 Validitet og refleksivitet

Validitet handler om å gjøre vurderinger rundt kunnskapens gyldighet. For å kartlegge validiteten av studien skal det vurderes hva funnene som er gjort er gyldig om, og under hvilke betingelser. Det skal alltid settes spørsmålsteget ved om metoden som er brukt skaper en logisk vei til kunnskap som kan si noe om problemstillingen i studien. Validitet deles inn i indre/intern og ytre/ekstern validitet. Den indre validiteten sier noe om studien sier noe om funnene er gyldige for den sammenhengen studien er gjennomført i. Den ytre validiteten gjelder studiens overførbarhet til andre sammenhenger enn det dataene er hentet fra, men også overførbarhet til andre sammenlignbare situasjoner (30).

Den indre validiteten vurderes blant annet ved å se på valg av metode samt bruk av begreper. Det skal da avveies om det er brukt relevante måter å komme fram til kunnskapen på. Valget av kvalitativ metode og semistrukturerte intervjuer kom på bakgrunn av målet med studien, som var å finne ut av informantenes tanker rundt hva som er nyttig for pasienten med MUPS i møte med fastlegen. For å svare på spørsmål knyttet til dette, måtte som nevnt i metode-delen, både fastlege og pasient inkludere erfaringer fra egne opplevelser og eget liv.

Metodevalget for denne studien ble ansett som svært passende for å svare på problemstillingen. Noe annet som er relevant å nevne i forhold til indre validitet, er hva deltakerne ble spurt om og hvordan. Intervjuguiden som var utarbeidet i forkant var med på å sørge for at spørsmålene ble stilt ga oss informasjon om det vi ønsket informasjon om. Jeg

som intervjuer forsøkte å stille åpne spørsmål, og å unngå å stille ledende spørsmål som i verste fall kunne lede informantene til det svaret jeg forventet å få. Når det kommer til bruken av begrepet MUPS, hadde jeg snakket med alle fastlegene om hva vi la i begrepet MUPS, slik at de alle hadde en felles forståelse av begrepet. Jeg hadde ikke den samme diskusjonen med pasientene da det ikke var like viktig for studien hva de anså som MUPS. De skulle tross alt snakke om sine egne opplevelser med fastlegen. Dette er dessuten ikke et begrep som brukes i særlig stor grad av lekfolk. Jeg understrekte derfor bare at jeg ønsket informasjon om konsultasjoner som omhandlet fibromyalgi eller CFS/ME, avhengig av hvilken av de to pasienten hadde. Den indre validiteten vurderes på bakgrunn av det overnevnte som relativt sterk.

Den ytre validiteten svekkes av det faktum at 5 av 6 informanter var kvinner. Like fullt er hovedvekten av pasienter med MUPS kvinner, og det er derfor flest kvinnelige pasienter å ta hensyn til i den virkelige verden også. I tillegg var det kun en ME- pasient og to fibromyalgipasienter som deltok på pasientsiden, og det kan tenkes at det hadde kommet andre svar dersom en pasient med eksempelvis irriterbar tarm syndrom hadde blitt spurt. Likevel er det mange fellestrekk mellom de ulike tilstandene som betegnes som MUPS, og kanskje er ikke forskjellen på hva de ønsker så stor, men dette er umulig å si her. Et annet forhold som kan svekke den ytre validiteten var at alle de tre pasientene var etnisk norske, og det kan tenkes at pasienter med annen kulturell bakgrunn vil anse andre ting som nyttig i møte med fastlegen. Det som styrker den eksterne validiteten var at fastlegene hovedsakelig snakket om pasienter med MUPS generelt, og ikke utelukkende snakket om etnisk norske kvinner med ME eller fibromyalgi. Som nevnt tidligere, kan det være at noen av funnene i denne studien gjelder for den generelle pasientgruppen, og ikke bare pasienter med MUPS. Likevel er ikke det totale bildet av ønsker overførbart til andre pasientgrupper. Problemstillingen med stor forskjell mellom pasienten og fastlegens oppfatning av hva som er til hjelp for pasienten er imidlertid sannsynligvis overførbart til andre pasientgrupper også.

Deler av funnene fra denne studien kan anses å være analytisk overførbare. Dette betyr at funnene kan overføres til å gjelde i sammenlignbare situasjoner. Det er høy sannsynlighet for at denne forskjellen mellom pasienter og fastlegers fokusområder i forhold til håndteringen av MUPS også er til stede i allmennpraksis andre steder i Norge. De spesifikke tankene fastlegene og pasientene presenterte, kan imidlertid være varierende, og kanskje hadde det

kommet andre tanker fram dersom studien var gjort et annet sted med et annerledes utvalg eller større antall deltakere.

Når det gjaldt interaksjonen med legen, beskrev de viktigheten av å bli hørt og tatt på alvor, akkurat som pasientene i vår studie. Pasientene i den overnevnte studien omtalte derimot at det var viktig med et nært, personlig forhold til legen sin. De omtalte også resultatet av konsultasjonen som svært viktig. De ønsket at den enkelte konsultasjonen skulle ha et spesifikt resultat. Ingen av disse tingene ble vektlagt av pasientene i vår studie. Ønsket om kontinuitet, og det å slippe å bytte fastlege hyppig ble delt av pasientene i vår studie.

Refleksivitet handler om at forskeren er oppmerksom på at egne forforståelser og holdninger kan påvirke hvordan han/hun tolker funnene sine, og hvilke konklusjoner som fattes. Jeg har som medisinstudent møtt svært få pasienter med MUPS, og jeg har i alle fall ikke fulgt opp noen over tid. Dette kan kanskje ha gjort at mine intervjuer blir mindre målrettede enn de hadde vært dersom jeg hadde erfaring, men samtidig gjør det også at jeg ikke hadde noen bestemte tanker i hodet om hva som var nyttig for pasientene med MUPS. Samtidig har vi alle en form for forforståelse i de fleste sammenhenger. For min del trodde jeg kanskje at pasientene var veldig opptatte av forklaring på sine plager, men det viste seg under intervjuene at de egentlig opplevde at de fikk god nok forklaring gjennom det å få selve diagnosen. Under hele arbeidet med studien har jeg prøvd å se hva pasientene faktisk sier, og prøvd å unngå å farge stoffet med mine egne tanker så godt jeg har klart. På tross av dette, er det umulig å tolke materialet helt objektivt uten å være påvirket av hva jeg selv tenker.

