

Jannike Kathrine Vikan

**Mestringsressurser hos mennesker
med langvarige generaliserte
muskelskjelettlidelser med
smerteproblematikk**

**En kvantitativ studie av mestringsressurser før og inntil ett
år etter smertemestringsrehabilitering.**

Masteroppgave i Familiebehandling

Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for samfunnsfag

Jannike Kathrine Vikan

**Mestringsressurser hos mennesker
med langvarige generaliserte
muskelskjelettlidelser med
smerteproblematikk**

**En kvantitativ studie av mestringsressurser før og inntil ett
år etter smertemestringsrehabilitering.**

Masteroppgave i Familiebehandling

Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for samfunnsfag

Oslo 2013

Sammendrag

Introduksjon: Det salutogene perspektivet utforsker hvorfor noen mennesker holder seg frisk til tross for påkjenninger i livet. En ”opplevelse av sammenheng” er det salutogene svaret på dette spørsmålet, og angir menneskets opplevelse av tilværelsen som begripelig, håndterbar og meningsfull. Det teoretiske begrepet *opplevelse av sammenheng* er operasjonalisert i Sense of Coherence Scale-SoC-29, som måler mestringsressurser. Langvarige muskelskjelett- lidelser med kroniske smerter er en av de største helseutfordringene i vårt samfunn, med store konsekvenser for både pasient, familie og omgivelsene. Pasienters kapasitet til å håndtere stressorer, som kroniske smerter, kan måles ved SOC-29 og antas å kunne predikere helse.

Formål: Å beskrive og utforske mestringsressurser (SoC-29) hos pasienter med langvarige muskelskjelettlidelser og kroniske smerter som har gjennomgått tverrfaglig gruppebasert smertemestringsrehabilitering.

Design og metode: Studien er deskriptiv med en prospektiv longitudinell design uten kontrollgruppe og randomisering. SoC-29 og demografiske data ble innhentet fra 27 pasienter ved fire måletidspunkt; før og inntil ett år etter rehabiliteringsopphold. Cronbach’s alfa for SoC-29 i denne studien var 0.92.

Resultater: Studien finner at SoC-29 økte signifikant for pasienter med kategorisert svak SoC ved innkomst, hvor nivå av SoC-29 synes å predikere endring. Verken alder, utdanning, sivilstatus, barns alder eller arbeidsstatus bidro til å forklare endring i SoC-29. SoC-29 var signifikant lavere hos pasienter med små barn enn hos pasienter med voksne barn. Pasienter med høyere utdanning hadde signifikant lavere SoC-29 enn pasienter med videregående skole. Alder, sivilstatus og arbeidsstatus bidro ikke til å forklare variasjon i SoC-29.

Konklusjon: Studien antyder at nivå av SoC-29 er en bedre predikator for endring enn demografiske variabler og at livssituasjon og familieforhold heller enn demografiske variabler i seg selv forklarer variasjon i SoC-29. Videre forskning bør undersøke om endring av SoC-29 opprettholdes ut over ett år, samt utforske relasjonen mellom SoC-29 og andre parametre som stress, smerter, livskvalitet, sosial støtte og mental helse. Individoverskridende intervensjoner som øker sosial støtte, inkluderer pårørende og ivaretar et familiefokus bør utforskes i relasjon til SoC.

Nøkkelord: Salutogenese, SoC-29, kronisk smerte, multidisiplinære intervensjoner.

Abstract

Introduction: A salutogenic perspective explores why some people manage to stay well despite major strains in life. A “Sense of Coherence” is the salutogenic answer to this question; and specifies to what extent people perceive life as comprehensive, manageable and meaningful. The theoretical SoC concept was operationalized in The Sense of Coherence Scale (SoC-29), and assesses coping resources. Long-term musculoskeletal pain is one of the major health challenges in our society, contributing severe consequences for patients as well as family and surroundings. A patient's ability to manage stressful situations, as chronic pain, can be assessed by the SoC-29 and has been proposed to predict health.

Study objective: To describe and investigate coping resources (SoC-29) in patients with long-term musculoskeletal pain attending group based multidisciplinary pain management rehabilitation.

Design and methodology: The present study is descriptive with a longitudinal design without randomization and control group. Data from SoC-29 and demographics has been collected from 27 patients at four time points; before and up till one year after attending rehabilitation program. The Cronbach’s alpha for SoC-29 in this study was 0.92.

Main results: SoC-29 increased significant during one year follow-up for patients with categorized weak SoC-29 at baseline. Level of SoC-29 seems to predict change; however age, level of education, marital status, child’s age and work status did not contribute to explain change in SoC-29 during one year follow-up. SoC-29 was significant lower in patients having under aged children than patients having children past 18 years of age. Patients with a collage degree showed significant lower SoC-29 than patients with high school degree. Age, marital status and work status did not contribute to explain variance in SoC-29.

Conclusion: This study purpose that level of SoC-29 is a better predictor for change than demographics, and that life conditions and family life rather than demographics alone explain variation in SoC-29. Future studies should investigate if change sustain longer than one year; as well as explore the relation between SoC-29 and other parameters like stress, pain, quality of life, social support and mental health. Interventions seeking to increase social support, including relatives and targeting the family setting should be explored in relation to SoC.

Keywords: Salutogenesis, SoC-29, chronic pain, multidisciplinary rehabilitation.

Forord

De fleste av oss er velsignet med et liv uten kronisk sykdom. Allikevel skal vi ikke se langt i våre omgivelser for å få øye på enkeltmennesker og familier som er rammet. Denne oppgaven retter oppmerksomhet mot våre motstandsressurser og erfaringer gjennom livet som danner grunnlag for hvordan vi møter utfordringer i livet.

Min egen erfaring med sykdom under den mest intensive perioden med masteroppgaven har på sitt beste stimulert til aktiv anvendelse av oppgavens teoretiske forankring både for meg selv og mine nærmeste. Fraser som ”det går bra til slutt”, ”hold ut- dette klarer du”, har herjet i min indre dialog; og antakelig ytre. Når min datter på 6 sier: ”Heia mamma! Dette klarer du!”; og min sønn på 12 sier: ”Når du er ferdig skal vi kose oss!”; da tenker jeg tilfreds at en salutogen orientering har infiltrert mine omgivelser og at optimismen råder når alt er grått.

All verdens hjertelig takk til min rause fantastiske ektemann Kent Gøran som tålmodig har tatt seg av hus og barn, mens jeg har fylt huset med litteratur, frustrasjon; og ikke minst mitt fravær. Unnskyld til mine viktigste skatter i livet, Sirild og Sondre; for tapte kosestunder, lek, og en til tider utilgjengelig mamma. Familie er det viktigste.

Takk til venner, studievenner og kollegaer; Ingerid, Anne og spesielt Mariann Olsson, som har tatt seg tid til å lese, inspirere, oppmuntre og gi råd. Takk til May Britt Solem for inspirasjon til en salutogen orientering; uten deg hadde ikke denne oppgaven blitt til.

Takk til Sunnaas og verdens beste sjefer; Johan og Eli, for støtte, tid og mulighet til å ta master! Og hjertens takk til biveileder Marie Berg (Sunnaas) for veiledning, oppmuntring og støtte slik at jeg har kunnet stå tilbake med litt mer pågangsmot.

Til sist og ikke minst; en stor takk til min enestående veileder Amy Østertun Geirdal for konstruktive tilbakemeldinger, vanskelige spørsmål og inspirasjon! En klippe i en tøff storm!

Og takk til *deg* for at du tar deg tid til å lese denne oppgaven! Jeg håper den kan bidra med inspirasjon til å løfte blikket mot alle de ressurser vi kan mobilisere i oss selv og våre omgivelser når livet er vanskelig. Nå skal jeg endelig bevege meg ut og se at våren som har gått meg forbi i år, har blitt til sommer- og nyte det!

Moss 14. mai 2013
Jannike K. Vikan

Innholdsfortegnelse

1.0.	Innledning.....	1
1.1.	Formål og problemstilling.....	3
1.2.	Avgrensninger.....	4
1.3.	Oppgavens oppbygning.....	4
2.0.	Langvarige muskelskjelettlidelser med kroniske smerter	5
2.1.	Kunnskapsstatus- smerterehabilitering	6
2.2.	Smerten har en kontekst- et systemisk familieperspektiv	7
3.0.	Teoretiske perspektiver og tidligere forskning.....	11
3.1.	Helsebegrepet	11
3.2.	Fra et biomedisinsk vitenskapsideal til helhetlig syn på helse?	12
3.3.	Et Salutogent perspektiv på helse – A. Antonovsky (1923-1994)	13
3.4.	”Sense of Coherence” – opplevelse av sammenheng.....	16
3.5.	Forskning om Salutogenese og Sense of Coherence.....	19
4.0.	Materiale og metode.....	22
4.1.	Valg av Metode/Design av studien.....	22
4.2.	Metode for Smertemestrings rehabilitering	22
4.3.	Deltagere - Rekruttering og utvalg i den aktuelle studien	24
4.4.	Måleinstrumenter	24
4.5.	Datainnsamling.....	26
4.6.	Statistisk analyse	27
4.7.	Forskningsetiske implikasjoner	28
5.0.	Resultater	29
5.1.	Demografiske variabler – beskrivelse av utvalget.....	29
5.2.	Respondentenes mestringsressurser(SoC-29) gjennom smerterehabiliteringsforløpet	30
5.3.	Frafallsanalyse	37
6.0.	Diskusjon	38
6.1.	SoC-29 og endring inntil ett år etter rehabiliteringsopphold.....	38
6.2.	SoC-29 og demografiske variabler.....	41
6.3.	Frafall.....	47
6.4.	Styrker og svakheter ved studien	48
6.5.	Implikasjoner	50
7.0.	Oppsummering og konklusjon	54
	Appendiks A. Søkestrategi - en systematisk tilnærming til kunnskap.....	56

Referanser	57
Vedlegg.....	65
Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) vedtak	65
Personvernombudets uttalelse om forskningsprosjektet -godkjenning.....	69
Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.....	71

1.0. Innledning

Langvarige generaliserte Muskelskjelettlidelser med smerteproblematikk (ikke – maligne¹) er sammensatte tilstander som fører med seg kombinasjoner av fysisk, psykologisk og sosial funksjonsnedsettelse (Main og Spanswick 2000; Bergman 2002; WHO 2003; Malterud 2010). Å leve med kroniske smerter er en betydelig stressfaktor som innebærer store mestringsutfordringer på flere nivåer og krever vedvarende tilpasning både for pasienten selv, familie/pårørende og omgivelsene (Gullacksen 1998; Main og Spanswick 2000).

Det fins ingen vitenskapelig evidens for behandlingsintervensjoner som kurerer plagene ved muskelskjelett lidelser (Legeforeningen 2009). Erkjennelse av lidelsenes kompleksitet har medført multidisiplinære rehabiliteringsintervensjoner med smertemestring og økt livskvalitet som sentrale mål (Karjalainen m. fl. 2003b; Nicholas 2008; SBU 2010). Kombinasjon av kognitive tilnærminger og fysisk aktivitet fremholdes i flere studier som beste praksis (Bergman 2007; Hassett og Williams 2011; Sarzi-Puttini m. fl. 2011). Oversiktsstudier viser allikevel at effekten av multidisiplinære intervensjoner ikke er entydig, noe som underbygger lidelsenes kompleksitet (Karjalainen m. fl. 2000, 2003a, 2003b).

Rehabilitering har som mål å fremme fysisk og kognitiv funksjon, aktivitet, deltakelse og livskvalitet. Dette innebærer også å påvirke personlige og miljømessige faktorer som fremmer funksjon for mennesker med nedsatt funksjon som følge av medisinske tilstander ("White book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe" 2007). Rehabiliteringsfeltet er kanskje den mest multidisiplinært innrettede medisinske disiplinen og strekker seg utover en kurativ intensjon for behandling, mot mestring og ”å lære å leve med smerter”.

For å forstå kompleksiteten i den enkeltes forutsetninger for å mestre sin sykdom eller skade, er det grunnleggende for meg som behandler og sosialarbeider å holde fokus på pasientenes livsbetingelser. Jeg er opptatt av hvordan pasientenes egne ressurser, og ressurser i deres omgivelser kan komme til anvendelse i rehabiliteringsprosessen. Aron Antonovsky's (1979, 1987) salutogene helseperspektiv og teori om mestring og stress er sentralt i mitt profesjonelle møte med mennesker. Som forsker og teoretiker stod han for et helhetlig menneskesyn, og hans arbeid er sentralt i forståelse av mestring av helseplager. Det salutogene perspektivet er ressursorientert med fokus på hva som frembringer helse heller enn sykdom. Antonovsky hevdet at velvære og opplevelse av helse ikke kan sees adskilt fra den situasjonen mennesket

¹ Ikke- maligne: refererer til at smertene ikke er cancer relatert.

befinner seg i. Han betraktet helse som et samspill mellom faktorer *i* mennesket *og* dets omgivelser (Ibid.). Et salutogent perspektiv impliserer en biopsykososial forståelse av helse og inkluderer et systemisk og økologisk perspektiv (Solem 2011). Rehabilitering i et slikt perspektiv ser ikke pasienten isolert med sine kroniske plager, men forstår den enkelte i sammenheng med sine omgivelser. Sykdom og smerter hos ett individ vil påvirke dets relasjoner og omgivelser, og likeledes vil ytre stress påvirke helse i et transaksjonelt samspill. Et salutogent perspektiv favner dermed livet i sin helhet og kan være en innfallsport i rehabilitering som også inkluderer et systemisk og økologisk familieperspektiv. Å leve med kroniske smerter er sammensatt og krever et vidtfavnende blikk som tar hensyn til enkeltindividet og individet i relasjon med sine omgivelser (Gullacksen 1998).

I følge Antonovsky vil den enkeltes håndtering av stress og sykdom i livet avhenge av ens holdning til om situasjonen er kognitivt forståelig, håndterbar og meningsfull (Antonovsky 1979, 2000). Denne grunnholdningen dannes på bakgrunn av erfaringer i livet og tilgjengelige motstandsressurser. Antonovsky (2000) kaller denne grunnholdningen "Sense of Coherence" (SoC), opplevelse av sammenheng, og er kjernen i det salutogene perspektivet. Jo sterkere SoC, jo bedre vil et menneske være i stand til å mestre livets utfordringer.

I et salutogent perspektiv er det avgjørende om en har en tro på og en holdning til at endring er mulig, og samtidig klarer å skape mening ved å foreta endring. Sentrale spørsmål vil være: Hvilken holdning har pasienten til at endring er forståelig og mulig med sine tilgjengelige ressurser, og er endring meningsfullt og verdt innsatsen? Ønsket var å utforske dette i en gruppe pasienter med muskelskjelettlidelser og smerteproblematikk som gjennomgikk et smertemestringsprogram basert på kognitiv tilnærming og fysisk aktivitet. Bakgrunn for studien utgår dermed fra kliniske erfaringer som har stimulert til kliniske forskningsspørsmål. Smertemestringsprogrammet ved Sunnaas Sykehus er en gruppebasert rehabiliteringsintervensjon for pasienter med muskelskjelettlidelser og kroniske smerter. En filosofi i tråd med en biopsykososial forståelse av sykdom og helse. Mål for rehabiliteringen er økt livskvalitet. Dette skjer gjennom aktivitet og mestring av egen sykdom og smerter.

Mitt kjennskap til det salutogene helseperspektivet og teorien om Sense of Coherence (SoC) gjorde at jeg fattet interesse for måleinstrumentet Sense of Coherence scale (SoC-29) som måler den globale mestringsressursen *opplevelse av sammenheng* (Antonovsky 1979, 1987). Jeg undret om systematisk fokus på pasientenes mestringsressurser kunne bidra med en annen type kunnskap enn den eksisterende kartlegging og intervensjoner kunne tilby. Målet var å få

et salutogent aspekt i behandlingsintervensjonen gjennom en bredere kartlegging som inkluderer hvordan mennesket gjennom sine livserfaringer forstår seg selv i forhold til sine omgivelser. Kartleggingsinstrumentet Sense of Coherence (SoC-29) ble derfor innført som del av den ordinære kartleggingen, hvor blant annet mål på smerte, stress, bevegelse, psykopatologi og helserelatert livskvalitet ble kartlagt. Min motivasjon var å ha et verktøy til bruk i klinisk praksis. Gjennom samtale med pasientene ønsket jeg å anvende instrumentet som utgangspunkt for å holde et systematisk fokus på både ressurser og stressorer i hverdagslivet hvor deres livserfaringer var sentralt. Målet var å mobilisere mestringsressurser. Det var jeg som hadde hovedansvar og kunnskap om instrumentets anvendelse, og da jeg en lengre periode endret min stilling til poliklinisk virksomhet ble ikke SoC-29 anvendt til klinisk formål etter intensjonen. Jeg fortsatte imidlertid å skåre resultater for det tverrfaglige teamet og overførte denne kunnskapen, men resultatene ble i varierende grad anvendt.

Min erfaring med skåring av kartleggingsverktøyet var at skårene varierte over tid, både i positiv og negativ retning, samt at det var store individuelle forskjeller i skåre. Jeg fattet interesse for å undersøke disse observerte endringene og forskjellene på en systematisk måte. Jeg ville utforske om pasientenes opplevelse av sammenheng i livet endret seg etter oppholdet og om eventuelle endringer ble opprettholdt en tid etter oppholdet. Videre ville jeg undersøke mulige forskjeller i skårer med hensyn til pasientenes livsbetingelser.

1.1. Formål og problemstilling

Hensikten med denne studien var å utforske og beskrive mestringsressurser (opplevelse av sammenheng) hos mennesker med langvarige muskelskjelettlidelser og smerteproblematikk for derigjennom å belyse om denne kunnskapen kan være nyttig for klinisk praksis.

Problemstilling:

Hvilke SoC-29 skårer karakteriserer pasienter med langvarige muskelskjelettlidelser og kronisk smerte; før og inntil ett år etter tverrfaglig gruppebasert smertemestringsprogram?

Fra denne problemstillingen utledes to forskningsspørsmål:

- i. Endres SoC-29 skårer i løpet av rehabiliteringsforløpet og kan eventuelle endringer relateres til sosiodemografiske variabler eller nivå av SoC-29?
- ii. Er det forskjeller i SoC-29 skårer mellom grupper i utvalget fordelt på sosiodemografiske variabler, ved de ulike måletidspunkter?

1.2. Avgrensninger

Undersøkelsen er foretatt innen somatisk helsevesen, men gjennom sosialfaglige briller med et systemisk perspektiv. Oppgaven har ikke ambisjoner om å forklare lidelsenes etiologi eller beskjefte seg med medisinske forklaringsmodeller. Heller ikke å måle effekt av rehabilitering eller sammenlikne utvalget med andre populasjoner. Studien utforsker og beskriver mestringsressurser (kapasitet til å mestre); hos mennesker med kroniske smerter som gjennomgår smertemestringsrehabilitering. Det skilles ikke mellom lidelsenes varighet eller spesifikke diagnoser innen generaliserte muskelskjelettlidelser. Utgangspunktet er den enkeltes subjektive opplevelse av kroniske smerter.

Undersøkelsen er del av en masterutdanning i familiebehandling. Oppgaven utgår fra en systemisk forståelse hvor et familieorientert perspektiv inngår i diskusjon av funnene. Problemstilling og det teoretiske rammeverket er forankret i et salutogent perspektiv på helse (Antonovsky 1979, 1987) og innebærer et holistisk og ressursorientert menneskesyn. Bronfenbrenners bioøkologiske modell (Gulbrandsen 2006b) og en systemteoretisk forståelse (Johnson og Yanca 2010; Nichols 2010) er nært knyttet til et salutogent perspektiv. Familieperspektivet i en systemisk forståelse gjør seg gjeldende særlig der de kontekstuelle, sosiale og psykososiale aspektene i forståelse av smerte og mestring er sentrale. Det vitenskapsteoretiske bakteppet for undersøkelsen er en kritisk realisme posisjon (Buch-Hansen og Nielsen 2005). Kritisk realisme søker en kompleks helhetsforståelse som er i overensstemmelse med det teoretiske rammeverket for undersøkelsen.

1.3. Oppgavens oppbygning

Kapittel 1 innleder med forskningstema for oppgaven og redegjør for bakgrunn, formål og problemstilling. Teorivalg, avgrensning og oppbygning presiseres. *Kapittel 2* presenterer muskelskjelettlidelser med smerteproblematikk samt kunnskapsgrunnlaget for behandlingsintervensjoner, og setter smerte inn i en sosial kontekst. *Kapittel 3* presenterer det teoretiske rammeverket og empiriske kunnskapsgrunnlaget som benyttes for å belyse problemstillingen. Det salutogene helseperspektivet og teorien om Sense of Coherence vektlegges og utgjør hovedteorien i studien. *Kapittel 4* redegjør for undersøkelsens materiale og metodevalg og gir en oversikt over statistiske analyser. *Kapittel 5* presenterer resultater fra de statistiske analysene. I *kapittel 6* diskuteres resultatene opp mot teori og empiri hvor problemstilling og forskningsspørsmål søkes besvart. Kliniske erfaringer trekkes inn i diskusjonen. Teoretiske, kliniske og forskningsmessige implikasjoner drøftes og studiens styrker og svakheter belyses. *Kapittel 7* avslutter med en oppsummering og konklusjon av studiens bidrag.

2.0. Langvarige muskelskjelettlidelser med kroniske smerter

Muskelskjelettlidelser (ikke- maligne) representerer en av de største helseutfordringene i Norge og verden forøvrig, med et høyt forbruk av helsetjenester og hyppigste årsak til sykefravær og trygdemottak (Breivik m. fl. 2006; NAV 2012). I tillegg til belastningene for den enkelte og dens omgivelser, genererer den høye prevalensen betydelige samfunnsmessige konsekvenser og kostnader (WHO 2003; SBU 2010; NOU 2010:13).

Muskelskjelettlidelser har ofte smerter i muskel- skjelettapparatet som viktigste symptom (Legeforeningen 2009). The International Association for the Study of Pain (IASP)² definerer smerte som: ”En ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse. Smerte er alltid subjektiv.” En svakhet ved denne definisjonen er at den hverken påpeker kontekstuelle forhold eller at tanker og adferd påvirkes (SBU 2010). I denne oppgaven legges til grunn McCaffery og Beebe sin definisjon av smerte: ” Det som personene sier at det er, og den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte.” (McCaffery og Beebe 1998, 28). Subjektiv opplevelse og erfaring av smerte vektlegges sterkt i denne definisjonen og er forenlig med oppgavens teoretiske overbygning.

Betegnelsen muskelskjelettlidelser rommer en rekke diagnoser. En del kan diagnostiseres ved objektive funn i muskel- og skjelettapparatet. For majoriteten av lidelsene kan smertene ikke forklares ved objektive funn, og diagnoser settes ut i fra subjektive symptom beskrivelser (Brage m. fl. 2010; Ihlebaek m. fl. 2010; NOU 2010:13). Denne studien omhandler sistnevnte gruppe av lidelser med kroniske smerter (som fibromyalgi, uspesifikke nakke/ skulder/ rygg smerter). Betegnelsen langvarig og kronisk benyttes synonymt og angir at smerten ikke er akutt, men av mer enn 6 mnd varighet (Gullacksen 1998; NOU 2010:13). Kroniske smerter er ofte forbundet med andre plager som søvnvansker, tretthet, angst og depresjon, kognitive utfordringer (hukommelse og konsentrasjon); jo flere plager jo større funksjonssvikt (Kurtais m. fl. 2006; Ihlebaek m. fl. 2010; Inoue m. fl. 2012). Inaktivitet, unngåelsesadferd, sosial isolasjon og arbeidsuførhet er konsekvenser forbundet med kroniske smerter (Legeforeningen 2009; Linton 2010; NOU 2010:13). Konsekvensene av smerte påvirker familie, relasjoner og aktivitet og deltakelse i samfunnet (Main og Spanswick 2000; Miller og Timson 2004; SBU 2010).

²IASPs Definisjon: “An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage”. (26.2.2013). <http://www.iasp-pain.org/temps-p.htm>

2.1. Kunnskapsstatus- smerterehabilitering

De fleste pasienter med kroniske smerter har forsøkt farmakologisk behandling med håp om bedring og smertelindring som mål (Main og Spanswick 2000). En biomedisinsk tilnærming (se pkt. 3.2.) alene har gitt begrensede resultater med kortvarig effekt og har ikke lyktes med å forklare eller behandle plagene (Bergman 2007; Legeforeningen 2009; Cunningham og Kashikar-Zuck 2013). I tillegg har de fleste pasienter forsøkt en rekke andre unimodale behandlingstiltak uten langtidseffekt (Nicholas 2008).

Erkjennelsen av lidelsenes kompleksitet har ført til en bevegelse fra en ensartet sykdomsmodell til en modell som tar hensyn til pasientens opplevelse av sykdom og smerter, hvor kroniske smerter må forstås som et komplekst fenomen som påvirker og påvirkes av både biologiske, psykologiske og sosiale forhold (Malterud 2010; Cunningham og Kashikar-Zuck 2013). En biopsykososial modell (se pkt. 3.2.) har de siste tiår vært sentral i klinisk tilnærming til kroniske sykdommer innen helseforskning og for utvikling av multi-disiplinære intervensjoner (Karjalainen m. fl. 2000; Bergman 2007; Nicholas 2008).

For langvarige muskelskjelettlidelser med kroniske smerter er målet med behandling ikke å kurere, men å redusere smerter og øke funksjon gjennom kombinasjon av farmakologiske og ikke-farmakologiske intervensjoner. Hovedmålet er å *mestre symptomene* (Sarzi-Puttini m. fl. 2011; Cunningham og Kashikar-Zuck 2013). Systematiske oversiktsstudier viser at en multidisiplinær biopsykososial tilnærming i rehabilitering er rådende i feltet og bredt anvendt, men at den vitenskapelige evidens for effekten er liten grunnet lav metodologisk kvalitet i kliniske studier (Karjalainen m. fl. 2000, 2003a, 2003b). SBU (2010) utredningen ”rehabilitering ved långvärig smärta” viser til effekt av multidisiplinær rehabilitering for enkelte grupper av pasienter med kroniske smerter med en økt mulighet til langsiktig forbedring, men problematiserer kost -nytte effekt av en slik høykostnadsintervensjon.

Multidisiplinære intervensjoner med kombinasjon av kognitive tilnærminger og fysisk aktivitet fremholdes i flere nyere systematiske oversiktsstudier og nasjonale rapporter som beste praksis for rehabilitering av mennesker med kroniske smerter (Bergman 2007; SBU 2010; Hassett og Williams 2011; Sarzi-Puttini m. fl. 2011). En kognitiv tilnærming legger til grunn at pasientens tanker og forestillinger om smerten får betydning for hvordan den enkelte håndterer smerten (Main og Spanswick 2000; Linton 2010). For eksempel at ”smerten er farlig” og representerer en trussel om progredierende sykdomsutvikling. Slike forestillinger kan føre til helseangst, bevegelsesangst (fear avoidance) og dysfunksjonell smerteadferd som

unnødvendige sirkler som medfører nødvendig funksjonstap og opprettholdelse av smerteopplevelsen (Main og Spanswick 2000; Stubhaug 2005; Leeuw m. fl. 2007; Linton 2010; NOU 2010:13). Pasientens subjektive (Idiosynkratiske) opplevelse av helse blir derfor sentral. Det er et mål å gi økt forståelse av sammenhengen mellom kroppslige symptomer, smerteopplevelse, smertetolkning, og smerteadferd (Hagen m. fl. 2007). Tankemønstre som vekker angst, tapsfølelse og følelse av håpløshet vil kunne utløse uhensiktsmessig smerteadferd. Undervisning, avspenning, og eksponering for fysisk aktivitet er sentrale elementer for endring av dysfunksjonelle tankemønstre. Gjennom bevisstgjøring av faktorer som utløser, opprettholder og forsterker smerteopplevelsen kan pasienten tilegne seg mer hensiktsmessige strategier for å håndtere smerte. Hypotesen er at økt aktivitetsnivå og deltakelse i eget liv øker følelsen av mestring og livskvalitet.

Gruppebehandling innebærer at pasienter deltar sammen i gruppe hvor selve gruppeprosessen deltakerne i mellom er en viktig del av intervensjonen. Deltakerne lærer av hverandres ulike erfaringer og syn som kan bidra til alternative tolkninger og synliggjøre ulike måter å håndtere situasjoner på. Deltakere kan utfordre og hjelpe hverandre til hensiktsmessige strategier i å mestre smerte. Det å møte andre i samme situasjon kan også bidra til å normalisere og avdramatisere den enkeltes reaksjon og virke motiverende for endring. Tilbakemeldinger og innspill fra gruppemedlemmer kan virke mindre truende enn å bli konfrontert av behandlere. Denne metoden viser seg både effektiv og kostnadsbesparende for pasienter med kroniske smerter (Thorn 2004).

2.2. Smerten har en kontekst- et systemisk familieperspektiv

Et salutogent perspektiv utgår fra at livsopplevelser og kontekstuelle forhold er av særlig betydning for opplevelse av sammenheng i livet. "Kontekst refererer til en forståelse av sammenheng som impliserer at en "del" bare kan forstås som del av sin sammenheng og ikke isolert fra denne." (Gulbrandsen 2006a, 21). Denne forståelsen er grunnleggende innen sosial systemteori. Et systemteoretisk perspektiv innbyr til sirkulær heller enn lineære årsak - virkning i forståelse av sammenhenger. Det vil si at de ulike delene i et system gjensidig påvirker hverandre og at et system er mer enn summen av sine deler (Bertalanffy 1968).

Innen *systemisk familieteori* vektlegges at vi blir til i samspill med andre (Hårtveit og Jensen 2004). Pasienten sees da som en del av en større sosial kontekst hvor kroniske smerter i

familien påvirker hele familiesystemet, og langvarige endringer i familiesituasjonen kan finne sted (Wæhrens og Rikshospitalet - Radiumhospitalet 2006; Malterud 2010).

Nært knyttet til systemteori er et økologisk perspektiv som inkluderer miljøet eller den kulturelle konteksten samspill inngår i. Bronfenbrenner og Morris (2007) *bioøkologiske modell* er et slikt individoverskrivende perspektiv. Denne modellen representerer en forståelse av at individet er aktiv deltaker i egen utviklingsprosess hvor både personkarakteristika/ biologiske disposisjoner og kontekst er av betydning for utvikling (Gulbrandsen 2006b). En slik tenkning gjenspeiles i Sameroff og Chandler (1975) sin transaksjonsmodell som forutsetter at samspillspartnere gjensidig påvirker og forandrer hverandre over tid, hvor også biologiske forutsetninger er av betydning. Å se *personen-i-situasjonen* er en kjerneverdi i sosialt arbeids forståelse av helhetsperspektiv og reflekterer betydningen av de kontekstuelle forhold for å hjelpe individer og familier til økt mestring og sosial fungering. Sosial fungering er et uttrykk for i hvilken grad mennesker er i stand til å møte sine egne behov og mestre omgivelsenes krav og forventninger (Johnson og Yanca 2010).

I et økologisk perspektiv er det miljø og den kultur mennesket befinner seg i avgjørende for håndtering av stress og sykdom. Kronisk sykdom og smerter må derfor forstås i en sosial kontekst. Denne erkjennelsen er en av de viktigste i utvikling av moderne smertemestring (Main og Spanswick 2000). Smerteopplevelse og smerteadferd kan bli formet av konteksten den befinner seg i, og denne konteksten er ulik og får ulik betydning for pasient, familie, venner, arbeid og samfunn (Gullacksen 1998).

Vi vet i dag mye om betydningen av de nære og støttende relasjoner for å mestre sykdom og stress i livet. Forskning viser en klar sammenheng mellom sosialt nettverk og helse hvor et dårlig sosialt nettverk kan redusere evnen til å mestre sykdom og øke sannsynligheten for depresjon og sosial isolasjon (Antonovsky 1987; Fyrand 2005; Bø og Schiefloe 2007). Studier viser at sosial isolasjon er et utbredt fenomen for mennesker med kroniske helseplager. Sosial støtte sees som en særlig viktig motstandsressurs for å mestre sykdom og forebygge sosial isolasjon (Hansson og Cederblad 1995; Wolff og Ratner 1999; Fisher og Weihs 2000; Fjerstad og Steene 2007). Samtidig kan sosialt nettverk og nære relasjoner være hemmende dersom relasjonen er destruktiv (Gullacksen 1998; Pederson og Revenson 2005).

Midlertidige påkjenninger og stress vil for de fleste familier være mulig å tilpasse seg. Langvarige stressbelastninger som kroniske smerter kan imidlertid være vanskelig å tilpasse seg på hensiktsmessige måter. Kroniske smerter og smerteadferd kan ha stor innvirkning på

relasjoner og påvirker derfor ikke bare pasienten men også pasientens familie og nettverk (Gullacksen 1998; Fjerstad og Steene 2007).

Det kan være vanskelig for pasienten selv å forstå sine smerter og sammenhengen mellom tanker, følelser og smerter. Å kommunisere dette kan derfor være en utfordring. Naturlig nok vil det kunne være desto vanskeligere for familie og omgivelser å forstå hva som skjer og pårørende opplever at det ofte er vanskelig å kommunisere med den som har smerter (Gullacksen 1998; Miller og Timson 2004). Familiemedlemmer kan ha ulik oppfatning av smertens årsak, og kan komme til å oppmuntre eller forvente at pasienten stadig søker helsehjelp for avklaring av årsak og behandling og dermed bidrar til å opprettholde smerteadferd (Main og Spanswick 2000; Minuchin 2012).

Familiemedlemmer kan oppleve fiendtlighet ovenfor pasienten, men også overinvolvering som kan bidra til å forsterke kronifisering. Destruktive kommunikasjonsmønstre og redusert intimitet er noen av konsekvensene mange opplever i parforhold (Main og Spanswick 2000). Opplevelse av håpløshet hos partner og øvrige familiemedlemmer kan få følger for hele familiens stressnivå og pårørendes helse kan svekkes når et familiemedlems helse svekkes (Pederson og Revenson 2005; Fjerstad og Steene 2007). Emosjonelle og relasjonelle stressfaktorer i familien kan innvirke på smerteopplevelsen og smerteadferd, likeledes kan belastninger i familie sette seg i kroppen og forsterke helseplager (Kirkengen 2009).

Konsekvensene som følger av kroniske smerter kan påvirke pasientens og familiemedlemmenes status og roller i familien; eksempelvis som omsorgsgiver, inntektskilde og støtteperson. Endret sosioøkonomiske status som følge av uførhet og redusert inntekt utgjør en tilleggsbelastning som påvirker både pasient og pasientens familie og kan utgjøre en betydelig stressfaktor og bidra til å opprettholde plagene (Main og Spanswick 2000).

Identifisering av sosioøkonomiske hindringer for bedring er derfor essensielt.

Smerteadferd i et familiesystem vil kunne føre til begrensninger i livsutfoldelse for både den smerterammede og dens nærmeste, og kan få konsekvenser for foreldrefunksjon og omsorgskompetansen (Malt m. fl. 2003). Barn påtar seg ofte ekstra ansvar i familien og gjerne en omsorgsrolle for den syke forelderen som kan påvirke barnets mulighet til å ivareta egne sosiale relasjoner og påvirke barnets utvikling (Stern 1995; Dallos og Vetere 2009).

Oppmerksomhet mot pasientens læringsmiljø og hvilket læringsmiljø pasienten bidrar til å skape for sine nærmeste er av betydning ikke bare for pasienten selv, men også forebyggende i et barneperspektiv (Main og Spanswick 2000). Daniel Stern's (1995, 2003) forskning og

utviklingsmodell har bidratt med viktig kunnskap i nyere utviklingspsykologi om barns utvikling gjennom samspill med sine omgivelser. Relasjoner er avgjørende for generell utvikling og livskvalitet, og stress hos voksne kan påvirke omsorg for barn og nære relasjoner.

Familie kan være en viktig ressurs i rehabilitering men er en ubenyttet ressurs i mange sammenhenger (Fjerstad og Steene 2007). Pårørende forteller at de gjerne vil involveres i rehabilitering og ser seg som del av pasientens liv (Miller og Timson 2004). For at familien skal være en ressurs heller enn hindring for bedring, kan det være nødvendig at de får en økt kunnskap og forståelse for smertemestringsmekanismer for å kunne bidra til motivasjon for endringer og økt livskvalitet både for seg selv og den smerterammede.

Pasienten er ofte ikke klar over de sosiale aspektene som påvirker smerte og vil ofte fortsette å lete etter medisinske årsaker og behandling. Det er derfor viktig å tydelig inkludere den sosiale og kontekstuelle dimensjonen i forståelsen av smerte (Main og Spanswick 2000). Det oppfordres til videre forskning og intervensjoner som inkluderer et familieøkologisk perspektiv for å bistå familier og barn i risikogrupper til å mestre og lære av erfaringen med å ha en forelder som er syk (Pederson og Revenson 2005).

En systemisk og økologisk forståelse i pasientarbeid er av nyere tradisjon i det tradisjonelle medisinske paradigmet og modellen har blitt kritisert for å rette fokus på prosesser, samspill og språk på bekostning av naturvitenskapelige forhold. I nyere sosialfaglig forskning og klinisk arbeid med individer og familier understrekes nødvendigheten av et kunnskapsgrunnlag som inkluderer både biologiske, psykologiske, sosiale og kulturelle forhold (Solem 2011).

3.0. Teoretiske perspektiver og tidligere forskning

Det vitenskapsteoretiske rammeverk for denne studien er en Kritisk realisme posisjon. Denne posisjonen er en nyorientering innen samfunnsvitenskapens vitenskapsteori og metode og representerer et oppgjør med vitenskapsteorier som viderefører en positivistisk forståelse (Buch-Hansen og Nielsen 2005). Kritisk realisme forfekter en både - og tenkning hvor virkeligheten eksisterer uavhengig av våre diskurser og viten om den. Samtidig er den sosiale verden sosialt og historisk konstruert, hvilket innebærer at den er menneske- skapt og dermed også påvirkelig (Buch-Hansen og Nielsen 2005). Kritisk realisme utgår fra et holistisk menneskesyn og vurderes kompatibelt med det teoretiske rammeverket for studien.

3.1. Helsebegrepet

Helsevesenet satser betydelige ressurser for å finne kunnskapsbaserte behandlings- og rehabiliteringstilbud for muskelskjelettlidelser med kroniske smerter (NOU 2010:13; Inoue m. fl. 2012). Hvilket perspektiv helsepersonell har på *helse* i møte med kroniske smerter får betydning for behandling og rehabilitering, og ikke minst hvordan smerterammede selv, familie/pårørende og omgivelsene betrakter og forholder seg til lidelsene.

Helsebegrepet knyttes oftest til den medisinske vitenskapstradisjonen, men vitenskaper som filosofi, psykologi, sosiologi har også bidratt med definisjoner av helsebegrepet (Nordenfelt 1987). Denne oppgaven tar utgangspunkt i Verdens Helse Organisasjons (WHO) definisjon³ av helse fra 1948 som er uendret pr dags dato: "Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity." I en slik forståelse innebærer helsebegrepet aspekter av både fysisk, psykologisk og sosial karakter. Helse sees ikke utelukkende som fravær av sykdom og skrøpeligheit men impliserer fokus på opplevd velvære⁴ hvor sosiale og personlige ressurser så vel som fysisk kapasitet vektlegges. En rapport fra WHO (2003) påpeker utfordringer med å måle helse da opplevd velvære eller helse ikke er det samme som helsestatus målt ved biologiske prosesser. Det impliseres behov for å rette oppmerksomhet også mot menneskets egen opplevelse av helse og tilfredshet og økt livskvalitet for mennesker med kroniske smerter. For å oppnå en tilstand av helse basert på WHO's definisjon, må den enkelte være i stand til å identifisere og realisere mål,

³Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948

⁴ Oversatt fra det engelske ordet well-being.

tilfredsstillende behov, samt være i stand til å endre eller tilpasse seg omgivelsene ("Ottawa charter for health promotion" 1986). WHO's definisjon representerer en viktig vending fra det biomedisinske paradigmet mot sosiale og psykologiske perspektiver, men definisjonen har også møtt kritikk for å tegne et bilde av det ideelle, og tross utvidelse av helsebegrepet opprettholde en dikotomisering av helse- sykdom forståelsen (Lindstrom og Eriksson 2006).