7.5 Relevans

Når det skal sies noe om relevans, må det vurderes om funnene i studien leder fram til ny kunnskap, og om kunnskapen kan brukes til noe. Dette er en studie som forteller noe om hva fastlegene og pasientene anser som nyttig for pasienten i møte med fastlegen. Dette har ikke vært mye undersøkt, og dermed bidrar denne studien til mer kunnskap om akkurat dette. I tillegg er dette en studie som utforsker tankene hos både pasienter og fastleger og forholder dem til hverandre, noe som heller ikke har vært gjort i særlig stor grad tidligere.

Funnene fra vår studie kan kanskje brukes til forslag eller inspirasjon for fastleger som synes det er utfordrende å håndtere pasienter med MUPS. Kanskje kan det som kom fram av

intervjuene være til hjelp for å kunne få en økt forståelse for pasientens standpunkt. Og det er tross alt pasienten fastlegene ønsker å hjelpe.

8 Konklusjon

Ifølge fastleger og pasienter, er det viktigste punktet angående hva som er til nytte for pasienten med MUPS å bli respektert, trodd og tatt på alvor. Det er også nyttig for pasienten med jevnlig oppfølging hos fastlegen ifølge begge grupper. Fastlegene hadde i tillegg til disse punktene også ekstra fokus på å skape en felles forståelse av situasjonen, samt å skjerme pasienten mot potensiell skadelig medikamentell behandling og overdiagnostisering. Pasientene på sin side anså det i tillegg som særlig nyttig at fastlegen viste initiativ til utredning, tiltak, informasjon og oppfølging, og at fastlegen kunne være en god samtalepartner.

Det var ikke noen punkter fastlegene og pasientene var tydelig uenige om. De hadde som nevnt felles tanker om hva som er aller viktigst. De fremmet likevel ulike elementer de mente at kunne være nyttige for pasienten. Dette kan som nevnt tidligere komme av at pasientene har sitt perspektiv fra livsverdenen, og legene fra legevitenskapen. Selv om de ikke er skarpt uenige, kan disse ulike perspektivene gjøre disse konsultasjonene mer utfordrende. Tidligere studier har som nevnt utforsket hvilke utfordringer pasientene og fastlegene møter, og denne studien bidrar med ytterligere informasjon om det faktum at en forskjell mellom pasientens ønsker og forventninger og det fastlegen tror at er nyttig kan gjøre oppfølgingen vanskeligere. Dette er sannsynligvis noe som gjelder for den generelle pasientgruppen, og ikke bare for pasienter med MUPS.

Det denne studien i tillegg bidrar med, er en beskrivelse av hvordan dette problemet omgås. Det å gjøre fastlegene klar over at denne forskjellen finnes, kan medføre at de blir oppmerksomme på at det å kartlegge pasientenes ønsker og forventninger kan gjøre oppfølgingene lettere. Pasientperspektivene som fremkommer i denne studien kan også bidra til en økt forståelse for hva pasientene faktisk ønsker fra fastlegen. Når fastlegen vet at pasienten muligens ønsker initiativ fra han/henne, og at det er nyttig for pasienten om fastlegen bare er tilgjengelig som en samtalepartner som kan snakke åpent om hele livet, reduserer dette forskjellen mellom fastlegene og pasientenes ulike tanker, og det er det lettere for fastlegen å imøtekomme disse ønskene. For pasientene er det positivt at deres perspektiv

kommer fram, slik at fastlegen kan åpne mer opp for at de kan komme med sine tanker, noe som kan medføre at de i større grad blir møtt slik de ønsker.

9 Referanser

1. Olde Hartman TC, Woutersen-Koch H, Van der Horst HE. Medically unexplained symptoms: evidence, guidelines, and beyond. *British Journal of General Practice*. 2013;63(617):625-6.
2. Steinbrecher N, Koerber S, Frieser D, Hiller W. The prevalence of medically unexplained symptoms in primary care. *Psychosomatics*. 2011;52(3):263-71.
3. Burton C. Beyond somatisation: a review of the understanding and treatment of medically unexplained physical symptoms (MUPS). *British Journal of General Practice*. 2003;53(488):231-9.
4. Aamland A, Malterud K, Werner EL. Patients with persistent medically unexplained physical symptoms: a descriptive study from Norwegian general practice. *BMC Family Practice*. 2014;15:107.
5. Creed F, Henningsen P, Fink P. *Medically Unexplained Symptoms, Somatisation and Bodily Distress: Developing Better Clinical Services*. Cambridge: Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
6. Kirmayer LJ, Groleau D, Looper KJ, Dao MD. Explaining medically unexplained symptoms. [Review] [61 refs]. 2004;1(10):663-72.
7. Fink P, Rosendal M. *Funktionelle lidelser : udredning og behandling*. København: Munksgaard; 2012.
8. Rosendal M, Olde Hartman TC, Aamland A, van der Horst H, Lucassen P, Budtz-Lilly A, et al. "Medically unexplained" symptoms and symptom disorders in primary care: prognosis-based recognition and classification. *BMC Fam Pract*. 2017;18(1):18.
9. Guo D, Kleinstäuber M, Johnson MH, Sundram F. Evaluating Commonalities Across Medically Unexplained Symptoms. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(5).
10. Wessely S, Nimnuan C, Sharpe M. Functional somatic syndromes: one or many? *Lancet*. 1999;354(9182):936-9.
11. Steinkopf NE. Vranglære ved OUS? *Dagens Medisin* 2017 [updated 10.04.17; cited 2021 11.05.21]. Available from: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2017/10/04/vranglare-ved-ous/#:~:text=ME%20ER%20IKKE%20MUPS.&text=I%20henhold%20til%20WHOs%20internasjonale,til%20%C3%A5%20f%C3%B8lge%20dette%20systemet>.
12. Stormorken E. Begrunnelser for at ME ikke hører hjemme i kategorien MU(P)S m.m ME-foreningens hjemmeside 2008 [cited 2021 11.05]. Available from: <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/10/Begrunnelser-for-at-ME-ikke-h%C3%B8rer-hjemme-i-kategorien-MUPS.pdf>.
13. Bourke JH, Langford RM, White PD. The common link between functional somatic syndromes may be central sensitisation. *J Psychosom Res*. 2015;78(3):228-36.
14. Creed F, Guthrie E, Fink P, Henningsen P, Rief W, Sharpe M, et al. Is there a better term than "medically unexplained symptoms"? 2010;1(1):5-8.
15. Marks EM, Hunter MS. Medically Unexplained Symptoms: an acceptable term? *Br J Pain*. 2015;9(2):109-14.