3.2. Fra et biomedisinsk vitenskapsideal til helhetlig syn på helse?

Særlig helsevesenet og den medisinske disiplinen har gjennom tidene vært preget av en diagnose- og avviksrettet fokusering på ulike helseplager og symptomer med en dikotomisering av mennesket som enten sykt eller friskt (Antonovsky 1987). Denne *patogene* biomedisinske tilnærmingen kjennetegnes ved søken etter hva som frembringer sykdom og symptomer, og forsøk på å lindre eller helbrede disse. Nøkkelspørsmålet er: "Hva er det som gjør oss syke?" I søken etter sykdom og symptomers opprinnelse fokuseres det på risikofaktorer, studier av syke og forebygging av sykdom. På slutten av 1970- tallet introduserte George Engel *den biopsykososiale modell* for å forene psykososial kunnskap med den tradisjonelle biomedisinske tenkningen med mål om å ivareta et helhetlig perspektiv på helse og sykdom. (Engel 1977; Gullacksen 1998; Borrell-Carrio m. fl. 2004). Modellen bygger på systemteoretiske forståelsesmåter hvor helse forstås som samvirke mellom sosiale, fysiske, psykologiske og biologiske forhold (Malterud 2010).

Den biopsykososiale modellen har blitt kritisert for ikke å representere annet enn en videreføring av det biomedisinske vitenskapsidealet. Dette ved å legge psykologiske variabler inn i gamle reduksjonistiske biomedisinske modeller og tildekke en dualistisk sykdomsforståelse (Thornquist 1992; Gullacksen 1998; Borrell-Carrio m. fl. 2004). Kritikere har også etterlyst beskrivelse av relasjonen mellom nivåene i modellen (McHugh og Vallis 1986).

Ifølge Solem (2011) bør salutogene faktorer sees som del av den biopsykososiale modell for å ivareta et holistisk perspektiv. Med dette menes at pasientens ressurser, livshistorie og sosiale og kulturelle kontekst må utforskes i tillegg til søken etter symptomer og forsøk på å lindre disse. Malterud (2010) hevder at orientering mot muligheter, håp og mestring, heller enn det som er problematisk og dysfunksjonelt er av stor betydning ved kronisk sykdom.

3.3. Et Salutogent perspektiv på helse – A. Antonovsky (1923-1994)

Som en reaksjon på den ensidige naturvitenskapelige definisjon av helse, som fravær av sykdom og fokus på risikofaktorer, kom det helsefremmende perspektivet på banen i 1970-årene (Lustig m. fl. 2000). En sentral bidragsyter i denne vendingen var den medisinske sosiologen Aron Antonovsky. Antonovsky var professor ved Ben Gurion Universitetet i Negev, Beersheva, Israel, frem til sin død. Han studerte en rekke ulike aspekter av helse, herunder stresstoleranse og mestring.

I en sosiologisk studie av kvinner i ulike etniske grupper i Israel og deres tilpasning til klimakteriet, inngikk ved en tilfeldighet et spørsmål om hvorvidt kvinnene hadde sittet i konsentrasjonsleir. Antonovsky's oppmerksomhet ble rettet mot de overraskende resultatene som viste at en del (29 %) av kvinnene som hadde overlevd konsentrasjonsleir oppgav at de hadde god psykisk helse (Antonovsky 2000). Som forsker hadde han frem til dette tidspunkt vært opptatt av årsaker til sykdom og særlig sammenhengen mellom fysisk og psykisk helse. Han ble nå oppmerksom på at opplevd velvære og helse ikke var ensbetydende med fravær av sykdom eller stress. Antonovsky mente at det i denne oppdagelsen var minst like interessant å utforske hva det betyr at så mange oppgav god helse, som å fokusere på at det var flere som hadde mindre god helse sammenliknet med en kontrollgruppe. Denne vendingen gav opphav til hans videre arbeid med å utforske det han kalte *helsens mysterium*, eller ”den salutogene gåten”, hvor han stilte spørsmål om hvilke faktorer som bidrar til at vi på tross av å bli utsatt for ekstreme stressbelastninger klarer oss bra, og beholder god helse.

Antonovsky presenterte i 1979 den *salutogene*⁵ modell som har fått stadig økende betydning i forståelse av helse. Begrepet Salutogenese⁶, helsens opprinnelse, er læren om hva som gir god helse og representerer en positiv modell som leter etter muligheter og helsefremmende faktorer (Antonovsky 1979). Selv om det salutogene perspektivet kom som en reaksjon på det patogene, mente ikke Antonovsky at oppmerksomhet knyttet til helsefremmende faktorer eller beskyttelsesfaktorer skulle erstatte søken etter årsaker til sykdom og symptomer, men snarere utfylle hverandre. Det var den ensidige opptattheten av risikofaktorer og sykdom Antonovsky kritiserte. Antonovsky fremhevet at et salutogent perspektiv innebærer å se salutogene og patogene faktorer som komplementære. Det salutogene perspektivet kan betraktes som en metateori hvor annen teori og forskning kan innordnes (Hansson og Cederblad 2004).

⁵ Den engelske betegnelsen ”Salutogenic” er i litteraturen også oversatt til salutogenetisk. Denne oppgaven anvender videre betegnelsene salutogene, salutogent.

⁶ Fra engelsk ”Salutogenesis”. Bygger på de latinske ordene *Salut* = helse; og *Genese* = opprinnelse.

Helse som kontinuum

Antonovsky mente den patogene forståelsen av helse bidrar til et avviksrettet og begrensende syn på mennesket som enten sykt - friskt, normalt - unormalt, tilpasset - utilpasset. Han så heller mennesket som mer eller mindre friskt, eller sykt; og forkastet den dikotome tenkningen. Han innførte helse som et kontinuum i et spenningsfelt mellom total helse og uhelse, hvor det er et mål å bevege seg i retning av den positive enden på helsekontinuumet mot økt helse og velvære (Antonovsky 1987). Antonovsky så helse som prosess, ikke en tilstand, og derigjennom utvidet han normalitetsbegrepet i forståelse av helse.

Livet i sin helhet

Antonovsky var ikke utelukkende opptatt av en sykdoms biologiske faktorer, men understreket betydningen av psykososiale prosesser hvor personens livshistorie og erfaringer er sentrale. Med dette vektla han samtidig et historisk og kulturelt perspektiv. Han så helse som et samspill mellom faktorer i mennesket og omgivelsene og hevdet at mennesket ikke kan sees uavhengig av den situasjonen personen befinner seg i. Han inkluderte dermed et relasjonelt og systemisk perspektiv ved å se mennesket som et åpent system i aktiv interaksjon med sine omgivelser. Den salutogene modellen er opptatt av livet i sin helhet og utgår fra et helhetlig syn på mennesket hvor biopsykososiale prosesser og spillet mellom kropp, sinn og livsbetingelser ivaretas (Antonovsky 1979, 1987).

Stressorer og motstandsressurser

Antonovsky var i sin forskning og teoribygging opptatt av stress og stressorerers betydning for helse. Han definerte en stressor som: "A stressor can be a demand made by the internal or external environment of an organism that upsets its homeostasis, restoration of which depends on a nonautomatic and not readily available energy-expending action." (Antonovsky 1979, 72). Når individet blir stilt ovenfor krav (indre eller ytre) som det ikke har noen umiddelbar eller automatisk adaptiv respons på, skapes en spenningstilstand, karakterisert som stress. Det skiller mellom stressende livssituasjoner og stressende livsbegivenheter; hvor førstnevnte refererer til en vedvarende kronisk tilstand, mens sistnevnte refererer til hendelser og stressfaktorer av forbigående karakter (Antonovsky 2000).

Helse og stressforskning har tradisjonelt hatt et problemorientert syn på stress som noe negativt som må bekjempes (Lindstrom og Eriksson 2006). Antonovsky så derimot ikke stress som bare noe negativt, men også som potensielt helsefremmende. Dette synet er i tråd med stressforskeren Selye (1974) som skiller mellom eustress (positivt stress) og distress (negativt

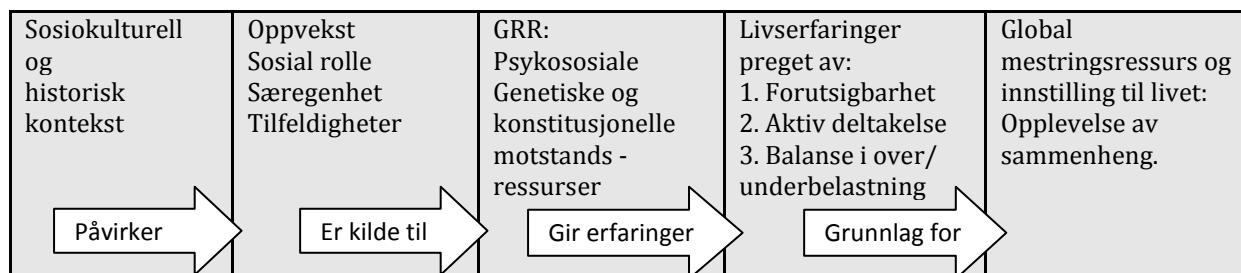
stress). Om en stressor oppleves som truende eller positiv avhenger i følge Selye av hvordan situasjonen og mulige utfall av situasjonen vurderes.

Antonovsky hevdet at sykdom og stress er en uunngåelig og naturlig del av livet som vi må forholde oss til. Stressorer kan være livsbegivenheter som å få barn, død, ekteskap og skillsmisse, miste jobben, ulykke eller sykdom. Det er ikke stressorer i seg selv som er avgjørende, men hvordan vi håndterer dem. ”Det er ikke hvordan vi har det men hvordan vi tar det” kan være et godt uttrykk for hvordan Antonovsky tenkte.

Antonovsky (1987) mente at det er individuelle forskjeller i stresstoleranse og hvordan mennesket håndterer stressbelastninger. Hans fokus var ikke rettet mot spesifikke strategier for mestring slik man finner innen mestrings- og stressforskning (Lazarus og Folkman 1984), men mot en overordnet innstilling mennesket har til endringer og hendelser vi møter i livet. Der noen ser en situasjon som et problem ser andre den som en utfordring i positiv forstand. Antonovsky mente at forskning bør lete etter faktorer som kan bidra til at stress oppleves som utfordringer, ikke bare å begrense omfanget av stressorer.

De ressurser vi tar i bruk for å opprettholde helse og forhindre stress kaller Antonovsky *generelle motstandsressurser* (GRR⁷): ”I define a GRR as any characteristic of the person, the group, or the environment that can facilitate effective tension management.” (Antonovsky 1979, 99). GRR kan være av individuell og kollektiv art, og avhenger av våre biologiske ressurser, oppvekstvilkår, sosiokulturelle og historiske forhold. GRR kan være: Fysiologisk og biokjemiske forhold (gener, immunforsvar), materielle forhold (økonomi, bolig); kognitive og emosjonelle forhold (kunnskap, intellekt, egoidentitet), fleksibilitet i mestringsstrategier; interpersonlige ressurser (sosial og emosjonell støtte, nære relasjoner); kultur (stabilitet og kontinuitet), verdi- og holdningsmessige forhold (tro og religion). Egoidentitet og sosial støtte vektlegges som særlig viktig. GRR er avgjørende for vår stresstoleranse og hvordan vi takler sykdom. På bakgrunn av balansen mellom GRR og underskudd på ressurser i oppveksten skapes livserfaringer som danner grunnlag for vår opplevelse av og innstilling til mestring i eget liv. Vår kapasitet til å mobilisere GRR avhenger av om vi kognitivt, adferdsmessig og emosjonelt opplever sammenheng i tilværelsen. Samtidig har vår opplevelse av sammenheng betydning for vår kapasitet til å anvende våre ressurser. Figur 1 sammenfatter den salutogene modell.

⁷ GRR- fra engelsk: General resistance resources.



Figur 1. Utdrag fra den salutogene modell (Antonovsky 1979, 184).

3.4. "Sense of Coherence" – opplevelse av sammenheng

En persons GRR og samlede livsbetingelser gir erfaringer gjennom livet som danner grunnlag for en global orientering eller holdning i møte med hendelser i livet. Denne grunnholdningen kaller Antonovsky Sense of Coherence (SoC), *opplevelse av sammenheng*⁸, og er Antonovsky's svar på "helsens mysterium". SoC defineres som:

A global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable, and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli; and (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement. (Antonovsky 1987, 19).

Antonovsky identifiserte på bakgrunn av sine studier 3 komponenter som utmerket seg for personer med en sterk SoC. *Comprehensibility* (begripelighet), *Manageability* (håndterbarhet) og *Meaningfulness* (meningsfullhet). Hvordan vi møter livets utfordringer avhenger av om vi har en global holdning til at de stimuli vi utsettes for er *kognitivt begripelige, håndterbare og meningsfulle* (Antonovsky 2000).

Begripelighet er den kognitive komponenten i SoC; og refererer til om de stimuli (indre eller ytre) vi utsettes for er forståelig, konsekvent og oversiktlig, eller uforutsigbar, tilfeldig og kaotisk. Begripelighet kan sees som en kapasitet til å bedømme virkeligheten.

Håndterbarhet er handlingskomponenten i SoC; og refererer til om individet opplever å ha tilgang på ressurser (indre og ytre) som er nødvendig for å møte krav og utfordringer. Ved opplevelse av belastningsbalanse som igjen fører til mestringserfaring, vil individet ha tro på fremtidig mestring. Over-/ underbelastning fører til opplevelse av hjelpeløshet, passivitet.

⁸ Gjennom oppgaven vil Sense of Coherence som teoretisk begrep bli referert ved forkortelsen SoC og den norske oversettelsen "*opplevelse av sammenheng*" der det er hensiktsmessig for å få frem betydningen av begrepet.

Meningsfullhet er emosjons- og motivasjonskomponenten i SoC og drivkraften i hvordan vi håndterer våre liv. Ved en sterk opplevelse av meningsfullhet vil individet søke mening i vanskelige situasjoner, hvor hendelser som har betydning i livet er verdt å engasjere seg i. Selv om SoC i sin helhet er nødvendig for suksessfull mestring, mente Antonovsky at meningsfullhet er den viktigste fordi den fasiliterer begripelighet og håndterbarhet.

De tre komponentene er uløselig knytte til hverandre, men kan teoretisk inndeles som sterk eller svak. En sterk eller svak SoC er assosiert med et høyt eller lavt nivå på alle de tre komponentene. Kombinasjoner med lavt og høyt nivå på de ulike komponentene er mer sjeldent, og vil med sannsynlighet føre til en endring av plassering på helsekontinuumet. GRR som beskrevet over, spiller en viktig rolle for utvikling av en sterk SoC gjennom erfaringer i livet som er assosiert med forutsigbarhet, belastningsbalanse og medvirkning i forhold av betydning i eget liv (Antonovsky 2000). Tabell 1 viser en skjematisk oversikt over hva som kjennertegner mennesker med sterk vs svak SoC.

Tabell 1. Sterk vs svak SoC

Personer med en sterk SOC vil	Personer med en svak SoC vil
forvente orden, møte utfordringer i livet på en aktiv måte	forvente kaos, lettere gi opp, stå i fare for å ikke legge merke til muligheter som kan gi mening og orden i tilværelsen
anvende sine ressurser, og velge mestringsstrategier på en <i>fleksibel</i> og hensiktsmessig måte	være <i>mindre fleksibel</i> i valg av mestringsstrategier
lettere identifisere stressorer og se disse som <i>utfordringer</i> verdt å engasjere seg i	lettere se stressorer som <i>problemer</i>
leve bedre med problemer som ikke løses, gjøre det "mislykkede" til en potensiell ressurs ved aktiv <i>problemløsning</i>	vil ha en tendens til å henge seg opp i problemer som ikke løses og " <i>stå fast</i> "
i større grad utvise <i>helsefremmende adferd, håp</i>	rammes av lammelse, håpløshet, apati
ha fokuserende følelser	oppleve diffuse blandede følelser

SoC- og demografiske variabler

Antonovsky hevdet at SoC er et globalt mål antatt uavhengig av demografiske variabler som nasjonalitet, kultur, etnisitet, sosial klasse, kjønn, alder (Gassne 2008). Han stilte seg senere mer forbeholden til spørsmålet om tverrkulturell anvendbarhet. Spørsmålet om SoC som uavhengig av sosiodemografiske variabler har imidlertid vært gjenstand for diskusjon i en rekke studier hvor resultatene er motsetningsfylt (se pkt. 3.5.).

SoC og endring over tid

Antonovsky hevdet at SoC utvikler seg fra barndommen av til den stabiliserer seg rundt 30 års alder og er en relativt stabil, vedvarende og generell faktor i menneskers voksne liv. Han modererte senere sitt syn noe i forhold til mobilitet av SoC og mente at det skal dramatiske hendelser eller endringer til for at nivået av SoC skal endres i betydelig grad (Antonovsky 2000). Antonovsky så SoC som en disposisjonell orientering heller enn et personlighetstrekk. Personer som ved ung voksen alder har utkrystallisert en sterk SoC vil med sannsynlighet søke SoC - fremmede erfaringer og ta i bruk GRR som opprettholder en sterk SoC. Personer med en svak eller moderat SoC vil imidlertid kunne oppleve en vond sirkel av nederlag preget av kaos, meningsløshet og manglende håndterbarhet. Antonovsky påpeker at disse forutsigelsene er statistiske, ikke kliniske, og at det vil være individuelle forskjeller på bakgrunn av erfaringer og livsbegivenheter. Våre livserfaringer er resultat av vår kulturelle - og sosiale kontekst, familiestruktur, kjønn, etnisitet, genetiske disposisjoner.

Muligheten til å påvirke SoC terapeutisk har vært tema for en rekke studier. Antonovsky mente det var utopisk å forvente at en grunninnstilling som er resultat av erfaringer gjennom flere tiår skal endres vesentlig på bakgrunn av noen terapeutiske møter. Han hevdet at det skal betydelige endringer til i både de institusjonelle, sosiale og kulturelle rammene som former våre livserfaringer. Langvarig innvirkning eller kontroll over pasientens livssituasjon, som innleggelse, nevnes som én mulighet for planmessig endring av SoC. Mindre og midlertidige endringer i SoC kan finne sted, men nivået av SoC vil ligge rundt en middelvei som man vender tilbake til. Nødvendigheten av videre forskning for å forstå prosessen som former SoC, og hvordan SoC påvirker helse understrekes (Antonovsky 2000).

Operasjonalisering av SoC

For å gi et mål på hvor mennesker befinner seg på helsekontinuumet og hvorfor mennesker i møte med stressorer beveger seg mot den positive polen, utviklet Antonovsky en skala i form av et selvrapporteringsskjema SoC-29 som operasjonaliserer teorien om SoC, opprinnelig kalt "orientation to life questionnaire". Instrumentet er vedlagt i Antonovsky's bok "Unraveling the mystery of health" (Antonovsky 1987). Instrumentet og dets psykometriske egenskaper beskrives i pkt. 4.4.

3.5. Forskning om Salutogenese og Sense of Coherence

Betydningen av en salutogen tilnærming i behandling av helseplager, også psykiske, er dokumentert ved forskning (Malterud og Hollnagel 2004; Walseth og Malterud 2004; Eriksson og Lindstrom 2006; Lindstrom og Eriksson 2006; Langeland 2007, 2009).

Et salutogent perspektiv er viktig i arbeid med å flytte fokus fra negative tanker og problemer (Solem m. fl. 2011). Gjennom forskning om salutogene faktorer kan man få kunnskap om hvilke beskyttelsesfaktorer det er viktig å jobbe med og hvilke salutogene faktorer pasienten eller familiemedlemmer har tilgang på (Hansson og Cederblad 1995, 2004). Salutogene faktorer på individ nivå kan være god sosial kapasitet, selvtillitt, selvstendighet, intellektuell kapasitet, indre lokus av kontroll. På familienivå kan det å være en omsorgsperson og hjelpe andre være en beskyttelsesfaktor og gi en følelse av egenverdi og selvstendighet. Sosial støtte, tillitsfulle og intime relasjoner er avgjørende salutogene faktorer (Hansson og Cederblad 1995; Fisher og Weihs 2000; Fjerstad og Steene 2007). Hvorvidt et salutogent utfall finner sted avhenger av om beskyttelsesfaktorene i sin effekt overviner risikofaktorene, og resilience begrepet trer inn som den motstandskraften en har og gjør at en på tross av tilstedeværelse av risikofaktorer klarer seg (Solem 2002).

Et hovedområde for tidligere forskning om Sense of Coherence har vært å måle nivået av SoC for ulike populasjoner. Disse har vært dominert av helseforskning for ulike diagnoser, funksjonsbegrensninger og intervensjoner, men også normalpopulasjon og epidemiologiske studier av helsetilstander i ulike populasjoner og yrkesgrupper (Gassne 2008).

Systematiske oversiktsstudier har syntetisert empiriske funn om relasjonen mellom SoC og helse og korrelasjonen mellom SoC og livskvalitet (Eriksson og Lindstrom 2006, 2007). Studiene konkluderer med at SoC er sterkt relatert til opplevd helse, særlig mental helse, og ser ut til å kunne predikere helse. Relasjonen er manifestert i populasjoner uavhengig av alder, kjønn, etnisitet, nasjonalitet og studiedesign. Man finner ikke tilsvarende relasjon til fysisk helse. SoC ser ut til å være en helsefremmende ressurs som styrker resiliens og utvikler en positiv subjektiv helse. Studiene viser at SoC korrelerer signifikant med livskvalitet og at SoC er en ressurs som direkte øker og har en prediktiv validitet for god livskvalitet. Suominen m. fl. (2001) finner at en sterk SoC predikerer subjektiv god helse hos menn og kvinner.

Studier viser at SoC korrelerer positivt med sosial støtte og negativt med stress og traumatiske hendelser (Wolff og Ratner 1999). SoC er benyttet i flere studier relatert til kroniske

smertepasienter (Soderberg m. fl. 1997; Schult m. fl. 2000; Lillefjell og Jakobsen 2007) som viser signifikante korrelasjoner mellom SoC og stress.

Lustig m. fl. (2000) har utforsket sammenhengen mellom SoC og tilpasning til funksjonshemming. Resultatene viser at SoC har en høy prediktivitet for grad av tilpasning. Deltakelse i å påvirke/forme utfallet av rehabiliteringsarbeidet viste seg avgjørende for meningsfullhet. Betydningen av sosial støtte vektlegges. Kunnskap om pasienters mestringsressurser og syn på livet i forhold til delkomponentene i SoC, kan bistå i vurdering av rehabiliteringspotensialet (Ibid.). Resultatene støttes av studier som finner at SoC er signifikant relatert til pasient og partners tilpasning til funksjonsnedsettelse, hvor en sterk SoC hos familie/partner predikerer høy grad av tilpasning til stress og sykdom i familien (Antonovsky og Sourani 1988; Rena m. fl. 1996). Walseth og Malterud (2004) fremhever nytten av en salutogen tilnærming og kartlegging av SoC for å kunne predikere behov for ekstra støtte og oppfølging ved iverksetting av tiltak. Oppsummert forskning (Eriksson og Lindstrom 2005) anmoder imidlertid om varsomhet med forutinntatthet om hvem som trenger ekstra støtte, fordi man ikke vet ved hvilket nivå av SoC mestringsressursen mister sin kraft.

Oppsummert forskning (Eriksson og Lindstrom 2005) finner at SoC er relativt stabil over tid for personer med en initielt sterk SoC. En longitudinell studie av yrkesaktive finner at SoC er mer stabil for personer med sterk SoC enn dem med svak SoC (Hakanen m. fl. 2007). Nilsson m. fl. (2003a) finner tilsvarende resultater fra en normalpopulasjon. Denne studien fant også at personer med identifisert sykdom og opplevd tap av helse hadde lavest skår på SoC og størst reduksjon i SoC over tid. Studien fant at individuelle forhold og sosiale endringer påvirket deres SoC. Det identifiseres også studier som finner små eller ingen endring i SoC over en 3-5 års periode (Suominen m. fl. 2001; Kuuppelomaki og Utriainen 2003). Resultater fra forskning viser at SoC ikke er stabil utover en lengre periode enn 1 år, hvilket er i overensstemmelse med Antonovsky's reviderte standpunkt (Eriksson og Lindstrom 2005; Gassne 2008). Det rapporteres også signifikante endringer i SoC over kortere perioder enn ett år (Langeland 2009; Kahonen m. fl. 2012). Studien til Langeland (2009) viser at intervensjonsprogram med salutogene terapiprinsipper resulterte i økt mestrings opplevelse og tro på egne ressurser, ved en signifikant forbedring av SoC. SoC hevdes å kunne predikere endring av livskvalitet.

Selv om delkomponentene i SoC-29 ikke er konstruert som separate subskalaer har flere studier funnet det interessant å utforske skår på delkomponentene ut i fra de teoretiske

antakelser om komponentenes ulike betydning for mestringskapasitet (Cederblad og Hansson 1996; Lustig m. fl. 2000; Groholt m. fl. 2003; Solem 2011).

Studier viser ulike resultater med hensyn til sammenheng mellom SoC og sosiodemografiske variabler. Resultater fra tverrsnitt- og longitudinelle studier er ikke entydige med hensyn til relasjonen mellom SoC og kjønn, og SoC og alder (Smith m. fl. 2003, 475; Gassne 2008). Forskning har funnet at sosioøkonomisk posisjon (som inntekt, utdanningsnivå, yrkesstatus) og SoC ser ut til å være variabler uavhengige av hverandre, men som til sammen bidrar til å forklare ulikheter i helsetilstand (Smith m. fl. 2003; Gassne 2008). Flere studier peker på at psykoemosjonelle ressurser, inkludert relasjon til partner, sosial støtte og oppvekstvilkår; heller enn yrke, utdanning og inntekt forklarer ulikheter i nivået av SoC og potensialet for utvikling av en sterk SoC (Sagy og Antonovsky 2000; Volanen m. fl. 2004; Gassne 2008). Funnene fra disse studiene bekrefter Antonovsky (1987) sine antakelser om betydningen av oppvekstvilkår, og støttes av forskning innen utviklingspsykologi som vektlegger betydningen av oppdragelsesstiler, delaktighet og psykologisk tilgjengelighet for en sunn utvikling (Broberg m. fl. 2006). Studier finner at sivilstatus kan relateres til nivået av SoC, hvor gifte/samboende har signifikant høyere SoC enn enslige (Baker m. fl. 1997; Gassne 2008), og at personer som har barn har signifikant høyere nivå av SoC enn dem som ikke har barn (Gassne 2008). Studier antyder at nivået av SoC ikke bør sammenliknes på tvers av kulturer uten hensyn til omgivelsesfaktorer, og antyder at SoC er kulturavhengig (Gassne 2008).

Med utgangspunkt i tidligere forskning synes det å herske bred enighet om nytteverdien av et salutogent perspektiv i arbeid med mennesker med helserelaterte plager. Denne forskningen synes å ha brakt viktig kunnskap til feltet om intervensjonsmetoder i klinisk arbeid. Det synes vanskelig å gi noe entydig svar på hva SoC-29 måler foruten Antonovsky's definisjon, da bare et fåtall studier har anvendt multivariate analyser (Gassne 2008). Det impliseres behov for ytterligere forskning når det gjelder teorien om "Sense of Coherence", måleegenskaper, prediktivitet, stabilitet, hensyn til demografiske og kulturelle variabler, mulighetene for utvikling og opprettholdelse av SoC; for å kunne predikere effekten av SoC på utfall av helse og forhold til andre skalaer/kartleggingsverktøy (Eriksson og Lindstrom 2005, 2006, 2007). Kunnskap om nivå av SoC-29 synes nyttig ved valg av tiltak og for å bedømme hvordan informasjon skal gis til pasienter på en mest begripelig måte (Gassne 2008). Opplevelse av sammenheng er ikke et mål på mestringsstrategier, men ens kapasitet eller ressurs til å ta i bruk hensiktsmessige mestringsstrategier. Opplevelse av sammenheng kan derfor relateres til hensiktsmessig tilpasning av kroniske smerter.

4.0. Materiale og metode

4.1. Valg av Metode/Design av studien

Undersøkelsen er en survey med en deskriptiv analytisk tilnærming hvor måling av mestringsressurser med SoC-29 og demografiske variabler ble foretatt ved 4 ulike tidspunkt. Forskningsdesignet for denne studien kan betegnes som prospektiv langsgående tidsdesign (longitudinell). Undersøkelsen benytter data innhentet fra ordinær pasientrehabilitering og ble foretatt uten randomisering og kontrollgruppe.

4.2. Metode for Smertemestrings rehabilitering

”Smertemestringsprogrammet” ved Sunnaas sykehus der dataene ble samlet inn, var en multidisiplinær gruppeintervensjon med en kombinasjon av kognitiv tilnærming og fysisk aktivitet. Programmet strakk seg over 6 uker og inneholdt aktiviteter hver dag mandag til fredag etter et strukturert skjema. Det var 6-8 deltakere i hver gruppe.

Pasientene var henvist til rehabiliteringsopphold primært av fastleger, men også via en vurderingsenhet/ poliklinikk ved sykehuset. Pasienter ble rekruttert nasjonalt, men fortrinnsvis fra region Helse Sør – Øst, og var hovedsaklig bosatt i Østfold, Oslo og Akershus. Inklusjonskriterier til rehabiliteringsoppholdet var langvarige generaliserte ikke-maligne muskelskjelettlidelser med smerteproblematikk. Egen motivasjon for opphold og gode norskkunnskaper ble vektlagt. Eksklusjonskriterier var alvorlig somatisk eller psykisk lidelse. Aktuelle kandidater ble innkalt til pre- samtale med lege, psykolog eller fysioterapeut før eventuelt tilbud om rehabiliteringsopphold. Ved pre- samtale ble det gitt nærmere informasjon om oppholdet og egen motivasjon for endring ble kartlagt og vurdert.

Rehabiliteringen foregikk både individuelt og i grupper og krevde aktiv deltagelse fra pasientene. De gruppebaserte aktivitetene bestod av trening og fysisk aktivitet, avspenning, friluftsgruppe, nettverksgruppe og kognitiv mestringsgruppe. Arbeidet foregikk i team som bestod av pasienten, lege, sykepleier, psykolog, fysioterapeut, sosionom og ergoterapeut. Hver pasient fikk utnevnt en koordinator i teamet som gav individuell oppfølging og bistod pasienten i arbeidet med å utarbeide sin egen individuelle rehabiliteringsplan.

Deltakerne ble veiledet i mestring av smerter i hverdagen hovedsakelig gjennom kognitive teknikker, undervisning og fysisk aktivitet. Under oppholdet ble det vektlagt å gi økt forståelse av smertemekanismer, kroppsbevissthet, hva som opprettholder og forverrer

smertes, og hva som kan gi økt livskvalitet og en mindre smertepreget hverdag. Det var et mål å hjelpe pasienten til å finne egne ressurser og lære seg å leve bedre med egne smerter.

Ved første informasjonsdag og utskrivingsamtale ved oppholdets slutt, ble pasientene invitert til å ta med pårørende dersom de ønsket. Utover dette var ikke pårørende/familie del av programmet. I enkelttilfeller ble det også gitt individuell oppfølging i forhold til arbeidsgiver og NAV ved behov, men samarbeid med eksterne instanser var ikke satt i system.

De ulike gruppeaktivitetene i programmet

Mestringsgruppe ble avholdt 1 ½ time to ganger pr uke og ledet av psykolog. Kognitiv adferdsterapi legger til grunn at pasientenes tanker og forestillinger rundt smerten påvirker hvordan smerten håndteres (Thorn 2004; Kurtais m. fl. 2006). Gjennom bevisstgjøring av smertemekanismer og endring av negative tankemønstre, var målet å lære hensiktsmessige strategier for å håndtere smerter. Avspenning og pusteteknikker var del av denne tilnærningen for økt kroppsbevissthet.

Fysisk aktivitet og trening ble avholdt daglig, ca. 5-6 timer pr uke, ledet av fysioterapeut. Aktivitetene bestod av fysisk trening med styrke, tøyning, bevegelser og lek; utendørs, innendørs og i varmtvannsbasseng. Målet var økt fysisk funksjon gjennom kroppsbevissthet, positiv erfaring med bevegelse, og fokus fra smerte til mestring og erfaring i egen kropp.

Friluftaktivitet ble avholdt 2-3 timer én gang pr uke, i hovedsak ledet av ergoterapeut. Målet var å skape naturopplevelser og inspirasjon til å utvikle nye vaner for bedre smertemestring i hverdagen. Utvikling av sosiale ferdigheter og selvtillitt gjennom fritidsaktiviteter kan være fremmende på deltakelse og mestring. Pasientenes ressurser og egne grenser var i fokus.

Nettverksgruppe ble avholdt 1 gang pr uke 1 time og ledet av sosionom og ergoterapeut. Intervensjonen skulle bidra til å danne et bilde av sosiale landskap, roller, og gjenkjenne hemmende og fremmende psykososiale faktorer av betydning for egen helse. Målet var å skape refleksjon over ønskede og mulige endringer for et helseskapende og støttende nettverk.

Oppfølging

Oppfølging etter fullført smertemestringsprogram var en del av rehabiliteringstilbudet. Pasientene fikk tilbud om et 3 dagers oppfølgingsopphold i gruppe 6 mnd. etter utskrivning. Oppholdet bestod av erfaringsutveksling, evaluering av rehabiliteringsplan, og en repetisjon av hovedelementene fra behandlingen. 1 år etter utskrivning ble pasientene kontaktet pr. telefon for evaluering og skåring av rehabiliteringsplan.

4.3. Deltagere - Rekruttering og utvalg i den aktuelle studien

Inklusjonskriteriet for deltakelse i den aktuelle studien var fullført 6 ukers smertemestringsprogram på Sunnaas sykehus i løpet av perioden september 2008 til desember 2009 og minimum oppfølging 6 mnd etter utskriving. Rasjonale for inklusjonskriteriet var at studien søkte å beskrive endringer over tid.

64 pasienter fullførte rehabiliteringsoppholdet (T₁ til T₂). 59 av pasientene deltok ved oppfølging etter 6 mnd.(T₃) og 36 av disse svarte også på kartlegging etter 1 år (T₄). Årsaker til frafall mellom T₂ og T₃, og T₃ og T₄ er ukjent. De 59 pasientene som deltok ved oppfølging ved T₃ ble invitert til å delta i studien. 27 personer (46 %) samtykket til deltakelse og ble inkludert i studien. Av disse hadde 22 (81 %) svart på kartlegging ved T₄. Måletidspunktene T₁ til T₃ ble valgt for analyser for å få frem variasjonen i hele utvalget. Separate analyser ble foretatt for det siste måletidspunktet (T₄), da 5 pasienter ikke svarte ved oppfølging T₄. Flytdiagram i figur 2 illustrerer inklusjon og frafall fra T₁ til T₄.



Figur 2. Inkludering av pasienter i studien.

Flytdiagram over innsamling av data ved innkommst (T₁), utskriving 6. uke (T₂), 6 mnd. etter utskriving (T₃) og ett år etter utskriving (T₄).

4.4. Måleinstrumenter

Demografiske variabler

Følgende demografiske variabler ble målt: kjønn, alder (kategorisert i 3 grupper 31-40 år, 41-50 år og 51-60 år), sivilstatus (5 kategorier: enslig, enke/enkemann, skilt, separert, samboer, gift, men rekodet til en dikotomisert variabel enslig versus samliv), utdanningsnivå (5

kategorier: grunnskole, fagskole, videregående skole, høyskoleutdanning, universitetsutdanning; og rekodet til 3 kategorier: grunnskole, videregående skole og høyskole), barn og antall barn over/under 18 år (3 kategorier: ingen barn, barn over og barn under 18 år), arbeidstilhørighet (ja/nei og antall timer pr uke) og trygdestatus (ja/nei og type ytelse). De av respondentene som hadde barn både under og over 18 år (3 stk) ble registrert i kategorien barn under 18 år, og variablene arbeid og trygd ble dikotomisert til: gradert arbeid/ trygd og 100 % arbeidsufør/trygd. Arbeid ble definert som ordinært arbeid samt arbeidsrettede tiltak via NAV.

Kartlegging av Mestringsressurser (Sense of Coherence Scale, SoC-29).

Mestringsressurser målt ved Sense of Coherence scale-29 (SoC-29) er hovedmål og avhengig variabel i denne studien. SoC-29 er opprinnelig på Hebraisk og oversatt til engelsk av Antonovsky (1987), og til norsk av professor Lars Mehlum (1998). SoC er benyttet på minst 33 språk i 32 land med minst 15 varianter av skalaen (Eriksson og Lindstrom 2005).

Instrumentet SoC-29 består av 29 påstander. Responsalternativene skåres langs en 7-delt semantisk differensiert likert-skala med to motstridende utsagn som respondentene kan identifisere seg med eller ikke med skår mulighet 1 - 7. Skårene beregnes ved å summere poengene for hver enkelt påstand. 13 av utsagnene er reversert og må snues før skåring. Instrumentet er bygget opp av 3 delkomponenter og måler begripelighet (comprehensibility), håndterbarhet (manageability) og meningsfullhet (meaningfulness). Komponentene begripelighet representeres ved 11 påstander (skår fra 11-77), håndterbarhet ved 10 påstander (skår fra 10-70) og meningsfullhet ved 8 påstander (skår fra 8-56). Den totale poengsummen for SoC-29 er fra laveste poeng 29 til høyeste 203, hvor en høy skår indikerer en sterk SoC og en lav skår indikerer en svak SoC.

SoC-29 instrumentets skår rapporteres oftest i studier ved gjennomsnittsverdi, men flere studier har også rapportert skårer ette ulike nivåinndelinger som dikotom svak/sterk, i tertiler, kvartiler og prosentiler. Inndeling i tertiler (svak, middels og sterk) er foretatt i flere studier etter Antonovsky's kriterier, hvor grenseverdien for inndeling ble beregnet ut i fra +/- ett standardavvik fra gjennomsnittsverdien til utvalget (Antonovsky 2000; Olsson 2007; Gassne 2008). Delkomponentene i SoC-29 er ikke konstruert for å utgjøre separate subskalaer, og må tolkes i sammenheng. Komponentenes skår kan allikevel summeres for indikasjon på høy vs lav skår og være retningsgivende for mulig mobilitet av SoC-29 (Antonovsky 1993, 2000).