16. Picariello F, Ali S, Moss-Morris R, Chalder T. The most popular terms for medically unexplained symptoms: The views of CFS patients. *Journal of Psychosomatic Research*. 2015;78(5):420-6.
17. Olde Hartman TC, van Rijswijk E, van Dulmen S, van Weel-Baumgarten E, Lucassen PL, van Weel C. How patients and family physicians communicate about persistent medically unexplained symptoms. A qualitative study of video-recorded consultations. *Patient Education & Counseling*. 2013;90(3):354-60.
18. Risor MB. Illness explanations among patients with medically unexplained symptoms: different idioms for different contexts. *Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*. 2009;13(5):505-21.
19. Edwards TM, Stern A, Clarke DD, Ivbijaro G, Kasney LM. The treatment of patients with medically unexplained symptoms in primary care: a review of the literature. *Ment Health Fam Med*. 2010;7(4):209-21.
20. Dirkwager AJ, Verhaak PF. Patients with persistent medically unexplained symptoms in general practice: characteristics and quality of care. *BMC Fam Pract*. 2007;8:33.
21. Houwen J, Lucassen P, Stappers HW, Assendelft PJJ, van Dulmen S, Olde Hartman TC. Medically unexplained symptoms: the person, the symptoms and the dialogue. *Fam Pract*. 2017;34(2):245-51.
22. Johansen ML, Risor MB. What is the problem with medically unexplained symptoms for GPs? A meta-synthesis of qualitative studies. *Patient Educ Couns*. 2017;100(4):647-54.
23. Salmon P, Dowrick CF, Ring A, Humphris GM. Voiced but unheard agendas: qualitative analysis of the psychosocial cues that patients with unexplained symptoms present to general practitioners. *British Journal of General Practice*. 2004;54(500):171-6.
24. Olde Hartman TC, Hassink-Franke LJ, Lucassen PL, van Spaendonck KP, van Weel C. Explanation and relations. How do general practitioners deal with patients with persistent medically unexplained symptoms: a focus group study. *BMC Family Practice*. 2009;10:68.
25. Terpstra T, Gol JM, Lucassen P, Houwen J, van Dulmen S, Berger MY, et al. Explanations for medically unexplained symptoms: a qualitative study on GPs in daily practice consultations. *Fam Pract*. 2019.
26. van Ravenzwaaij J, Olde Hartman T, van Ravesteijn H, Eveleigh R, van Rijswijk E, Lucassen P. Explanatory models of medically unexplained symptoms: a qualitative analysis of the literature. *Mental Health in Family Medicine*. 2010;7(4):223-31.
27. Gol J, Terpstra T, Lucassen P, Houwen J, van Dulmen S, Olde Hartman TC, et al. Symptom management for medically unexplained symptoms in primary care: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2019;69(681):e254-e61.
28. Aamland A, Fosse A, Ree E, Abildsnes E, Malterud K. Helpful strategies for GPs seeing patients with medically unexplained physical symptoms: a focus group study. *British Journal of General Practice*. 2017;67(661):e572-e9.
29. Heijmans M, Olde Hartman TC, van Weel-Baumgarten E, Dowrick C, Lucassen PL, van Weel C. Experts' opinions on the management of medically unexplained symptoms in primary care. A qualitative analysis of narrative reviews and scientific editorials. *Family Practice*. 2011;28(4):444-55.
30. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring*. 3. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2011.
31. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2009.

32. Peveler R, Kilkenny L, Kinmonth AL. Medically unexplained physical symptoms in primary care: a comparison of self-report screening questionnaires and clinical opinion. *J Psychosom Res.* 1997;42(3):245-52.
33. Faiz KW. Klasehodepine Store medisinske leksikon 2020 [updated 25.10.20; cited 2021 19.04]. Available from: <https://sml.snl.no/klasehodepine>.
34. Aamland A, Fosse A, Ree E, Abildsnes E, Malterud K. Helpful strategies for GPs seeing patients with medically unexplained physical symptoms: a focus group study. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners.* 2017;67(661):e572-e9.
35. Mengshoel AM, Sim J, Ahlsen B, Madden S. Diagnostic experience of patients with fibromyalgia – A meta-ethnography. *Chronic Illness.* 2017;14(3):194-211.
36. 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. *Soc Sci Med.* 2004;59(5):1035-45.
37. Rasmussen EB, Ro KI. How general practitioners understand and handle medically unexplained symptoms: a focus group study. *BMC family practice.* 2018;19(1):50.
38. Salmon P, Ring A, Dowrick CF, Humphris GM. What do general practice patients want when they present medically unexplained symptoms, and why do their doctors feel pressurized? *Journal of Psychosomatic Research.* 2005;59(4):255-60.
39. Kleinstäuber M, Witthöft M, Steffanowski A, van Marwijk H, Hiller W, Lambert MJ. Pharmacological interventions for somatoform disorders in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2014(11).
40. Asbring P, Närvänen AL. Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Soc Sci Med.* 2003;57(4):711-20.
41. Steine S, Finset A, Lærum E. Hva er viktig for pasienten i møtet med allmennpraktikeren. *Tidsskriftet.* 2000;120(3):349-53.
42. Barry CA, Stevenson FA, Britten N, Barber N, Bradley CP. Giving voice to the lifeworld. More humane, more effective medical care? A qualitative study of doctor-patient communication in general practice. *Social science & medicine (1982).* 2001;53(4):487-505.
43. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care.* 2007;19(6):349-57.
44. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res.* 2016;26(13):1753-60.

10 Vedlegg

Informasjonsskriv pasienter

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Fastlegen og pasientens tanker om hva som er til hjelp for pasienten under møtet mellom fastlege og pasient med medisinsk uforklarte symptomer”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hva både fastleger og pasienter anser for å være til hjelp for pasienter med det som i forskningslitteraturen kalles «medisinsk uforklarte symptomer». I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Veldig mange pasienter kommer til fastlegen med fysiske plager som fastlegen ikke finner noen fysisk årsak til med det første. Eksempler på slike tilstander kan være irritable tarmsyndrom, fibromyalgi og ME. En del av disse pasientene har også slike plager over lengre tid og følges opp av fastlegen i forbindelse med dette. Det kan være en krevende situasjon å være i for pasienten. I studier rapporterer også både fastleger og pasienter at slike symptomer kan være vanskelige å snakke om og jobbe med i konsultasjoner.