Reliabilitet og validitet

Reliabilitet angir presisjon i et måleinstrument og hvorvidt vi kan stole på om gjentatte målinger med samme instrument vil gi de samme resultatene (Ringdal 2007). En av de vanligste indikatorene for intern konsistens er *Cronbach's alfa koeffisient*; en statistisk størrelse som varierer fra 0 til 1. Verdier over 0.7 vurderes som akseptable (Pallant 2010). Høy reliabilitet er en forutsetning for høy gyldighet, men ikke tilstrekkelig. Det er avgjørende at begrepene eller variablene vi anvender måler det vi har til hensikt å måle; at målingene er gyldige eller valide. Cook m. fl. (1979) opererer med fire former for validitet hvor det er knyttet faktorer som kan true validiteten. Begrepsvaliditet (hvor gode er de operasjonelle målene), statistisk validitet (er sammenhenger signifikant), intern validitet (årsak/virkning slutninger) og ekstern validitet (kan resultater generaliseres). Mens reliabilitet er et empirisk spørsmål som kan måles statistisk, er validitet også knytte til en teoretisk vurdering. Vi kan stå i fare for å trekke feile slutninger dersom begreper eller variabler mangler validitet.

Reliabilitet og validitet ved SoC

Antonovsky benyttet Guttman's (1971) fasett design ved konstruksjon av selvrapporterings-skjemaet for å ivareta begrepsvaliditeten. SoC-29 er benyttet i en rekke studier nasjonalt og internasjonalt og er reliabilitets- og validitets testet (Antonovsky 1993; Eriksson og Lindstrom 2005; Langeland 2007). En oversiktsstudie (Eriksson og Lindstrom 2005) viser at Cronbach's alfa varierer fra 0.7 til 0.95 i 124 studier hvor SoC-29 er anvendt. Antonovsky (1993) refererer 27 undersøkelser fra ulike land som rapporterer Cronbach's alfa varierende fra 0.82 til 0.95. Studier fra Norge varierer fra 0.84 til 0.92 (Eide 1991; Mossin 1992; Tingvatn 1993; Langeland 2009). De psykometriske egenskapene ved SoC kan derfor sammenfattes som meget gode (Antonovsky 1993, 2000; Eriksson og Lindstrom 2005).

Reliabilitet ved SoC-29 i denne studien

I denne studien viser reliabilitetsanalyse for instrumentet SoC-29 en Cronbach's alfa på 0.92, og angir en høy grad av reliabilitet for SoC-29 i denne studien. For delkomponentene var reliabilitetskoeffisienten: Begripelighet: 0.78, Håndterbarhet: 0.83 og Meningsfullhet: 0.86.

4.5. Datainnsamling

Ved første og andre måletidspunkt (T_1 og T_2) fikk pasientene utdelt et sett av selvrapporterings-skjemaer fra det tverrfaglige teamet til bruk under oppholdet og oppfølging. Her inngikk kartlegging av demografiske variabler og selvrapporterings-skjemaet SoC-29. Ved vansker med utfylling eller spørsmål til SoC-29 fikk pasientene bistand fra ansatt i teamet.

Pasientene fylte på nytt ut de samme skjemaene ved T₃. Ved T₄ ble kartleggingsskjema over bakgrunnsvariabler og SoC-29 sendt pasientene pr post og returnert for rapportering i journal.

4.6. Statistisk analyse

Data ble lagt inn i SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versjon 18 for Windows, for statistisk analyse. SPSS fil med data ble lagret på forskningsserveren på Sunnaas sykehus HF med tilgang for forskere knyttet til prosjektet. Beregning og plotting av data i SPSS ble utført av samme person. Missing data ble registrert for én respondent på ett item i SoC-29. Denne ene verdien ble beregnet etter gitte regler (Rubin og Schenker 1991). Statistiske beregninger ble anvendt i tråd med retningslinjer og anbefalinger (Cohen 1992; Pallant 2010).

Styrkeberegning ble ikke foretatt for denne studien da det ble tatt utgangspunkt i en totalpopulasjon for en gitt tidsperiode. Signifikansnivået ble satt til p - verdi $\leq 0,05$.

Før valg av statistiske analyser ble den avhengige variabelen SoC-29 undersøkt med hensyn til normalfordeling ved histogrammer og *Kolmogorov - Smirnov* test for hele utvalget og undergrupper. Parametriske tester legger til grunn at fordelingen er normalfordelt, og er mer følsomme enn såkalte ikke-parametriske tester som anvendes ved ikke-normalfordelte variabler. Resultatene viste at den avhengige variabelen ikke avviker signifikant fra normalfordelingen ved de 4 måletidspunktene for hele utvalget. Normalfordelingen avviker på ett måletidspunkt (T₃) for alderskategorien 51-60 år (p 0.02 og skewness -1.2) og for de med barn over 18 år (p 0.01, og skewness -1.03). Ingen øvrige avvik ble funnet. I små utvalg, der $n < 30$, vil ekstremverdier gi større utslag og ikke-parametriske alternativer bør vurderes (Antonovsky 1991). På den annen side har parametriske tester større teststyrke og er mer nøyaktige. En totalvurdering konkluderte at parametriske tester var å foretrekke med hensyn til teststyrke og at avviket som nevnt ikke var tilstrekkelig til å velge ikke-parametriske tester.

Deskriptiv statistikk, som frekvens, gjennomsnitt og standardavvik, ble anvendt for å gi en oversikt over datamaterialet. *Independent sample t-test* (t-test) ble anvendt for å sammenlikne gjennomsnittskår mellom 2 grupper på ett tidspunkt. *One-way between-group anova varians analyse* (enveis anova) ble anvendt for å analysere forskjeller i gjennomsnittskår mellom flere enn 2 grupper på ett tidspunkt. Post-hoc Tukey test indikerte mellom hvilke grupper forskjeller ble observert. Levene's test for homogenitet viste om variansen i skårene var homogen for hver av de ulike gruppene. *Paired sample t-test* (paired t-test) ble anvendt for å analysere

endringer i gjennomsnittskår mellom to måletidspunkt. *One-way repeated measures anova* (anova repeated measures) ble anvendt for å analysere endringer i gjennomsnittskårer mellom flere enn to måletidspunkt. Resultater rapporteres ved *p*-verdi for Wilks' Lambda. Post-hoc med Bonferroni test analyserte mellom hvilke måletidspunkter forskjellen var signifikant.

Effektstørrelse er et statistisk mål, uavhengig av utvalgets størrelse, som indikerer den relative styrken eller kliniske effekten av forskjellen i gruppegjennomsnitt, og er derfor av klinisk interesse (Pallant 2010). Effektstørrelse ved t-test ble beregnet ved *Cohen's d* hvor verdiene tolkes: "0.20 liten effekt; 0.50 moderat effekt og 0.80 stor effekt" (Cohen 1988, 284-287). Effektstørrelse ved variansanalyse ble beregnet ved *Eta squared* og tolkes: "0.01 liten effekt; 0.06 moderat effekt; 0.14 stor effekt" (ibid.). Ved Anova repeated measures angis effektstørrelse ved *Partial Eta Squared*; verdier tolkes som *Eta squared*.

Endringer over tid ble også analysert etter nivåinndeling av SoC-29. I denne studien har jeg valgt å følge inndeling i kategoriene svak, middels og sterk SoC som hos Gassne (2008) og Olsson (2007), hvor grenseverdien mellom nivåene ble satt til utvalgets gjennomsnittsverdi +/- ett standardavvik. Grenseverdiene i denne studien ble: svak (29-107), middels (108-158) og sterk (159-203). Sumskår for delkomponentene (begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet) beregnes og sees i sammenheng med den totale SoC-29 skår.

4.7. Forskningsetiske implikasjoner

Prosjektet er godkjent av Regional Etisk Komité (2011/2635) (vedlegg 1) og tilrådd av personvernombudet for forskning (saknr. 2011/19070) (vedlegg 2). Pasientene deltok i ordinær pasientbehandling og hadde ved oppholdet ikke samtykket til deltakelse i forskningsprosjekter. Informert samtykke ble derfor innhentet retrospektivt (vedlegg 3). Personvern er ivaretatt ved at alle data er aidentifisert ved innleggelse i SPSS, og kodeliste som knytter personopplysninger til de aidentifiserte data er registrert på papir og oppbevart separat i nedlåst arkivskap på prosjektleders avlåste kontor. Alle data vil bli slettet innen 31.12.2015.

5.0. Resultater

5.1. Demografiske variabler – beskrivelse av utvalget

Tabell 2 viser utvalgets fordeling på de demografiske variablene kjønn, alder, utdanning, sivilstatus, omsorg for barn og arbeidsgrad/trygdestatus. 24 (89 %) kvinner og 3 (11 %) menn deltok i studien. Grunnet lav representativitet av menn ble ikke data presentert basert på kjønn. Det var heller ingen signifikante forskjeller i gjennomsnittskår på SoC-29 mellom kjønnene, og respondentene ble behandlet som én gruppe i videre analyser. Gjennomsnittsalderen var 45,5 år med en variasjonsbredde fra 31 til 59 år (Tabell 2).

Utdanning

Alle respondentene hadde fullført grunnskolenivå. 10 (37 %) av respondentene hadde ikke formell utdanning utover grunnskole. 12 (44 %) hadde fullført videregående skole, og 5 (19 %) hadde utdanning på høgskolenivå inntil 4 år. Ingen av respondentene hadde utdanning på høgskole/universitetsnivå mer enn 4 år (Tabell 2).

Sivilstatus og Barn

18 (67 %) respondenter levde i et samliv og 9 (33 %) var enslig. 12 (44 %) respondenter hadde barn under 18 år, blant disse hadde 3 (11 %) også barn over 18 år; 2 var enslige og 10 levde i samliv. 14 (52 %) respondenter hadde barn over 18 år, hvorav 7 var enslige og 7 levde i samliv. Antall barn varierte fra 1-3 barn. 1 (4 %) respondent hadde ingen barn (Tabell 2).

Arbeidsgrad og Trygdestatus

Ved T₁ var 7 (26 %) av respondentene i gradert arbeid 20-50 %, 20 (74 %) var arbeidsufør. Samtlige respondenter mottok trygdeytelse fullt eller gradert ved T₁. 5 (19 %) respondenter mottok sykepenger, 21 (77 %) mottok arbeidsavklaringspenger (AAP), 1(4 %) mottok varig uførhetspensjon. Arbeidsgrad og grad av trygdeytelse var sammenfallende med unntak for 2 respondenter som var i arbeidsrettet tiltak og mottok 100 % trygdeytelse. Tabell 2 viser en oversikt over utvalgets fordeling på de demografiske variablene ved T₁.

Tabell 2: Demografiske variabler for kjønn, alder, barn, sivilstatus, utdanning og arbeid/trygd for utvalget

Demografiske variabler			
Kjønn <i>n</i> (%)			
Kvinner	24	(89)	
Menn	3	(11)	
Alder, gjennomsnitt (SD) (range)			
Alder <i>n</i> (%)	45,5	(9)	(31-59)
31-40	9	(33)	
41-50	9	(33)	
51-60	9	(33)	
Barn <i>n</i> (%)			
Ingen barn	1	(4)	
Barn under 18 år	12	(44)	
Barn over 18 år	14	(52)	
Sivilstatus <i>n</i> (%)			
Enslig	9	(33)	
Samliv	18	(67)	
Utdanningslengde <i>n</i> (%)			
Grunnskole	10	(37)	
Videregående	12	(44)	
Høgskole	5	(19)	
Arbeidsgrad/trygd <i>n</i> (%)			
100 % arbeidsufør/trygdeytelse	20	(74)	
Gradert arbeid/ trygdeytelse	7	(26)	

Note. Ved første måling av baseline (T₁), (n=27).

Endring av demografiske variabler ved fire måletidspunkt (T₁-T₄)

Ingen oppgav at de hadde fått flere barn i perioden T₁-T₄ eller tatt videre utdanning. To respondenter endret sivilstatus i løpet av perioden, én gikk fra samliv til enslig og én fra enslig til samliv. To personer økte grad av trygdeytelse og to økte arbeidsgrad perioden T₁ til T₄.

5.2. Respondentenes mestningsressurser(SoC-29) gjennom smerterehabiliteringsforløpet

Gjennomsnittlig skår på SoC-29 var ved T₁ på 133 med standardavvik (SD) på 26 og variasjonsbredde fra 74 til 171.

SoC-29 og sosiodemografiske variabler

Resultater fra anova viste ingen signifikante forskjeller i SoC-29 skår mellom de 3 alderskategoriene ved noen av måletidspunktene, men antydnet en tendens til høyere SoC-29 skår med økende alder. Sammenliknet med alderskategorien 31-40 år viste kategorien 51-60 år signifikant høyere skår på begripelighetskomponenten ved T₂ (*p* 0.04) og T₃ (*p* 0.05), med

en stor klinisk effekt målt ved Eta Squared (henholdsvis 0.23 og 0.20). Det var ingen signifikante forskjeller i sumskår på komponentene håndterbarhet eller meningsfullhet.

Resultater fra t-test viste at respondenter med barn over 18 år skåret signifikant høyere enn respondenter med barn under 18 år på SoC-29 ved T₂ (p 0.02) og ved T₃ (p 0.03).

Respondentene med voksne barn skåret også høyere på begripelighet ved T₂ (p 0.02) og T₃ (p 0.01), og på håndterbarhet (p 0.02) ved T₂. Ved alle målinger var effektstørrelsen målt med Cohen's d mellom 0.9 og 1.1 og anses dermed stor. Tabell 3 viser resultatene fra t-test.

Tabell 3. Sammenlikning av SoC-29 for respondenter som hadde barn under og over 18 år.

	T ₁		p (T ₁)	T ₂		p (T ₂)	T ₃		p (T ₃)
	Barn < 18 Mean (SD)	Barn > 18 Mean (SD)		Barn < 18 Mean (SD)	Barn > 18 Mean (SD)		Barn < 18 Mean (SD)	Barn > 18 Mean (SD)	
SoC-29	131.7 (14.0)	136.8 (32.8)	0.60	126.5 (19.2)	149.6 (25.2)	0.02*	127.2 (24.2)	151.4 (27.9)	0.03*
B	44.5 (5.7)	47.6 (12.3)	0.93	43.1 (7.8)	52.1 (10.7)	0.02*	43.7 (8.8)	54.6 (10.4)	0.01*
H	48.5 (8.7)	50.0 (11.3)	0.67	44.8 (7.9)	53.9 (9.9)	0.02*	46.1 (8.4)	52.6 (11.3)	0.11
M	38.8 (5.5)	39.0 (11.6)	0.43	38.7 (6.9)	43.6 (6.6)	0.08	37.4 (9.3)	44.2 (8.0)	0.06

Note: Barn < 18 år (n=12), barn > 18 år (n=14).

Gjennomsnittskår (Mean) og standardavvik (SD) for SoC-29 skår og sumskår for delkomponentene begripelighet (B), håndterbarhet (H) og meningsfullhet (M) ved måletidspunktene T₁, T₂ og T₃. p-verdi: Independent t-test.

Ingen signifikante forskjeller ble funnet ved t-test mellom de som levde i samliv og de som var enslig på SOC-29 skår eller sumskår på delkomponentene ved noen av måletidspunktene.

De som hadde høgskole utdanning skåret signifikant lavere enn de som hadde videregående skole på SoC-29 (p 0.04) og meningsfullhet (p 0.05) ved T₁. Eta squared (0.23) indikerte en stor effekt. Håndterbarhet var også lavere ved T₁, men forskjellen var ikke signifikant (p 0.06). Resultatene fra anova viste ingen øvrige signifikante forskjeller mellom de tre utdanningsnivåene.

T-test viste ingen signifikant forskjell i skår på SoC-29 eller sumskår for delkomponentene mellom de som var i gradert i arbeid/trygdeytelse og de som var 100 % arbeidsufør/trygdeytelse ved noen av måletidspunktene.

SoC-29 og endring over tid.

Anova repeated measures viste ingen signifikant endring over tid (T₁, T₂ og T₃) på verken SoC-29 eller sumskår for delkomponentene begripelighet, håndterbarhet eller meningsfullhet for hele utvalget. Tabell 4 viser utvalgets skårer ved de ulike måletidspunktene.

Tabell 4. SoC-29 skår og sumskår for delkomponentene begripelighet (B), håndterbarhet (H) og meningsfullhet (M) ved tre måletidspunkt (T₁, T₂ og T₃).

	T ₁ Mean (SD)	T ₂ Mean (SD)	T ₃ Mean (SD)	p
SoC -29	133.19 (25.9)	138.81(24.6)	139.59 (28.2)	0.34
B	45.74 (9.9)	47.78 (10.2)	49.41 (10.8)	0.10
H	48.93 (10.1)	49.67 (9.8)	49.44 (10.3)	0.92
M	38.56 (9.2)	41.37 (6.9)	40.74 (9.1)	0.16

Note. P-verdi: Wilks' Lambda. (n=27).

Endring av SoC-29 for respondenter kategorisert med svak, middels og sterk SoC

Respondentene i studien ble inndelt i tre kategorier hvor grenseverdien utgikk fra gjennomsnittsverdien av SoC-29 for utvalget (133) +/- ett standardavvik (SD 26) som utgjør grensesnittet for svak/sterk SoC. Etter at grenseverdiene ble satt, ble 4 respondenter kategorisert med Svak (29-107), 19 med middels (108-158) og 4 med sterk (159-203). Endring ble målt fra T₁ til T₄ for de som svarte ved T₄, og fra T₁ til T₃ for de som falt fra ved T₄. Endring som førte til bevegelse fra én kategori til en annen ble analysert, men sier ikke noen om størrelsen på endringen. Endring ble beregnet ut i fra om respondentene gikk opp eller ned i skår tilsvarende ett standardavvik (SD 26). Tabell 5 presenterer resultatene.

Tabell 5: Endring av skår på SoC-29 fra T₁ til T_{3/4} for respondenter kategorisert med svak, middels og sterk SoC

	n T ₁	n T _{3/4}	Uendret kategori	Min. en kategori opp	Min. en kategori ned	Min. 1 SD opp	Min. 1 SD ned
Svak SoC-29 (29-107)	4	3	1	3	-	4	-
Middels SoC-29 (108-158)	19	16	13	4	2	3	1
Sterk SoC-29 (159-203)	4	8	3	-	1	-	1
Total	27	27	17	7	3	7	2

Note: Endring ble beregnet ut i fra 1) om hver enkelt respondent gikk opp/ned i skår som førte til bevegelse fra én kategori til en annen, og 2) om respondentene gikk opp/ned i skår med minimum ett standardavvik (26). (n=27)

Resultatene viste at gruppen av respondenter som økte SoC-29 skår med minst ett standardavvik (7 respondenter) var kategoriser med svak SoC-29 (4 respondenter) og i nedre sjikt av middels, på grensen til svak (3 respondenter). De 7 respondentene behandles derfor som en gruppe med kategorisert svak i videre analyse. Denne gruppen fordelte seg tilnærmet jevnt på variablene alder, utdanning, sivilstatus og barn hvor alle kategoriene var representert. Det var en overrepresentativitet (5 av 7) for de som var arbeidsufør; hvilket gjenspeiler utvalget. Økningen for denne gruppen ble testet med hensyn til signifikans og viste ved paired t-test signifikant endring av SoC-29 skår og sumskårer for delkomponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet med stor klinisk effekt for alle signifikante resultater. Resultater fra t-test vises i tabell 6.

Tabell 6: Endring av SoC-29 skår og sumskår for delkomponentene hos respondenter som gikk opp i skår min. ett standardavvik fra T_1 til $T_{3/4}$. (n=7)

	T_1		$T_{3/4}$		p	Cohen's d
	Mean	(SD)	Mean	(SD)		
SoC-29	106.0	(24.8)	143.0	(25.4)	0.003	1.48
B	34.9	(6.7)	48.9	(9.1)	0.001	1.74
H	39.4	(10.8)	50.7	(10.0)	0.002	1.14
M	31.7	(11.7)	43.3	(8.8)	0.038	1.04

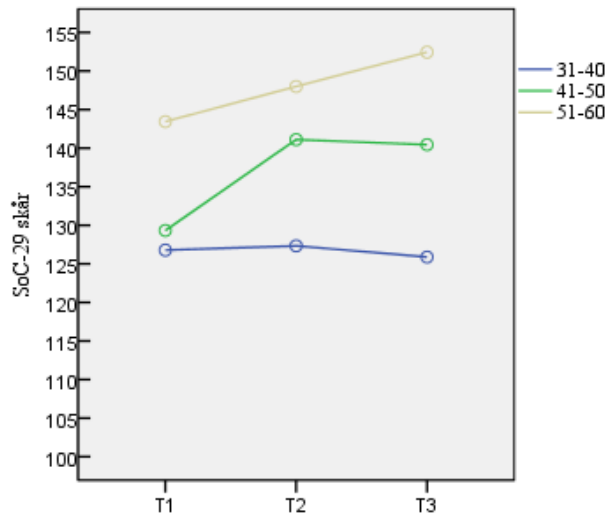
Note: Gjennomsnitt (mean) og standardavvik (SD) for SoC-29 og sumskår for delkomponentene begripelighet (B), håndterbarhet (H) og meningsfullhet (M) ved T_1 og $T_{3/4}$. P-verdi: Paired t-test. Effektstørrelse: Cohens' d.