Spørsmålet er hva slags bidrag fra fastlegen pasientene faktisk synes at er til hjelp. I denne studien vil både fastleger og pasienter bli intervjuet. Studien, som er en masteroppgave i medisin, skal inneholde totalt 6-10 intervjuer av fastleger og pasienter. Formålet er å finne ut hva fastleger og pasienter innenfor den aktuelle sykdomsgruppen tenker at er nyttig for pasienten i møte med fastlegen sin.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Tromsø er ansvarlig for prosjektet.

Det er medisinstudent Linn Ellevold, med Mette Bech Risør som veileder, som gjennomfører intervjuene og analysen av dem i forbindelse med sin 5. årsoppgave på medisinstudiet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Din fastlege har fått en forespørsel om å velge ut pasienter som han/hun mener at kan være aktuelle å intervju for problemstillingen i studien. Fastlegen har fått beskjed om å velge ut en pasient som har plager som har vedvart i minst 6 mnd.

Du er dermed en av flere som er foreslått av din fastlege basert på disse kriteriene.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du blir intervjuet av undertegnede medisinstudent. Det vil ta deg ca 60 minutter. Hvor samtalen skal finne sted kan vi vurdere nærmere sammen. Hovedtemaene for intervjuet blir dine erfaringer med dine plager, hvordan det tidligere har blitt håndtert hos fastlegen og konkrete eksempler på hva som har hjulpet deg og ikke hjulpet deg i samhandling med din fastlege.

Intervjuet vil foregå som en samtale hvor formålet er å registrere dine erfaringer med egne ord. Det finnes ikke noen riktige og feil svar, det eneste som er interessant altså dine opplevelser og tanker relatert til temaet.

Intervjuet vil bli tatt opp på en lydfil som lagres og oppbevares konfidensielt.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

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

Lydopptaket som blir gjort vil bare student og veileder ha tilgang til. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data. Lydfilen vil bli transkribert til tekst og analyseres sammen med annet materiale som er hentet inn for studien.

Det vil ikke være kjønn, alder eller annen personidentifiserende data med i publikasjonen, men historier vil kunne gjenkjennes av andre som har hørt den eller vært involvert.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes i løpet av juni 2021. Dine personopplysninger, samt lydopptaket av deg vil da bli slettet permanent.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Institutt for samfunnsmedisin ved Universitetet i Tromsø har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personverregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- Universitetet i Tromsø ved Mette Bech Risør, på epost mette.bech@uit.no eller student Linn Ellevold, på epost le034@post.uit.no eller telefon: 48125312.
- Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold, på epost personvernombud@uit.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
Mette Bech Risør

Student Linn Ellevold

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet "Fastlegen og pasientens tanker om hva som er til hjelp for pasienten under møtet mellom fastlege og pasient med medisinsk uforklarte symptomer", og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at opplysninger om meg publiseres slik at jeg kan gjenkjennes indirekte [kan som nevnt tidligere kun gjenkjennes av andre som har hørt historien eller vært tilstede]

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. Starten av september 2021

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Informasjonsskriv leger

Vil du delta i forskningsprosjektet

” Fastlegen og pasientens tanker om hva som er til hjelp for pasienten under møtet mellom fastlege og pasient med medisinsk uforklarte symptomer ”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hva fastleger og pasienter anser for å være til hjelp for pasienter med det som i forskningslitteraturen kalles «medisinsk uforklarte symptomer». I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Veldig mange pasienter kommer til fastlegen med fysiske plager som fastlegen ikke finner noen patologisk årsak til med det første. Eksempler på slike tilstander kan være irritabel tarmsyndrom, fibromyalgi og ME. En del av disse pasientene har slike plager over lengre tid og følges opp av fastlegen i forbindelse med dette. Det kan være en krevende situasjon å være i for pasienten. I studier rapporterer også både fastleger og pasienter at slike symptomer kan være vanskelige å snakke om og jobbe med i konsultasjoner.

Spørsmålet er hva slags bidrag fra fastlegen pasientene faktisk synes at er til hjelp. I denne studien vil både fastleger og pasienter bli intervjuet. Studien, som er en femteårsoppgave i medisin, skal inneholde totalt 6-10 intervjuer av fastleger og pasienter. Formålet er å finne ut hva fastleger og pasienter innenfor den aktuelle sykdomsgruppen tenker at er nyttig for pasienten i møte med fastlegen sin.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Tromsø er ansvarlig for prosjektet. Det er medisinstudent Linn Ellevold, med Mette Bech Risør som veileder, som gjennomfører intervjuene og analysen av dem i forbindelse med sin femteårsoppgave på medisinstudiet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta fordi du jobber som fastlege. De fleste, om ikke alle fastleger møter pasienter med fysiske symptomer man ikke finner noen patologisk årsak til, på tross av nøye utredning. Derfor er det nærliggende å tro at du kan sitte på kunnskap om denne pasientgruppen som kan være relevant for en studie som denne.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du blir intervjuet av undertegnede medisinstudent. Det vil ta deg ca 30 minutter. Tid og sted for intervjuet kan vi vurdere nærmere. Hovedtemaene for intervjuet blir dine erfaringer med pasienter med såkalte medisinsk uforklarte symptomer, hvordan du vanligvis håndterer det og konkrete eksempler fra daglig praksis hvor du bes fortelle om situasjoner der du har oppnådd gode og dårligere resultater med pasienter fra denne gruppen. Det er derfor fint om du på forhånd tenker gjennom noen konkrete eksempler (uten personidentifiserbar informasjon) fra møter med pasienter innenfor denne gruppen som kan være relevante.

Det er viktig å påpeke at du som fastlege kun skal uttale deg på generelt grunnlag, og at taushetsbelagt informasjon og opplysninger som kan identifisere enkeltpasienter ikke skal diskuteres under intervjuet.

Intervjuet vil foregå som en samtale hvor formålet er å registrere dine erfaringer med egne ord. Det finnes ikke noen riktige og feil svar, det eneste som er interessant altså dine opplevelser og tanker relatert til temaet.

Intervjuet vil bli tatt opp på en lydfil som lagres og oppbevares konfidensielt.

For å få frem pasientenes perspektiv på hva som er til hjelp for dem, er vi avhengige av å få rettet spørsmål om deltakelse mot dem også. Derfor er det ønskelig at du som fastlege velger ut en eller to pasienter som du tenker at kan være aktuelle å intervju. De pasientene som eventuelt velges ut bør ha plager som det foreløpig ikke er funnet noen patologisk årsak til, som har vedvart i minst 6 måneder. Selv om du ikke skulle ha noen pasient som passer til et slikt intervju nå, er det likevel ønskelig å gjennomføre et intervju med deg.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

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

Lydopptaket som blir gjort vil bare student og veileder ha tilgang til. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data. Lydfilen vil bli transkribert til tekst og analyseres sammen med annet materiale som er hentet inn for studien.

Det vil ikke være kjønn, alder eller annen personidentifiserende data med i publikasjonen, men historier vil kunne gjenkjennes av andre som har hørt den eller vært involvert.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes i løpet av juni 2021. Dine personopplysninger, samt lydopptaket av deg vil da bli slettet permanent.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Institutt for samfunnsmedisin ved Universitetet i Tromsø har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- Universitetet i Tromsø ved Mette Bech Risør, på epost mette.bech@uit.no eller student Linn Ellevold, på epost lel034@post.uit.no eller telefon: 48125312.
- Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold, på epost personvernombud@uit.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
Mette Bech Risør

Student Linn Ellevold

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [*sett inn tittel*], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. Starten av september 2021.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Intervjuguide

Intervjuguide

Før jeg starter intervjuet er det viktig at jeg igjen påpeker hva jeg mener med medisinsk uforklarte symptomer selv om dette er omtalt i informasjonsskrivet. Det er også greit å gjenta hva selve prosjektet handler om.

Viktig å spørre om det er noen spørsmål før vi starter intervjuet.

Viktig å understreke at det ikke er noen riktige svar, men at jeg kun er ute etter deres opplevelser, og oppfattelser. Gjøres veldig forskjellig av mange, og at det ikke er noen fasit her heller.

Leger

Bakgrunn for legens forhold til møtet med pasienter med MUS (medisinsk uforklarte symptomer)

- 1) Hvor mange års erfaring har du fra allmennmedisin?
- 2) Har du erfaring med å følge opp pasienter med medisinsk uforklarte symptomer?
 - a. Hva synes du om å jobbe med det?
- 3) Hva er dine tanker om pasienter med medisinsk uforklarte symptomer som pasientgruppe?
 - a. Utdyp
- 4) Har du noen tanker om hva som skiller disse pasientene fra de som har en diagnose?
- 5) Hva får deg til å tenke at pasienten er en pasient med MUS?

Hvordan håndterer legen vanligvis MUS-pasienter?

- 6) Hvordan pleier dine konsultasjoner med pasienter med MUS å forløpe seg?
 - a. Hvis det er vanskelig å si noe om dette generelt, kan jeg hoppe til å spørre om hva som skjedde sist...
- 7) Hvordan har denne håndteringen av situasjonen fungert?

Eksempler/historier fra konsultasjoner

- 8) Hva skjedde sist du hadde en konsultasjon med en pasient med medisinsk uforklarte symptomer?
 - a. Hvordan reagerte pasienten på det?
 - b. Husker du flere tidligere konsultasjoner?
- 9) Har du konkrete eksempler hvor du vet at pasienten har hatt nytte av din oppfølging?
 - a. Hva var det?
- 10) Har du konkrete eksempler på situasjoner hvor du selv har tenkt at du har vært til hjelp for pasienten? Hvilke?
- 11) Har du fått tilbakemelding fra pasienter som sier deg noe om hvordan du har hjulpet dem?
 - a. Eksempler på tilbakemeldinger fra pasienter?
- 12) Har du fått tilbakemeldinger fra pasienter som sier deg noe om hvordan de skulle ønske at du kunne hjelpe dem?

Oppsummering

- 13) Hva tror du at pasientene synes at er til hjelp at du bidrar med i situasjoner hvor pasientens symptomer forblir medisinsk uforklarte over lengre tid?
 - a. Føler du at du med bidrar med dette i ditt daglige virke som fastlege?
- 14) Kan du oppsummere med egne ord det du selv mener at er det viktigste du har sagt om temaet i løpet av intervjuet?

- 15) Noen kommentarer til det vi har snakket om, eller flere tanker?

Pasienter

Bakgrunnen for pasientens forhold til MUS og møtet med fastlegen

- 1) Hvor lenge har du hatt de aktuelle plagene som det ikke er funnet noen god forklaring på?
- 2) Opplever du begrensninger i dagliglivet av dine plager, er du for eksempel i arbeid?
- 3) Blir du hyppig oppfulgt av fastlegen din?
 - a. Hvor ofte?
 - i. Fornøyd med hyppigheten?
 - b. Har du hatt den samme fastlege lenge?
 - i. Byttet ofte? Evt. Hvorfor?
- 4) Har du noen tanker om hva som kan være årsaken til symptomene du plages av?

Hvordan har pasienten vanligvis blitt behandlet?

- 5) Hva har fastlegen din gjort med tanke på disse plagene?
- 6) Hvordan har fastlegens håndtering av dine symptomer fungert?

Eksempler på gode og dårlige møter med fastlegen

- 7) Har du konkrete eksempler på noe fastlegen har bidratt med som absolutt ikke har vært til hjelp? (prøve å få frem hva som er til hjelp å unngå)
 - a. Noe du tenker at du helst hadde sett at fastlegen hadde unngått?
- 8) Har du konkrete eksempler på noe fastlegen du har nå, eller en fastlege du har hatt tidligere har bidratt med som har vært til god hjelp?
 - a. Har fastlegen sagt noe som har bidratt til å hjelpe deg (i form av motivasjon, trøst eller liknende)
 - b. Har du fått noen gode råd?
 - c. Annet som har hjulpet deg i din situasjon?
- 9) Hva skjedde sist du var hos fastlegen med de uforklarte symptomene som tema?
 - a. Hvordan opplevde du det?

Oppsummering- hva er til hjelp?