For respondenter med kategorisert sterk og middels SoC-29 ved T_1 var det ingen signifikant endring i gjennomsnittskår på SoC-29 fra T_1 til $T_{3/4}$. To respondenter hadde en betydelig redusert skår på SoC-29 (med ett og 2 standardavvik) fra T_1 til $T_{3/4}$.

Endring av SoC-29 over tid (T_1 , T_2 og T_3) fordelt på demografiske variabler

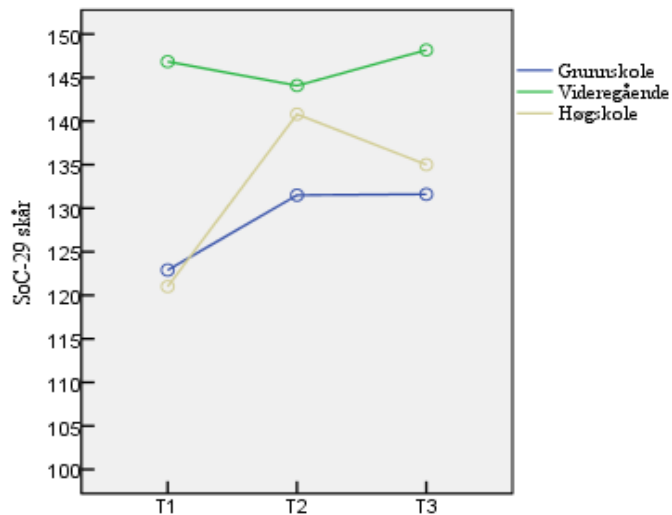
Tendenser til endring over tid fordelt på demografiske variabler vises i figurer bare med SoC-29 skår og ikke delkomponenter for å illustrere det totale utslaget på mestringsressurser målt ved SOC-29. For å vise spredning i skårer velges verdier på y-aksen fra laveste til høyeste snittskår som er funnet i utvalget (100-150), og ikke i sin fulle bredde (29-203). Endringer for SoC-29 skår og delkomponenter ble analysert ved anova repeated measures og angis i tekst.

Det var ingen signifikante endringer over tid på SoC-29 skår eller sumskår for delkomponentene for noen av alderskategoriene. Figur 3 viser en tendens til økt SoC-29 for de eldste aldersgruppene og stabil for de yngste.



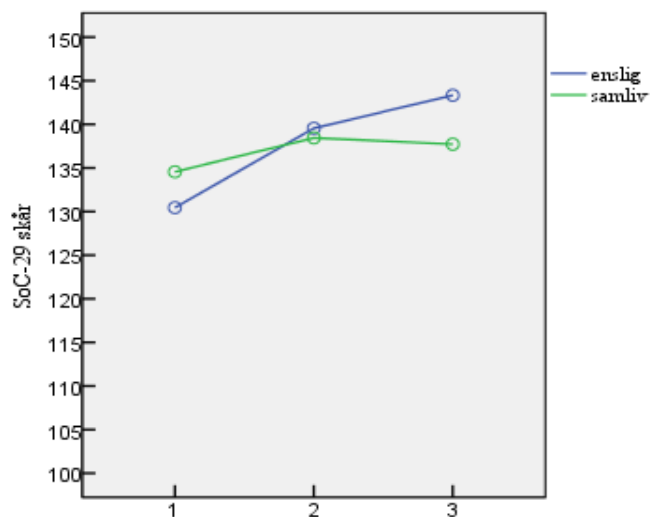
Figur 3. SoC-29 skår ved T1, T2 og T3 fordelt på alder

Resultatene viste ingen signifikant endring i SoC-29 skår over tid for de ulike utdanningsnivåene. Analyse av sumskår for delkomponentene viste signifikant endring i meningsfullhet fra T₁ til T₃ for de med grunnskole (p 0.03). Partiell eta squared (0.58) indikerte en stor klinisk effekt. Figur 4 viser tendens til økt SoC-29 for de med høyskole og grunnskole, og en stabil SoC-29 skårer for de med videregående skole.



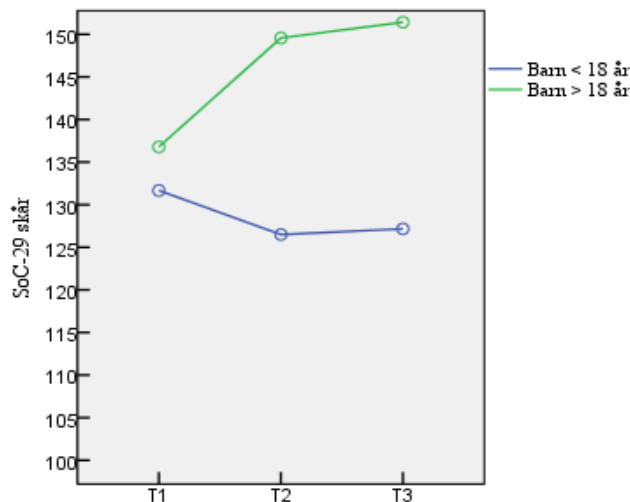
Figur 4. SoC-29 skår ved T1, T2 og T3 fordelt på utdanningsnivå

Det var ingen signifikant endring over tid på verken SoC-29 eller sumskår for delkomponentene for enslige eller de som levde i samliv. Resultatene viste imidlertid p -verdier nært signifikansnivået for enslige med antydning om økning fra T₁ til T₂ på SoC-29 (p 0.054), og håndterbarhet (p 0.051). Figur 5 viser en tendens til økning i SoC-29 skår for enslige og en tendens til stabilitet for de som levde i samliv.



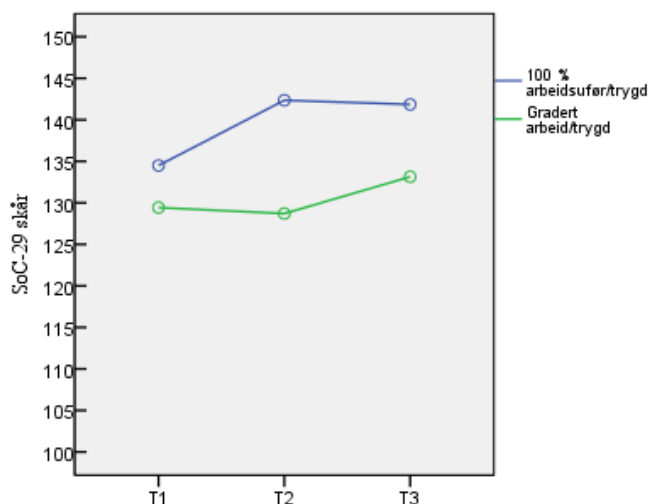
Figur 5. SoC-29 skår ved T1, T2 og T3 fordelt på sivilstatus

Det var ingen signifikante endringer i SoC-29 over tid for de med barn under 18 år eller de med barn over 18 år. Figur 6 viser en tendens til at de med barn over 18 år hadde en økning i SoC-29 skår over tid mens de med barn under 18 år hadde en svak nedgang. Sumskår for delkomponentene viste en signifikant økning i begripelighet hos de som hadde barn over 18 år fra T₁ og T₃ (p 0.03). Partiell eta squared viste en stor effekt (0.46). Det var ingen signifikant endring over tid på meningsfullhet og håndterbarhet for noen av de to gruppene.



Figur 6. SoC-29 skår ved T1, T2 og T3 fordelt på barn under/over 18 år

Det var ingen signifikant endring i SoC-29 skår eller sumskår for delkomponentene over tid for de som var i gradert arbeid/ trygd eller de som var arbeidsuføre. Figur 7 viser en tendens til svak økning i skårer for begge grupper.



Figur 7. SoC-29 skår ved T1, T2 og T3 fordelt på grad av arbeid/trygd

5.3. Frafallsanalyse

22 av de 27 respondentene svarte ved alle målinger T₁, T₂, T₃ og T₄, mens 5 svarte ikke ved T₄. Frafallsgruppen fordelte seg jevnt på kategoriene alder, sivilstatus og omsorg for barn, 2 hadde høgskole, 3 grunnskole. 4 var arbeidsufør og én i gradert arbeid ved T₁. Kjønnfordelingen var 4 kvinner og 1 mann.

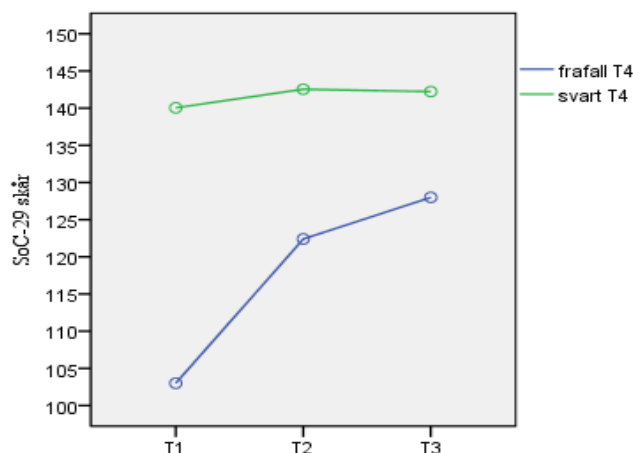
Resultatene fra t-test viste at de som svarte ved T₄ hadde signifikant høyere skår på SoC-29 (p 0.002), begripelighet (p 0.01), håndterbarhet (p 0.001) og meningsfullhet (p 0.03) ved T₁ enn respondentene som ikke svarte ved T₄. Effekten av forskjellen var stor med Cohen's d varierende fra 0.9 til 1.7. Det var ingen signifikant forskjell i skårer på SoC-29 eller sumskår for delkomponentene ved T₂ eller T₃. Tabell 7 presenterer resultatene fra t-test.

Tabell 7. Sammenlikning av SoC-29 ved T₁ for respondenter som svarte ved T₄ og de som ikke svarte ved T₄.

	Svarte ved T ₄ (n=22) Mean (SD)	Frafall ved T ₄ (n=5) Mean (SD)	p-verdi	Cohen's d
Soc-29	140.0 (21.0)	103.0 (25.1)	0.002	1.6
B	48.0 (8.9)	35.8 (8.5)	0.01	1.3
H	51.8 (7.5)	36.4 (11.1)	0.001	1.7
M	40.3 (7.6)	30.8 (12.3)	0.03	0.9

Note. Gjennomsnitt (Mean) og standardavvik (SD) for SoC-29 og sumskår for delkomponentene begripelighet (B), håndterbarhet (H) og meningsfullhet (M) ved T₁. p-verdi: Independent t-test. Effekttørrelse Cohen's d.

Det var ingen signifikant endring i skår på SoC-29 eller delkomponentene over tid (T₁ til T₄) for respondentene som svarte ved T₄. Det var en tendens til økt skår fra T₁ til T₃ for de som frafalt ved T₄, men endringen var ikke signifikant. Resultater fra SoC-29 skårer vises i figur 8.



Figur 8. SoC-29 skår ved T₁, T₂ og T₃ fordelt på svar/frafall ved T₄

6.0. Diskusjon

Denne studien har ikke målt smerter eller effekt av behandling, men har hatt som mål å beskrive mestringsressurser målt ved SoC-29 hos mennesker med muskelskjelettlidelser og smerteproblematikk; før og inntil ett år etter smertemestringsrehabilitering.

Hovedfunnet i undersøkelsen var at pasienter med kategorisert svak SoC-29 før rehabiliteringsoppholdet hadde en signifikant økning med klinisk effekt inntil ett år etter oppholdet; mens de med kategorisert sterk eller middels SoC-29 hadde en stabil SoC-29 gjennom hele perioden. Det ble imidlertid ikke funnet noen endringer i SoC-29 for hele utvalget under ett i løpet av perioden. Ser en på de ulike gruppene av sosiodemografiske variabler bidro ikke disse til statistisk å forklare endringer over tid i SoC-29, men det fremkom noen interessante tendenser og endringer for delkomponentene i instrumentet.

Et annet sentralt funn var at pasienter med små barn hadde signifikant lavere SoC-29 enn de som hadde voksne barn. Interessant var det også at pasienter med høyere utdanning hadde signifikant lavere SoC-29 ved innskriving enn de som hadde videregående skole. I denne undersøkelse er det ingen funn som tyder på at forskjeller i SoC-29 entydig kan relateres til alder, sivilstatus eller arbeidsgrad. Pasientene i denne studien bestod hovedsakelig av kvinner og det har ikke vært mulig å studere relasjonen mellom mestringsressurser og kjønn.

Endring over tid for de ulike nivåer av SoC-29 diskuteres først som eget punkt. Funn relatert til demografiske variabler, som forskjeller mellom de ulike gruppene og endring over tid, knyttes sammen i den videre diskusjonen. Dette fordi det er interessant å se om eventuelle forskjeller og endringer over tid kan sees i sammenheng for ulike grupper av utvalget. Frafall diskuteres som eget punkt. Til sist reflekteres styrker og svakheter ved undersøkelsen samt mulige implikasjoner.

6.1. SoC-29 og endring inntil ett år etter rehabiliteringsopphold

Funnene fra undersøkelsen viser at det ikke var signifikant endring i SoC-29 eller delkomponentene i instrumentet for hele utvalget i løpet av perioden. Tendensen viste en beskjeden økning, med størst økning for komponenten begripelighet.

Se vi på endring over tid for ulike nivåer av SoC-29 fremkommer imidlertid interessante funn. Resultatene viste at ¼ av utvalget fikk en signifikant styrket SoC-29 med klinisk effekt i løpet

av rehabiliteringsoppholdet som ble opprettholdt inntil ett år etter. Denne gruppen var pasienter med kategorisert svak SoC-29. Delkomponentene meningsfullhet og begripelighet utgjorde den største endringen.

Antonovsky hevdet at det skal betydelige hendelser eller endringer til i livet for en endring av SoC som er av klinisk betydning (Antonovsky 2000). Studier viser at intervensjoner med salutogen tilnærming signifikant påvirker SoC (Langeland 2007; Kahonen m. fl. 2012). Men hvor stor ”dosen” av påkjenninger eller intervensjoner skal være for å endre SoC i negativ eller positiv retning er ubesvart, og Antonovsky hevder det avhenger av individuelle forhold og livsbegivenheter. Det hevdes også at SoC har en prediktiv verdi for behandlingsutfall og at personer med en svak SoC kan ha behov for ekstra oppfølging (Malterud og Hollnagel 2004).

Man kan her si at pasientene med svak SoC-29 *har* fått ekstra oppfølging ved et langvarig tilpasset rehabiliteringsopphold. Smertemestringsprogrammet inneholdt en grunnleggende og grundig innføring i smertemekanismer fra et tverrfaglig team over 6 uker som kan ha hatt en betydning for pasientens forståelse av egen situasjon og muligheter. Kognitiv tilnærming og fysisk aktivitet har vist seg nyttig for å redusere stress og mestre kroniske smerter (SBU 2010; Hassett og Williams 2011; Sarzi-Puttini m. fl. 2011). En mulig tolkning av resultatene kan være at disse elementene i programmet kan ha hatt en positiv innvirkning på *begripelighets* – komponenten til pasienter med svak SoC, som er avgjørende for håndterbarhet og meningsfullhet. Solem m. fl. (2011) finner at denne komponenten er særlig viktig for å redusere stress. Endring av negative tanker og forestillinger knyttet til egen helse og smerter kan ha bidratt til at pasienter vurderte og brukte egne ressurser på en hensiktsmessig måte som innvirket på livsførsel og motivasjon. Målet med tilnærmingen var å påvirke pasienters opplevelse av livet som både mer forståelig, håndterbart og meningsfullt.

Om denne oppfølgingen alene kan forklare den positive utviklingen på helsekontinuumet gir ikke denne studien svar på. Det er heller ikke mulig å trekke noen konklusjoner fra fordeling på demografiske variabler, da det ikke fremkom noen entydige karakteristika ved denne gruppen. Dette kan imidlertid bygge opp under en hypotese om at livserfaringer og oppvekst er av større betydning enn demografiske variabler, hvor trygghet, nærhet og omsorg i oppveksten danner grunnlag for motstandsressurser (Antonovsky 1979). Egoidentitet beskrives som en viktig motstandsressurs, og personer med svak SoC antas å ha et lavere selvbilde/ egoidentitet enn personer med sterk SoC (Antonovsky 1987), en hypotese som støttes i tidligere studier (Kingswick 2012). Tro på og bilde av seg selv utvikles gjennom

relasjoner og samspill (Stern 2003), en teori som bekrefter betydningen av omgivelsesfaktorer for utvikling av en sterk SoC. *Resiliens* er et nærliggende og beslektet begrep til motstandsressurser og SoC (Solem 2011). ”Resiliens kan defineres som evnen til å klare utviklingsoppgaver tross kumulative belastninger ” (Skårderud m. fl. 2010, 404); og betegnes ofte som en ”motstandskraft”. Resiliens handler om så vel utvikling av latent kompetanse eller relasjoner, som hva den enkelte har av kompetanse i relasjon til andre. Resiliens er derfor også avhengig av individets interaksjon med omgivelsene (Ibid.) og synliggjør ytterligere betydningen av både personlige og relasjonelle forhold for utvikling av motstandsressurser og motstandskraft. Om rehabiliteringsintervensjonen kan ha bidratt til å styrke pasientenes tro på og bilde av seg selv som var av betydning for en økt SoC er uvisst. For få svar på om en svak SoC-29 predikerer rehabiliteringsutfallet i det aktuelle smertemestringsprogrammet er det nødvendig å sammenlikne med en kontrollgruppe.

Pasienter kategorisert med sterk/middels SoC-29 viste ingen endring, men opprettholder et stabilt nivå gjennom hele rehabiliteringsforløpet. Personer med en sterk SoC vil i følge Antonovsky (2000) allerede ha en kapasitet til å sette hendelser inn i en meningsfull sammenheng og ta i bruk hensiktsmessige strategier for å håndtere sine smerter og konsekvensen av disse. Personer med en sterk SoC vil lettere tilpasse seg og gjøre det beste ut av situasjonen og derved opprettholde en sterk SoC (Nilsson m. fl. 2003b).

Resultatene fra undersøkelsen er i samsvar med studier som viser at nivået av SoC er relativt stabilt over tid for personer med initielt sterk SoC, mens personer med svak SoC tenderer til mobilitet av SoC (Nilsson m. fl. 2003b; Eriksson og Lindstrom 2005; Gassne 2008)

2 av pasientene med middels og sterk SoC-29, hadde en betydelig reduksjon i skår, hvor komponentene håndterbarhet og begripelighet utmerket seg. De teoretiske antakelser er at lav skåre på særlig begripelighetskomponenten utgjør en risiko for bevegelse mot svakere SoC. (Antonovsky 2000). De utenforliggende faktorene er mange og det er ikke mulig å vite hvilke faktorer som spiller inn her.

Endring - som midlertidig eller varig fenomen?