- 10) Hva ser du for deg at er det beste fastlegen din kan bidra med for å være til hjelp for deg som pasient med denne typen symptomer?
 - a. Noen flere hendelser?
- 11) Kan du oppsummere med egne ord det du selv mener at er det viktigste du har sagt om temaet i løpet av intervjuet?
- 12) Hvilket råd vil du gi til fastleger som har pasienter med medisinsk uforklarte symptomer?
- 13) Noen kommentarer til det vi har snakket om, eller flere tanker?

11 GRADE- evalueringer

Referanse: Aamland A, Fosse A, Ree E, Abildsnes E, Malterud K. Helpful strategies for GPs seeing patients with medically unexplained physical symptoms: a focus group study. British Journal of General Practice. 2017;67(661):e572-e9.		Studiedesign: Kvalitativ studie	
		Grade – kvalitet <i>Ikke gradet pga kvalitativ studie</i>	
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer/sjekkliste
Å utforske fastlegers tanker om hvilke strategier som er nyttige i møte med Pasienter med MUPS	Studiedesign: Kvalitativ studie Deltakere: n=24 (17 menn, 7 kvinner). 33-68 år. Alle erfarne fastleger. Strategisk utvalgt. Rekruttering: Uklart. Hentet fra 3 ulike veiledningsgrupper i etterutdanning som allmennspesialist. Inklusjonskriterier: Erfarne fastleger. Legene i samme fokusgruppe skulle kjenne hverandre. Datainnsamling: Fokusgruppeintervjuer som ble tatt opp på lydoptak og transkribert. Analyse: Systematisk tekstkondensering	Hovedfunn: Flere strategier ble ansett som nyttige: 1 Å få oversikt over pasientens medisinske historie ved å gjennomgå journalen til pasienten og dele relevant informasjon om dem eller å gjøre en nøye fysisk undersøkelse kunne gi verdifulle øyeblikk med økt tillit og felles forståelse. 2 Å konkret snakke om symptomer og diagnosetolkning kunne noen ganger åpne opp for forklaring og handling, og konfrontasjoner kunne til og med styrke alliansen mellom fastlegen og pasienten. 3 Å se bort fra konvensjonelle svar og overgå spenninger ved å heller forhandle rundt nyskapende forklaringer kunne hjelpe pasienten med å forstå symptomer og få en forbedret forståelse.	SJEKKLISTE 1. Er formålet klart formulert? Ja 2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja 3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja 4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? Ja 5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? Ja 6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? Nei 7. Er etiske forhold vurdert? Ja 8. Går det klart frem hvordan analysen er gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? Nei Kommentar: Metoden STC er beskrevet med 4 korte punkter, de har ikke skrevet om sin egen analyseprosess. Det er heller ikke beskrevet hvem som gjorde analysen. 9. Hvor nyttige er funnene fra denne studien? Nyttige Kommentar: Det å håndtere MUPS i allmennpraksis er vist å være utfordrende, og det er derfor nyttig med tips om hva som er nyttig i disse konsultasjonene. Det er nyttig da det kommer fram tips fra erfarne leger som kan tas i bruk av mindre erfarne leger, eller leger med lang erfaring som bare trenger litt inspirasjon. 10. Viser forfatterne til annen litteratur som styrker/svekker resultatene? Ja Styrke: Deltakerne fikk mulighet til å reflektere over problemstillingen på forhånd, deltakerne kjente hverandre og snakket fritt, deltakerne var erfarne fastleger. Fastlegene hadde ikke spesiell interesse i MUPS. Moderator og observatør var også fastleger, åpnet for ærlig, direkte kommunikasjon. Svakhet: Funnene kan kanskje ikke overføres til steder med kortere konsultasjoner enn i Norge. Pasientperspektivet manglet. Observatør og moderator var begge fastleger, en person som ikke var kliniker kunne kanskje ha fått frem flere refleksjoner.
Konklusjon			
Fastlegene bruker forståelige, jordnære strategier i møte med Pasienter med MUPS. Viktige strategier var: nøye overblikk over pasientens symptomer og historikk, samt å del			
Land			
Norge			
År data innsamling			
Ikke oppgitt.			

Referanse: Heijmans M, Olde Hartman TC, van Weel-Baumgarten E, Dowrick C, Lucassen PL, van Weel C. Experts' opinions on the management of medically unexplained symptoms in primary care. A qualitative analysis of narrative reviews and scientific editorials. Family Practice. 2011;28(4):444-55.			Studiedesign: Kvalitativ studie
			Grade – kvalitet <i>Ikke gradet pga kvalitativ studie.</i>
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer/sjekkliste
Å gjennomgå viktige og effektive elementer i behandlingen av pasienter med MUPS i allmennpraksis sammen med eksperter innen MUPS- forskning.	Studiedesign: Litteraturstudie + fokusgrupper Systematisk gjennomgang av kvalitative analyser av lederartikler og oversiktsartikler om håndteringen av pasienter med MUPS, som ofte er skrevet av eksperter på feltet. Funnene fra denne gjennomgangen ble triangulert ved hjelp av fokusgrupper med Nederlandske eksperter på feltet.	Hovedfunn: Viktigste elementer i behandlingen av MUPS er å skape et trygt terapeutisk miljø, generiske intervensjoner (motiverende intervju, gi forståelige forklaringer, berolige og jevnlig oppfølging) og spesifikke intervensjoner (som kognitive tilnærminger og farmakoterapi).	SJEKKLISTE: 1. Er formålet klart formulert? Ja 2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja 3. Er populasjonen som utvalget er tatt fra klart definert? Delvis Kommentar: det står at fastlegene er hentet fra en komite som lager retningslinjer for MUPS og at det er 5 stk som deltar, men det står ingenting om noen har avslått invitasjonen eller liknende. 4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? Delvis Kommentar: Ingen originalartikler med, kan ha gått glipp av viktig informasjon. 5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? Ja 6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? Nei 7. Er etiske forhold vurdert? Ja 8. Går det klart frem hvordan analysen er gjennomført? Ja 9. Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? Ja 10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien? Nyttige Kommentar: Kan støtte fastleger i hvordan de skal møte pasienter med MUPS. 11. Viser forfatterne til annen litteratur som styrker/svekker resultatene? Ja Styrke: God enighet mellom forskerne som vurderte inklusjon og eksklusjonen av artikler styrket kvaliteten av litteratursøket. Triangulerte funnene fra litteratursøket med MUPS- eksperters meninger, noe som styrket funnene ytterligere. Svakhet: Inkluderte bare oversiktsartikler og vitenskapelige ledere fra 5 år tilbake, og dermed inkluderte de ikke original forskning som omhandler viktige elementer i håndteringen av MUPS. Litteratursøket ble bare gjort i 2 databaser, noe som gjorde at de kanskje gikk glipp av viktig litteratur.
Konklusjon			
Ifølge MUPS-ekspertene var det særlig viktig med generiske intervensjoner og lege-pasientkommunikasjon- og forhold.	Deltakere: 30 artikler ble inkludert fra litteratursøket + Fastleger som sitter i en komite for MUPS- retningslinjer, som dermed har særlig interesse for MUPS. 5 deltakere (1 mann, 4 kvinner). 48-56 år.	I tillegg indikerte MUPS-ekspertene at en tilnærming hvor alle disse tre viktige elementene er kombinert er aller mest nyttig for pasienter med MUPS.	
Land			
Nederland			
År data innsamling			
2009 (litteratursøk). Fremkommer ikke når fokusgruppene ble holdt.	Rekruttering: Ikke oppgitt hvordan rekrutteringen foregikk.	I kontrast til mer spesifikke intervensjoner, mente MUPS- ekspertene at generiske intervensjoner og det å skape et trygt forhold til pasienten, i kontrast til spesifikke intervensjoner, virker å være mer basert på teori og erfaring enn på kvantitativ forskning.	
	Inklusjonskriterier: Artiklene skulle være oversiktsartikler (narrative review) og vitenskapelige ledere, og ikke eldre enn 5 år. Legene skulle sitte i en komite som utarbeider retningslinjer for MUPS.		
	Datainnsamling: Litteratursøk på Medline og PsycINFO + fokusgruppeintervju som ble tatt opp på lydopptak og transkribert.		
	Analyse: Både artikler og fokusgruppeintervjuer analysert ved bruk av konstant komparativ analyse.		

Referanse: Gol J, Terpstra T, Lucassen P, Houwen J, van Dulmen S, Olde Hartman TC, et al. Symptom management for medically unexplained symptoms in primary care: a qualitative study. Br J Gen Pract. 2019;69(681):e254-e61.			Studiedesign: Kvalitativ studie	
			Grade – kvalitet Ikke gradet pga. kvalitativ studie.	
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer/sjekkliste	
Å beskrive hvilke håndteringsstrategier fastleger bruker i møte med pasienter med MUPS i sin daglige praksis.	Studiedesign: Kvalitativ studie Deltakere: 39 pasienter (18-88 år. 28 kvinner, 11 menn) og 18 fastleger strategisk utvalgt for å sikre spredning i alder, kjønn, erfaring og geografisk tilhørighet (31-69 år. 9 kvinner, 9 menn). Rekruttering: Fastlegene ble kontaktet aktivt av en av forskerne. Pasientene ble spurt om å delta på venterommet imens de ventet på timen hos fastlegen. Inklusjonskriterier: Pasientene måtte være >18 år og snakke nederlandsk flytende. De måtte ha MUPS ifølge fastlegen. Datainnsamling: Videoopptak av konsultasjon mellom fastlege og pasient. Analyse: Tematisk analyse.	Hovedfunn: Å bistå pasienten med symptomhåndteringsstrategier er et betydelig element i fastlegenes håndtering av MUPS. Det ble avdekket 6 ulike temaer for disse strategiene: 1) tanker og følelser, 2) samhandling med helsepersonell, 3) kroppsfokus, 4) symptomkunnskap, 5) aktivitetsnivå og 6) ytre forhold. Andre håndteringsstrategier var ytterligere utredning, henvisninger, medisiner, oppfølgingskonsultasjoner og vent- og- se.	SJEKKLISTE 1 Er formålet klart formulert? Ja 2 Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja 3 Er studiedesignet hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja Kommentar: Vil beskrive håndteringsstrategier fastleger bruker 4 Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? Ja 5 Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? Ja 6 Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? Nei 7 Er etiske forhold vurdert? Ja 8 Går det klart frem hvordan analysen er gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? Ja 9 Hvor nyttige er funnene fra denne studien? Nyttige Kommentar: Kan særlig være nyttige som utgangspunkt for videre forskning på temaet. 10 Viser forfatterne til annen litteratur som styrker/svekker resultatene? Ja Styrke: At fastlegene avgjorde om pasientene hadde MUPS gjorde at man var sikker på at fastlegen brukte strategier han/hun benyttet på pasienter med MUPS. Svakhet: Kun kjønn og alder fremkom av informasjon om pasientene som ikke godtok deltakelse, potensiell seleksjonsbias. At konsultasjonene ble tatt opp på video kunne medføre endret oppførsel hos fastlegene.	
Konklusjon				
Symptomhåndtering er en viktig del av håndteringen av MUPS i allmennpraksis. Fastleger kan kanskje ha nytte av å læres opp i å formidle symptomhåndtering til pasienter med MUPS på en mer spesifikk og entydig måte.				
Land				
Nederland				
År data innsamling				
2015				