De teoretiske antakelser viser at det skal betydelig endringer til for å endre en opplevelse av sammenheng som har manifestert seg gjennom livets erfaringer. Om endringene som er funnet i denne undersøkelsen henger sammen med rehabiliteringsforløpet eller andre livsbegivenheter vet vi ikke; heller ikke om endringer er knytte til egen helse eller andre viktige forhold i pasientens liv. Endring av negative tanker og smerteadferd knyttet til smerter

var sentralt i smertemestringsprogrammet. Den teoretiske gjennomgangen viser at en slik endring er kompleks og innebærer endring på mange plan både for enkelt individet og dets omgivelser hvor både kognitive, emosjonelle, adferdsmessige og strukturelle forhold påvirkes. En slik endring kan innebære å rokke ved dyptliggende forankrede tanker og forestillinger om verden og seg selv som også krever endring i handlingsmønstre. For å skape endring som ikke bare er forbigående i en instruert kontekst, men av langvarig karakter, forutsettes at endring foregår på et høyere plan enn bare ved imitering eller fordi det er sosialt forventet. Endringen må være meningsfull i seg selv med en genuin forståelse av meningsinnholdet, en såkalt 2.ordens forandring (Nichols 2010).

Bordieus *Habitus* begrep vurderes relevant i denne sammenhengen. *Habitus* refererer til en indre dypere struktur med tillært disposisjon til å handle på en bestemt måte (Stefansen 2008). Denne disposisjonen kan sees på som et repertoar av måter å handle på som er forankret i erfaringer gjennom livet. Endring knyttet til denne dyptliggende forståelsen av seg selv må nødvendigvis innebære en forandring av 2.orden. *Habitus* begrepet er nært knytte til Antonovsky's opplevelse av sammenheng (SoC) som er en dypt forankret global orientering som får betydning for alle områder i livet (Antonovsky 2000).

Endringer vil fra et slikt perspektiv ikke bare få konsekvenser for enkeltindividet men også for hvordan individet forholdet seg til alle områder som oppleves som viktig, inkludert familie. Sykdom og smerteadferd kan få en funksjon i et familiesystem som på et vis bidrar til å opprettholde en balanse, eller homeostase. En konsekvens av å forsøke å ”påtvinge” eller skape endring i systemet, kan være at systemet motsetter seg denne endringen for å opprettholde en balanse, til tross for at det kan representere noe dysfunksjonelt (Nichols 2010). Endring er derfor ikke bare et resultat av en den enkeltes innstilling til og tro på endring. Denne forståelsen av kompleksiteten i endring som fenomen kan synliggjøre betydningen av å intervensere på et plan som strekker seg utover fokus på individet, og inkluderer relasjonelle og kontekstuelle forhold.

6.2. SoC-29 og demografiske variabler

Antonovsky hevdet at menneskets opplevelse av sammenheng i livet er uavhengig av demografiske variabler. Det er livet og erfaring med mestring som har størst betydning for hvilken innstilling mennesket har til egen mestring i møte med stressorer. Også andres forskning tyder på dette ved at de viser ulike resultater med hensyn relasjonen mellom SoC og

demografiske variabler. Dette underbygger en hypotese om at livserfaringer og individuelle forhold er av større betydning enn demografiske variabler (Gassne 2008). Relasjonen mellom opplevelse av sammenheng i livet og demografiske variabler var heller ikke entydig i denne studien, som antydnet av Antonovsky.

SoC -29 og Alder

Funnene fra undersøkelsen viste at alder ikke bidro signifikant til å forklare variasjon i SoC-29. Det var imidlertid en tendens til at de eldste hadde en høyere SoC-29 enn de yngste hvor begripelighetskomponenten så ut til å utgjøre den største forskjellen. Forskning viser ulike resultater med hensyn til relasjonen mellom SoC og alder; noen hevder at SoC øker med alder (Eriksson og Lindstrom 2005), andre hevder at høyere alder er assosiert med svakere SoC (Smith m. fl. 2003); andre igjen hevder alder ikke bidrar til å forklare verken nivå eller endring i SoC (Feldt m. fl. 2003). Mulige forklaringer på ulikhetene kan være at det er ulike grupper som sammenliknes; eksempelvis kliniske og ikke-kliniske grupper, hvor særlig alder assosieres med dårligere helse og livskvalitet i kliniske grupper (Arvidsson m. fl. 2008). Gassne (2008) viser til at det fins få longitudinelle studier som belyser relasjonen mellom SoC-29 og alder og peker på at resultater fra studier om SoC og relasjon til alder ikke er entydige. Det antydnes at miljøfaktorer er av betydning for både nivå og endring av SoC (Ibid.). Alder bidro heller ikke signifikant til å forklare endring av SoC-29 over tid i denne studien, og gir således støtte til Antonovsky's hypotese om at SoC er uavhengig av alder.

SoC -29 og utdanning

I følge Antonovsky's teori vil høyere utdanning kunne være en motstandsressurs som kan bidra til å se muligheter og handlingsalternativer. Et interessant funn fra min undersøkelse var at de med høyere utdanning hadde signifikant lavere SoC-29 og opplevelse av meningsfullhet enn de med videregående skole; og tilnærmet lik SoC-29 som pasienter med lavest utdanning (grunnskole) før rehabiliteringsoppholdet. Imidlertid var dette så få informanter (n=5) at resultatet kan ha vært tilfeldig. Pasienter med høyere utdanning viste en tendens til økt SoC-29 i løpet av oppholdet for deretter å synke noe en tid etter rehabiliteringsoppholdet, hvilket kan tyde på at denne gruppens opplevelse av sammenheng i livet var ustabil. Samtidig kan denne tendensen mulig styrke en antakelse om at resultatene kan skyldes tilfeldigheter. I følge Antonovsky's teori vil en lav grad av meningsfullhet og en høy grad av begripelighet kunne føre til en bevegelse på helsekontinuumet og kan være en annen forklaring på tendensen. Én mulig tolkning av studiens funn kan være at pasienter med høy utdanning opplevde å ikke få brukt sin kunnskap og sine ressurser gjennom arbeidsdeltakelse, som igjen kan føre til et gap

mellom egne forventninger og muligheten til å benytte egne ressurser. Kliniske erfaringer kan bygge opp under en slik tolkning hvor pasienter har gitt uttrykk for utilfredshet med å motta trygd og ”bare gå hjemme” og ikke kunne opprettholde en sikker inntekt. I følge Antonovsky er det ikke bare overstimulering/ belastning som skaper ubalanse, men også understimulering ved å ikke få brukt sine ressurser (Antonovsky 1987).

Pasienter med videregående skole hadde gjennomgående en høyere og stabil SoC-29 gjennom hele rehabiliteringsforløpet. Pasienter med grunnskole hadde gjennomgående en lavere SoC-29. Denne antydningen om sammenheng mellom lav utdanning og svakere SoC finner støtte i studier som viser at for mennesker med muskelskjelettlidelser og kroniske smerter er lav utdanning en av flere faktorer assosiert med lavere arbeidsgrad og høyere uførhet, redusert helserelatert livskvalitet og svakere SoC (Andersen m. fl. 2009; Arvidsson m. fl. 2011).

SoC -29 og Arbeid/trygd

Arbeidsevne og sikret inntekt er en viktig helsefaktor. Forskning finner at arbeidsdeltakelse er en helsefremmende faktor og at det er viktig å bistå til å opprettholde arbeid (Arvidsson m. fl. 2008). Funnene fra undersøkelsen viser imidlertid ingen signifikant effekt av arbeidsgrad/ trygdestatus på nivå av SoC-29 eller endring av SoC-29 over tid. Selv om resultatene antyder en tendens til at de som var i gradert arbeid hadde noe lavere SoC-29 enn de som ikke var i arbeid, er det vanskelig å fremsette noen hypotese om funnene. De få som var tilknyttet arbeidslivet inkluderte både pasienter i ordinært arbeid og under attføringstiltak med en arbeidsgrad fra 20 til 50 %. Alle pasientene var under trygdemessig avklaring. På bakgrunn av tidligere forskning (Arvidsson m. fl. 2011) kunne man anta at pasienter som var tilknyttet arbeidslivet, dog redusert, hadde en sterkere SoC. Kliniske erfaringer er imidlertid at flere av pasientene som har opprettholdt arbeid strevet med å finne balansen mellom jobb, familieliv og ivaretagelse av egen helse. Flere rapporterte opplevelse av at strukturelle rammebetingelser representerer en stressfaktor som påvirket deres handlingsmuligheter; eksempelvis krav om arbeidsutprøving og tiltak selv om de opplevde at deres helsemessige forhold ikke tillot det.

Pasientenes subjektive opplevelse av egen helse og kapasitet til å stå i jobb ble dermed utfordret av forventninger og krav fra omgivelsene. Samtidig besitter vi unike egenskaper som kan påvirke vårt handlingsrom innefor den konteksten vi befinner oss i (Buch-Hansen og Nielsen 2005). Noen pasienter har selv tatt et valg om redusert arbeid for å finne en belastningsbalanse i livet. Studier viser at redusert arbeidsgrad kan sees som en adekvat respons for å mestre stress og smerter og gi økt livskvalitet (Hansen 2011).

SoC-29 og Sivilstatus

Funnene i denne undersøkelsen viste ingen signifikant forskjell i SoC-29 mellom enslige og de som levde i samliv. Et overraskende funn var at enslige hadde en nær signifikant økning i SoC-29 over tid hvor begripelighet og håndterbarhet utmerket seg, mens de som levde i samliv hadde en uendret SoC-29 i løpet av rehabiliteringsforløpet. Endringen innebar at enslige ved oppfølging etter 6 mnd hadde høyere skår enn de som levde i samliv. Funnene kan tyde på at enslige i dette utvalget fikk en økt opplevelse av sammenheng i livet etter å ha deltatt i smertemestringsprogrammet; hvor delkomponenten håndterbarhet utgjorde den største endringen. Disse funnene finner ikke støtte i tidligere forskning hvor en sterk SoC er assosiert med å leve i samliv/ha partner og svak SoC er assosiert med å være enslig (Baker m. fl. 1997; Jahnsen m. fl. 2002; Gassne 2008). Det er vanskelig å si noe om årsaker til at de som var enslig styrket sin opplevelse av sammenheng, og studien gir ikke informasjon om deres sosiale og relasjonelle kontekst. Rehabiliteringsoppholdet kan ha bidratt til å mobilisere ressurser og derigjennom økt opplevelse av håndterbarhet.

Det er like interessant å spørre hvorfor de som levde i samliv ikke hadde høyere nivå av SoC-29 og heller ikke hadde en økning over tid da forskning viser at de som er gift/samboere har en sterkere SoC enn enslige (Ibid.). Nære relasjoner og sosial støtte påpekes som beskyttelsesfaktorer for de som har partner mens det å være enslig sees som en risikofaktor (Gassne 2008). Studier viser at relasjoner med mulighet for å gi omsorg predikerer endring i SoC (Langeland 2009). En kunne dermed anta at de som levde i samliv både hadde sterkere SoC og hadde et større potensial for å mobilisere motstandsressurser enn de som var enslige. Vi vet lite om denne sammenhengen på bakgrunn av funnene i denne undersøkelsen. Det vi imidlertid vet noe om er at familiekonstellasjoner og relasjoner er komplekst.

I Gullacksen (1998) sin studie som omhandler hvordan kvinner med langvarig sykdom lærer å leve med kroniske smerter; formidlet kvinnene at det var vanskelig å sette ord på forandringene i livet som følge av smertene. Dette førte til at de holdt tanker og følelser for seg selv. Den teoretiske gjennomgangen av smerter viser også at det kan være utfordrende å kommunisere om smerter. Kliniske erfaringer i møte med pasienter er at de ofte ikke vil bry familien, eller opplever at partneren ikke helt forstår. For kvinnene i Gullacksen sin studie var noe av det viktigste for dem at partner eller nærstående *ser*, uten å måtte forklare og mase om begrensninger og plager. Det er ikke vanskelig å tenke at det kan være utfordrende å gjøre endringer i dagliglivet dersom ikke parter og familie *forstår* og heller ikke deltar i endringsprosessen. Den teoretiske gjennomgangen viser at sosiale relasjoner og støtte på feile

premisser kan virke destruktivt og hemmende for bedring (Pederson og Revenson 2005). Dette kan forsterkes dersom familie og pårørende ikke er inkludert i en rehabiliteringsprosess. Funne fra undersøkelsen gir ikke svar på sammenheng mellom opplevelse av sosial støtte og sivilstatus, og gir ingen forklaring på forskjeller i SoC-29, men belyser at det er viktig å utvise varsomhet med å forutsi hvem som er i risikogrupper på bakgrunn av sivilstatus.

SoC og omsorg for barn

Et sentralt funn i min undersøkelse var at barns alder (over eller under 18 år) hadde størst effekt på nivå av SoC-29 for utvalget i denne studien. Resultatene viste at de som hadde små barn hadde signifikant lavere SoC-29 enn de som hadde voksne barn; hvor begripelighet og håndterbarhet utmerket seg som signifikant lavere. Funnene viste også en tendens til at de som hadde voksne barn fikk en høyere SoC-29 over tid, hvor begripelighet utmerket seg; mens de som hadde små barn tenderte til noe lavere eller uendret SoC-29 i løpet av perioden.

I følge Antonovsky (2000) kan det å ha barn være en motstandsressurs ved at det å gi omsorg i seg selv er betydningsfullt. Gassne (2008) fant i sin studie at de som var foreldre hadde signifikant høyere SoC-29 enn de som ikke hadde barn. I denne studien var det bare én respondent som ikke hadde barn, og det var dermed ikke mulig å skille mellom de som hadde barn og de som ikke hadde barn. En mulig tolkning av funnene kan være at de med små barn hadde en livssituasjon med mer ansvar og mindre mulighet for å gjøre endringer i hverdagslivet enn de som hadde voksne barn. Studier av sykdom hos foreldre og innvirkning på foreldrefunksjon og familie kan bidra til å belyse funnene i denne studien.

I Gullacksen (1998) sin studie beskriver kvinner med kroniske smerter utfordringer med å opprettholde sine roller og fordele krefter og tid mellom familielivet og andre roller. Deres sosiale posisjon i familien opplevdes truet når de på tross av å være sykemeldt fra sitt arbeid ikke maktet å ivareta hverdagslige gjøremål i hjemmet. Særlig kvinner med små barn beskriver dårlig samvittighet over ikke å strekke til og at barna må delta i husarbeidet. Studien viser at hverdagslivet er sentralt for å tilpasse seg livsomstilling ved kronisk sykdom.

Kliniske erfaringer finner gjenklang i Gullacksen sine funn. Pasienter har ofte uttrykt vansker med å få hverdagen til å gå rundt selv om de er sykemeldt og uttrykt dårlig samvittighet og bekymring for konsekvensene sykdommen har for barna. Mange forteller at de har alt ansvar for barn og hus og ikke maktet å prioritere helsefremmende tiltak som eksempelvis trening. Det er naturlig å tenke at endringer i pasientens hverdag får konsekvenser for hele familiens hverdagsliv. Hvordan familiemedlemmene forholder seg til hverandre og løser daglige

gjøremål får betydning for kommunikasjon og opplevelse av støtte. Det er ikke vanskelig å tenke at det er en utfordring å skape endring og omprioriteringer i hverdagslivet dersom familien ikke har kunnskap om pasientens prosess og mekanismer som er avgjørende for mestring og livskvalitet.

Som oppsummert forskning har vist, er smerterehabilitering oftest en kombinasjon av fysisk aktivitet og kognitiv tilnærming; en *individorientert* tilnærming (SBU 2010; Hassett og Williams 2011). Smerteforskning har også tradisjonelt rettet seg mot den smerterammedes opplevelse og mindre vanlig mot partners og barns opplevelse (Gullacksen 1998). Forskning viser samtidig at involvering av familie og fokus på hverdagslivet er viktig for pasienters tro på og opplevelse av egen mestring fordi det henger sammen med en helhetlig fungering å kunne mestre omsorgsoppgaver (Fjerstad og Steene 2007). Både pasienter med smerter og pårørende har redusert livskvalitet og utfordringene med å tilpasse seg og mestre å leve med smertene er store (Stubhaug 2005; Anke m. fl. 2013).

Om funnene i studien alene kan forklares ved kompleksiteten i familieliv, omsorgsroller og støtte i familien står ubesvart. Vi vet imidlertid at familie som støttefunksjon er kompleks. Familiens struktur, sammensetning, mestring, relasjonelle mønster, emosjonelle klima og nærhet; er faktorer av betydning for hvordan pasient og familie tilpasser seg kronisk sykdom, og hvordan støtte oppfattes og tas i mot. Denne kompleksiteten synliggjøres ved at forskning viser motstridende resultater når det gjelder familiens betydning hvor pårørendes omsorg også kan være til hinder for bedring. Faktorer som overbeskyttelse og fiendtlighet er allerede nevnt. Studiens funn gir grunnlag for å rette oppmerksomhet rundt familieliv.

Oppsummert om demografiske variabler og livssituasjon.

Relasjonen mellom mestringsressursen SoC-29 og demografiske faktorer var ikke entydig i denne studien verken når det gjelder forskjeller mellom grupper eller endringer over tid, hvilket kan støtte opp om hypotesen om at SoC er uavhengig av demografiske variabler slik antydnet av tidligere forskning (Antonovsky 1987; Gassne 2008). Det er imidlertid metodiske svakheter ved denne studien hvor fravær av randomisering og kontrollgruppe, i tillegg til et lite utvalg; som fordrer til varsomhet med å trekke noen konklusjoner. Ser en allikevel funnene under ett kan man anta at livssituasjonen er av større betydning. Tidligere studier viser at nærhet og delaktighet i familie bidrar i større grad til en sterkere SoC enn sosioøkonomisk posisjon (utdanning, yrke) i seg selv og at familierelasjoner bidrar signifikant til å forklare SoC (Sagy og Antonovsky 2000; Volanen m. fl. 2004; Olsson m. fl. 2006).

Studien har ikke analysert sammenhenger mellom de demografiske variablene, som nok ville være interessant for å nettopp få tak i livssituasjonen. Funnene kan allikevel tyde på at det viktigste er ikke å se den enkelte ut i fra enkeltvariablene som alder eller utdanning; men hvordan de sosiodemografiske variablene *til sammen* skaper livserfaringer som igjen danner grunnlag for den hverdagsvirkelighet pasienten lever i. Det er denne som skaper opplevelse av sammenheng i livet (SoC).

Samfunnsstrukturer påvirker også den enkeltes hverdagsliv og legger noen strukturelle rammebetingelser og krav som kan påvirke pasienten og familiens muligheter til å gjøre de endringer som er ønskelig eller hensiktsmessig for økt mestring. Dette kan eksempelvis være økonomiske forhold, bosituasjon, arbeidssituasjon, familiesituasjon og forsørgeransvar. Det betyr at rehabilitering må ta hensyn til at pasientens mulighet eller kapasitet til å lære seg å leve med smerter også er kontekstavhengig. Selv om mennesket har frihet til å gjøre valg og forme sitt eget liv er denne friheten betinget og begrenset av slike strukturer. En kritisk realisme posisjon vektlegger samspillet mellom pasienten som aktør og strukturer som individet må forholde seg til (Buch-Hansen og Nielsen 2005).

6.3. Frafall

SoC-29 har bl.a. vist å kunne predikere avbrudd fra behandling og hvordan pasienter tar imot informasjon (Bergh m. fl. 2006). Funnene i denne studien viste signifikant lavere SoC-29 skår ved innkost hos pasientene som ikke deltok i oppfølging ett år etter rehabiliteringsopphold. Som gruppe hadde disse pasientene i gjennomsnitt tilsvarende kategori svak SoC. Disse pasientene fulgte imidlertid opp hele rehabiliteringsoppholdet og oppfølgingsopphold ett halvt år etter. Oppfølging ett år etter kan ikke sies å ha en behandlingsmessig effekt eller innsats utover å kartlegge status og mulig kunne virke som en motiverende faktor og trygghet. Forskjellene mellom de to gruppene utjevnet seg i løpet av oppholdet og 6 mnd etter. Det er vanskelig å peke på noen sammenheng mellom svak SoC og manglende oppfølging av behandling fra disse resultatene. Det synes imidlertid verdifullt å ha fokus på risikofaktorer forbundet med svak SoC og rette oppmerksomhet rundt oppfølging av behandling og ut fra nivå på SoC legge til rette for at informasjon som gis er så begripelig som mulig med realistiske forventninger.