Referanse: Olde Hartman TC, Hassink-Franke LJ, Lucassen PL, van Spaendonck KP, van Weel C. Explanation and relations. How do general practitioners deal with patients with persistent medically unexplained symptoms: a focus group study. BMC Family Practice. 2009;10:68.			Studiedesign: Kvalitativ studie
			Grade – kvalitet Ikke gradet pga. kvalitativ studie.
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer/sjekkliste
Utforske fastlegers tanker rundt det å forklare MUPS til pasienter, og rundt hvordan forholdet til disse pasientene utvikler seg over tid i daglig praksis.	Studiedesign: Kvalitativ studie Deltakere: 22 fastleger (14 menn, 8 kvinner. 31-51 år. 0-30 års erfaring) strategisk utvalgt som sikret god variasjon i utvalget for å øke validiteten.	Hovedfunn: Fastleger ser viktigheten av en adekvat forklaring på diagnoser under begrepet MUPS, men ofte føler de at de ikke klarer å forklare det tydelig til pasientene. På grunn av disse vanskelighetene, prøver de å berolige pasientene på ikke-spesifikke måter, for eksempel ved å si at det ikke er noen sykdom, ved å bruke metaforer og ved å normalisere symptomene.	SJEKKLISTE 1 Er formålet klart formulert? Ja 2 Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Ja 3 Er studiedesignet hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? Delvis Kommentar: Kanskje hadde det vært lettere for deltakerne å åpne seg om sine egne tanker dersom intervjuene var individuelle. Det fremkommer ikke om deltakerne kjenner hverandre fra før. 4 Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? Ja 5 Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? Ja 6 Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data? Nei 7 Er etiske forhold vurdert? Nei 8 Går det klart frem hvordan analysen er gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? Ja Kommentar: To forskere har jobbet med analysen hver for seg og så diskutert. Ved uenigheter har de konsultert en erfaren forsker innen feltet. 9 Hvor nyttige er funnene fra denne studien? Nyttige Kommentar: Sannsynligvis mest nyttige som utgangspunkt for senere forskning. Ikke like nyttig å ta rett ut i praksis, kanskje. 10 Viser forfatterne til annen litteratur som styrker/svekker resultatene? Ja
Konklusjon Fastleger opplever det som utfordrende å forklare symptomene. Fastlegene rapporterer at de fokuserer på å bevare lege-pasientforholdet ved hjelp av «rituell» oppfølging når pasientene stadig kommer tilbake med MUPS. I denne oppfølgingen balanserer de nøye mellom å opprettholde lege-pasientforholdet og å unngå uønskede konsekvenser av unødvendige intervensjoner.	Rekruttering: Ikke oppgitt. Inklusjonskriterier: Deltakerne måtte være fastleger, og de valgte de ut på bakgrunn av kjønn, alder, erfaring, antall pasienter, akademisk karriere, geografisk lokalisasjon og utdanningssted. Ellers ikke oppgitt. Datainnsamling: Fokusgruppeintervjuer med sikring av lydopptak. Analyse: Konstant komparativ analyse	Når pasienten fortsetter å komme tilbake til fastlegen på grunn av MUPS, rapporterte fastlegene viktigheten av å opprettholde lege-pasientforholdet. De beskrev tre ulike modeller for dette: gjensidig allianse karakterisert ved «rituell» oppfølging (eks. jevnlig fysisk undersøkelse, jevnlig konsultasjoner) med godkjenning fra både pasient og lege, ambivalent allianse karakterisert av «rituell» oppfølging uten godkjenning fra legen og non-allianse karakterisert av å avvise alle årsaker til å komme til legetime med symptomer uten somatisk opprinnelse.	Styrke: Etter at analysen var gjennomført, vurderte en utenforstående gruppe fastleger funnene, og bekreftet at de passet overens med deres egne oppfatninger. Strategisk utvalg sørget for styrket validitet. Svakhet: Fokusgruppeintervjuer kan føre til at ting som følger normer blir sagt fremfor det deltakerne egentlig tenker.
Land			
Nederland			
År data innsamling			
Ikke oppgitt			

Referanse: Aamlund A, Malterud K, Werner EL. Patients with persistent medically unexplained physical symptoms: a descriptive study from Norwegian general practice. BMC Family Practice. 2014;15:107			Studiedesign: Tverrsnittstudie
			Grade - kvalitet Lav
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer/sjekkliste
1 Estimere prevalensen av pasienter med MUPS i konsultasjoner i allmennpraksis. 2 Undersøke forekomsten av ulike pasientkarakteristikker og symptom mønster, samt yrkesstatus og bruk av sosialtjenester. 3) Undersøke fastlegens håndteringsstrategi	Studiedesign: Tverrsnittstudie Studiepopulasjon: Alle fastleger i Vest-Agder ble invitert. Deltakere: Fastleger n=84 (gjennomsnittsalder 48, 29,8% kvinner, 72,6% spesialister. 526 konsultasjoner med pasienter >18 år inkludert.	Hovedfunn: Prevalensen av MUPS i fastlegekonsultasjonene var 3%. Gjennomsnittsalder på pasientene var 46 år. 76% var kvinner. Den vanligste symptomgruppen var muskel- og skjelettproblemer, og deretter asteni/fatigue. Det var ingen kjønnsforskjell med tanke på symptom mønstre. 45% av pasientene var i arbeid på tidspunktet, signifikant flere menn. Den hyppigste håndteringsstrategien brukt av fastlegene var støttende rådgivning.	SJEKKLISTE 1 Er problemstillingen klart formulert? Ja 2 Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen? Ja 2 Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert? Ja 3 Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte? Delvis Kommentar: Forfatterne beskriver menn og spesialister som dominerende, men likevel representativt for fastleger i Norge. 4 Ble det redegjort for om respondentene skiller seg fra de som ikke har respondert? Ja 5 Er svarprosenten høy nok? Nei, litt lav Kommentar: Svarprosent på 53% for lavt. Svarprosent på >70% anses som bra for tverrsnittstudier. 6 Bruker studien målemetoder som er pålitelige for det som skal måles? Ja 7 Er datainnsamlingen standardisert? Nei Kommentar: Det er brukt et enkelt spørreskjema, men det fremgår ikke at det er standardisert. Kanskje heller ikke nødvendig for dette formålet. 8 Er dataanalysen standardisert? Ja 9 Kan det overføres til praksis? Ja Styrke: Studien foregikk i en naturlig sammenheng. De brukte en streng definisjon som fastlegene skulle bruke for å si om pasientene hadde MUPS. Fastlegene kjenner pasientene godt, og har lett for å si om pasienten har MUPS eller ikke. Svakhet: Sier noe om prevalensen av MUPS hos fastlegen, ikke noe om den generelle befolkningen. Noen pasienter kan ha blitt registrert flere ganger som følge av studiedesignet. De sjekket ikke om fastlegene kategoriserte pasientene som MUPS i like stor grad som hverandre. Flere mannlige enn kvinnelige fastleger deltok, det kan medføre bias da kvinnelige leger har flere kvinnelige pasienter, som oftere har MUPS. Travel hverdag for fastlegene kan medføre dårligere registrering av pasientene.
Konklusjon	Rekruttering deltakere: Invitasjon til deltakelse sendt som brev i posten til fastlegene. Metode: Gjennom 4 uker registrerte norske fastleger alle konsultasjoner med pasienter med MUPS (definert som symptomer >3 måneder varighet og funksjonstap) ved hjelp av avkrysningskjema. Statistiske metoder: Kji-kvadrattest for sammenlikning av forskjell mellom kategoriske variabler. T- test for sammenlikning av forskjell mellom kontinuerlige variabler. Terskel for statistisk signifikans $p < 0,05$.		
Land			
Norge			
År data innsamling			
Usikkert, men invitasjoner sendt ut 2012.			