6.4. Styrker og svakheter ved studien

Denne studien tar hensyn til tidsfaktoren men hadde ikke til hensikt å trekke slutninger om årsak/virkning av behandlingsintervensjonen. En rekke faktorer spiller inn i rehabiliteringsforløpet og fravær av kontrollgruppe og randomisering er en svakhet ved studien som i liten grad ivaretar kravet om *intern validitet*. Undersøkelsen er deskriptiv hvor måling av det teoretiske begrepet SoC var sentralt. En styrke ved studien er at den avhengige variabelen SoC viser høy reliabilitet og validitet (Eriksson og Lindstrom 2005).

Utvalget baserte seg på en totalpopulasjon (n=59) av pasienter som deltok ved smertemestringsprogrammet i en gitt tidsperiode. Svarprosenten var på 46 % (n=27). Resultatene kan ha blitt påvirket av at ca halvparten ikke svarte eller ikke ønsket å delta i studien. Studien gav ikke svar på karakteristika ved disse personene eller årsak til at de ikke deltok. *Utvalgskjevheter* som eksempelvis at det gikk dårligere med dem som ikke svarte kan ha påvirket resultatene. Forespørsel om deltakelse ble sendt pasientene 1-2 år etter avsluttet ettårs - oppfølging og avstand i tid kan representere en forklaring på lavere svarprosent.

Utvalget ble ikke sammenlignet med normalpopulasjon eller andre kliniske utvalg. Studien baserte seg på et lite utvalg med få effektmål som reduserer den *eksterne validiteten*. Resultatene kan dermed ikke generaliseres, men har gitt viktig grunnlag for videre studier. Hadde studien inkludert et større utvalg ville det høynet verdien av resultatene, redusert risiko for tilfeldigheter og tillatt sammenlikning av grupper med lav representativitet, eksempelvis kjønn.

I studien er valgt statistiske tester med høy teststyrke hvor risiko for type 1 feil (å forkaste en riktig nullhypotese) er redusert. En styrke ved studien kan være at SoC-29 skårer presenteres på ulike måter som tillater sammenlikning med andre studier.

Tilfeldige målefeil som feilplotting av data, kan true reliabiliteten (Ringdal 2007). I denne studien plottet samme personen alle data og bidro til å høyne reliabiliteten. For ytterligere å høyne reliabiliteten kunne en annen person sjekket dataene, men dette ble ikke gjort.

Ved vansker med utfylling eller spørsmål til SoC-29 fikk pasientene bistand fra ansatt i teamet. Dette kan ha bidratt til å redusere fare for *informasjons bias*, som feiltolkning, og kan ha bidratt til at pasientene kunne svare mer korrekt ut i fra egen opplevelse. Ved manglende svar ble skjemaet returnert til pasienten for utfylling. Dette bidro til å redusere risiko for

manglende data. En innvending kan være at pasienter kan ha følt press til å fylle ut påstander de ikke har ønsket å svare på, eller ikke følte passet for seg og kan ha gitt målefeil.

Dataene er selvrapporterte og ikke basert på observasjon. Dette kan innebære fare for under/overrapportering som ikke er i samsvar med den faktiske mestringskapasiteten. Slike *systematiske målefeil* går ut over dataenes validitet, og kan eksempelvis være konsekvent svar i en mer positiv eller negativ retning for å gi et bestemt inntrykk som er sosialt ønskelig (Ringdal 2007). I denne studien kan mangel på anonymitet bidra til å skape en slik målefeil.

Pasientenes motivasjon er en annen faktor verdt å nevne. De fleste pasienter deltar ved programmet fordi de selv ønsker det i samråd med sin lege. Kliniske erfaringer har imidlertid avdekket at noen pasienter deltar fordi de føler de må, som ledd i en arbeidsevnevurdering hvor deres motivasjon har vært å søke uførepensjon. En slik underliggende motivasjon kan føre til at pasienter rapporterer dårligere skår enn realiteten tilsier fordi de trenger å bekrefte sin dårlige fungering. Slike *konfunderende faktorer* kan eksempelvis være å få avklart trygdestatus eller forsikrings sak. På den annen side kan også ønske om å fremstå som mer velfungerende enn tilfellet er føre til mer positiv rapportering.

Gjentatte målinger kan også representere en systematisk målefeil som innebærer en *læringseffekt* hvor pasienten har ”lært å skåre” eller husker skår og vil fremstå koherent.

En mulig feilkilde i studien kan være at det ikke er tatt hensyn til at respondentene har deltatt i ulike grupper. Gruppedynamikken og gruppesammensetningen er i seg selv en intervensjon, og kan ha påvirket resultatene. Sammenlikning av grupper kunne utforsket denne effekten.

Studien har undersøkt for faktorer som utdannelse, arbeidsdeltakelse og trygdestatus, antall barn og sivilstatus hvor det fremkommer små eller ingen endringer i løpet av perioden. Det er imidlertid ikke kontrollert for andre utenforliggende faktorer som kan ha påvirket resultatet.

Så lenge en ser en økning i SoC-29 kan en anta at det er en sammenheng med behandlingsintervensjonen, men det er ikke mulig å si noe sikkert om årsakssammenhenger med hensyn til studiens metodiske opplegg og fravær av kontrollgruppe.

6.5. Implikasjoner

Teoretiske implikasjoner

Funnene i denne studien gir støtte til Antonovsky's hypotese om at SoC er mer stabil for personer som har en sterk SoC enn personer som har en svak SoC. Antonovsky's teori, som generelt fremstår som en positiv modell, har imidlertid noe pessimistiske spådommer når det gjelder personer med svak SoC. Han antok at disse i større grad, under "vanlige livsbetingelser" ville komme inn i en negativ spiral med synkende SoC (Antonovsky 2000). Hans videre antakelser om at det skal betydelige endringer til for å skape varig endring i SoC, kan gi inntrykk av at det er lite håp for mennesker med svak SoC; men allikevel ikke umulig med adekvat innsats og tilfredsstillende livsbetingelser. Funnene fra denne studie finner endring i positiv retning for personer med svak SoC og kan dermed tilføre optimistiske utsikter. Om denne endringen opprettholdes må imidlertid utforskes med studier som strekker seg over lengre tidsperiode.

Studien gir også støtte til de teoretiske antakelser om at SoC er uavhengig av demografiske variabler og at livssituasjon er av større betydning (Antonovsky 1979, 2000). Demografiske variabler bidro ikke entydig til å forklare forskjeller mellom grupper eller endring over tid.

Resultatene fra studien gir ikke støtte til Antonovsky's (1987) hypotese om at SoC er stabil etter 30 års alder. Undersøkelsen har ikke hatt som mål å teste denne hypotesen, men denne slutningen antydes da alle respondentene i denne studien var over 30 år og resultatene viser signifikant endring av SoC-29 for deler av utvalget. Gassne (2008) finner heller ikke støtte for hypotesen i sin studie, og viser til at han ikke har identifisert andre studier som har utforsket stabilitet av SoC-29 med hensyn til inndeling i alderskategoriene over/under 30 år.

Et salutogent perspektiv og teorien om SoC er i overensstemmelse med rehabiliteringsidealer og velegnet som innfallsport til smertemestring. Kompleksiteten i å leve med kroniske smerter er synliggjort. En individorientert tilnærming med kognitive og fysikalske elementer er en viktig del av å øke både funksjon og livskvalitet for denne pasientgruppen. Et salutogent perspektiv tilfører fokus på mestringsressurser, pasientens innstilling til og opplevelse av mestring; samt opplevelse av seg selv i forhold til sine omgivelser. Salutogenese er fremhevet som et metaperspektiv som kan innordnes andre perspektiver og teorier, implisitt et systemisk, relasjonelt og kontekstuellet perspektiv.

Er kunnskap om pasienters SoC-29 relevant i klinisk praksis med fokus på smertemestring?

Det er relevant å fokusere på pasientenes opplevelse av sammenheng fordi deres globale orientering til livet også vil ha betydning for deres kapasitet til å mestre smerter.

Denne undersøkelsen antyder at livsbetingelser og hverdagslivet heller enn demografiske variabler i seg selv er av betydning for opplevelse og kapasitet til egen mestring. Ved å kartlegge pasientens mestringsressurser (SoC) kan dette gi kunnskap om hvilke aspekter ved mestringskapasiteten som eventuelt er utfordret og hvor på helsekontinuumet mennesker befinner seg. Det er dette SoC -29 kan si noe om som andre instrumenter ikke gjør.

SoC-29 ble ikke anvendt til klinisk formål etter intensjonen i smertemestringsprogrammet. Her ligger det er potensial i å anvende SoC-29 som systematisk kartlegging av mestringsressurser som kan være et redskap i klinisk praksis for å utforske hverdagslivet og motstandsressurser sammen med pasienten. Med denne kunnskapen kan behandlere sammen med pasient og dennes nærstående, utforme videre rehabiliteringsmål og søke salutogene faktorer som vil styrke pasientens og familiens tilpasning til sykdom. Styrking av pasientens motstandsressurser vil styrke opplevelse av sammenheng i livet og derigjennom generell livskvalitet, som er et mål for rehabilitering (Eriksson og Lindstrom 2007).

Antonovsky foreslo at helsepersonell kan bidra til å øke nivået av SoC, om enn midlertidig, ved å sørge for at informasjon til pasienten er forståelig, med aktiv medbestemmelse i utforming av behandling og opplevelse av overkommelige krav. (Antonovsky 2000). Som helse- og sosial personell kan vi sammen med pasienten stille spørsmål om hva pasienten kan gjøre selv, innen de mulighetene som er tilgjengelig og bistå pasienter til å oppdage og mobilisere motstandsressurser de har tilgjengelig, og finne hva som driver og motiverer.

Flere studier har pekt på at SoC skalaer kan brukes som screeninginstrument for å predikere behandlingsutfall og tilpasning til sykdom. Denne undersøkelsen viser at det er viktig å ikke forhåndsdømme hvilket potensial den enkelte har ut i fra eksempelvis nivå av SoC, utdanning eller sivilstatus; men heller se hele personen i sin kontekst og sammen med pasienten finne og mobilisere de motstandsressurser den har tilgang på. Forskning anbefaler også å utvise forsiktighet med prediksjon av hvem som trenger støtte (Eriksson og Lindstrom 2005).

Studien til Lustig m. fl. (2000) viser at pårørendes SoC predikerer familiens tilpasning til funksjonshemming. Forskning viser at aktiv involvering av familie og pårørende er av særlig betydning for hele familiens tilpasning til sykdom (Fisher og Weihs 2000). En kronisk stressfaktor som langvarig smerte kan representere en vedvarende underskuddstilstand på

ressurser og muligheter som pasienten og familie trenger bistand til å håndtere. Resultatene fra studien antyder at pasienter med små barn hadde en lavere mestringskapasitet enn de med voksne barn og at pasienter som levde i samliv ikke hadde sterkere, og heller ikke en økning av SoC i den grad man kanskje skulle forvente til sammenlikning med enslige. Selv om studien ikke kan trekke noen konklusjoner om disse sammenhengene, belyses allikevel mulige utfordringer ved den relasjonelle konteksten av å leve med smerter.

Kartlegging av SoC bør inkludere kartlegging av pårørendes SoC der hvor tilpasning til sykdom er særlig utfordret. Gjennom arbeidet med oppgaven har jeg blitt kjent med familieversjonen, FSoC (Antonovsky og Sourani 1988) som med fordel kan utforskes i denne sammenheng. Ved å holde familieperspektivet høyt i rehabilitering av mennesker med korniske smerter, og aktivt involvere familien og pasienten *der de er*, kan pasientens opplevelse av egen mestring og families tilpasning påvirkes, med andre ord deres opplevelse av sammenheng i livet (Fisher og Weihs 2000).

Det anbefales derfor å implementere et systematisk familiefokus i klinisk praksis som del av rehabiliteringsforløpet. Ved å innta et salutogent perspektiv i behandling innebærer dette å intervensere utover forhold ved enkeltindividet; et individoverskridende perspektiv som ser hele mennesket og det livet den enkelte lever. Her ligger et stort potensial for å utvikle en kunnskapsbasert praksis.

Hvilke forskningsspørsmål har studien bidratt til å utlede?

Resultatene fra studien viser at pasienter med initielt svak SoC-29 hadde en signifikant økning inntil ett år etter rehabilitering. For å få svar på om denne endringen er midlertidig eller varig ville det være interessant å undersøke i et større utvalg med kontrollgruppe, om pasienter med svak SoC øker og opprettholder denne mestringsressursen over et lengre tidsspenn enn ett år. Dette kan gi viktig kunnskap om potensialet for endring og effekt av intervensjoner.

Studiens bidrag kan være et verdifullt grunnlag for en ny og utvidet studie med randomisering og kontrollgruppe hvor sammenheng mellom SoC-29 og mål på livskvalitet, stress, smerter, mental helse og sosial støtte utforskes. SoC har i tidligere studier vist seg å være signifikant relatert til sosial støtte, stress, opplevd mental helse og livskvalitet (Eriksson og Lindstrom 2006, 2007; Langeland 2009).

Sosial støtte viser seg avgjørende for både helse og opplevelse av sammenheng i livet. En systematisk oversiktsstudie fra SBU (2010) peker på at studier om langvarig smerte har omhandlet metoder som kan vurderes vitenskapelig; hvor psykologiske, adferdsmedisinske og

fysikalske tilnærminger har vært gjenstand for slike vurderinger. At studien bare identifiserte én studie hvor sosial støtte som metode ble anvendt, tyder på at det er de individorientert intervensjonene som hittil har vært gjenstand for forskning. Samtidig synes det å herske bred konsensus om at relasjonelle og sosiale forhold er avgjørende for håndtering av sykdom og stress. Det er da et paradoks at den sosiale dimensjonen av den biopsykososiale modellen ikke vies mer oppmerksomhet i implikasjoner for fremtidig forskning i sentrale utredninger som SBU rapporten. Funnene fra denne undersøkelsen peker på at livssituasjon og familiesituasjon er av betydning for mestringsressurser; en antakelse som støttes av et bredt forskningsfelt (Hansson og Cederblad 1995; Wolff og Ratner 1999; Fisher og Weihs 2000; Lustig m. fl. 2000; Langeland 2009). Det oppfordres derfor til studier som kartlegger intervensjoner som inkluderer tiltak som øker sosial støtte.

Forståelse av stress og mestring må inkludere forhold utover en tradisjonelt individorientert tilnærming. Funnene i denne undersøkelsen peker på familiesituasjon som en viktig faktor for å forklare SoC. Familiens tilpasning og funksjon er relevant for å forstå pasientens mestring og mestringsressurser da disse prosessene gjensidig påvirker hverandre. Selv om det foreligger betydelig kunnskapsgrunnlag om risikofaktorer knyttet til konsekvenser av kroniske smerter i en familie, foreligger det lite forskning om barns tilpasning til foreldres sykdom. Pederson og Revenson (2005) hevder at kontekstuelle forhold i liten grad er studert med hensyn til foreldres sykdom, og finner at forhold det er viktig å rette oppmerksomhet mot i familier med kronisk sykdom er mestringsstrategier, kultur, sosial støtte, tilgang på omsorg og reaksjoner.

Intensjonen med å trekke inn dette barneperspektivet er å synliggjøre et gap i den forskningsmessige tilnærmingen og kompleksiteten i forståelsen av behandling av pasienter som er foreldre. Sykdom (fysisk og psykisk) hos foreldre vil på en eller annen måte få konsekvenser for barn i familien (Fjerstad og Steene 2007). Kroniske smerter kan virke inn på emosjonell tilgjengelighet og relasjonell trygghet ovenfor barnet og forsterke konsekvensene av sykdommen.

7.0. Oppsummering og konklusjon

Denne studien har fremhevet et salutogent perspektiv i smertemestringsrehabilitering, hvor et systemisk familieperspektiv kan innordnes. Salutogenese er ressursorientert og fokuserer på helsefremmende faktorer; sentrale aspekter ved rehabilitering. Opplevelse av sammenheng i livet (SoC) viser seg som en viktig mestringsressurs i møte med stressorer. Når mennesker blir rammet av kronisk sykdom kan denne opplevelsen forstyrres ved at tidligere forklaringer og måter å møte utfordringer på ikke lenger strekker til.

Hensikten med denne studien var å beskrive mestringsressursen *opplevelse av sammenheng* hos pasienter med muskelskjelettlidelser og kroniske smerter som gjennomgikk et smertemestringsprogram. Dette ble gjort ved å måle SoC-29 før og inntil ett år etter rehabilitering og statistisk analysere forskjeller mellom grupper og endring over tid.

Studien baserte seg på et lite utvalg pasienter uten randomisering eller kontrollgruppe. Studiens design vanskeliggjør derfor konklusjoner om årsakssammenhenger og generaliserbarhet av resultater. Utvalget vurderes imidlertid å være representativt for pasientpopulasjonen som deltok ved smertemestringsprogrammet og resultatene har klinisk relevans for dette utvalget. Oppgaven har støttet seg på et bredt forskningsfelt som har bidratt til refleksjoner over studiens funn.

Oppsummert finner denne studien at pasienter med initielt svak SoC-29 hadde en økning i skår som ble opprettholdt inntil ett år etter rehabilitering. Smertemestringsprogrammets fokus på økt forståelse, mobilisering av egne ressurser og mestringserfaringer kan ha hatt en positiv innvirkning på pasientenes SoC. Funnene finner støtte i teori og tidligere forskning som viser at SoC er mer stabil for personer med sterk SoC enn personer med svak SoC. Nivået av SoC synes å være en bedre prediktor for endring enn demografiske variabler, som ikke bidro til å forklare endring i SoC-29. Pasienter med små barn hadde en lavere SoC-29 enn pasienter med voksne barn. Disse funnene knyttes opp mot betydningen av hverdagslivet og at livssituasjon og omgivelsesfaktorer er relatert til SoC, en antakelse som støttes av tidligere forskning. Pasienter med høyere utdanning hadde lavere SoC-29 enn pasienter med videregående skole. Øvrige demografiske variabler bidro ikke til å forklare forskjeller i SoC-29, noe studien tolker som et resultat av at livsbetingelser, relasjonelle forhold og livserfaringer er en større prediktor for SoC enn demografiske variabler i seg selv.

Studien gir grunnlag for nye forskningsspørsmål: Endres og opprettholdes eventuelle endringer av SoC-29 for pasienter med svak SoC-29? Er det sammenheng mellom SoC-29 og andre parametre som måles for denne pasientgruppen? Oppgaven belyser nødvendigheten av å inkludere individoverskridende intervensjoner som ivaretar en relasjonell kontekst hvor hverdagslivet og familiesetting er i fokus, og med metoder som søker å øke sosial støtte og grad av tilpasning for pasient og familie. Målet er å øke mestringsressurser og opplevelse av mestring i eget liv.

*“If we can learn to view things differently,
talk things through, to give up unrealistic demands,
we will not have stressors” (Antonovsky 1979, 92).*

Appendiks A. Søkestrategi - en systematisk tilnærming til kunnskap

Kvalitetssikring av litteratursøk er tilstrebet ved bruk av kunnskapspyramiden og PICO-tilnærming (Nordenström 2007). Søkestrategi er basert på elektroniske søk i medisinske databaser som Cochrane library, Clinical Query og PubMed, men også i PsycInfo og Web og Science. Innledningsvis ble det søkt etter systematiske oversiktsstudier som redegjør for det samlede kunnskapsgrunnlaget innen de ulike temaene med søkeord kombinasjoner: (Sense of Coherence [MeSh term] scale *or* SoC-29 *and* systematic review); (musculoskeletal *and* chronic* *and* pain *and* multidisciplinary *or* multimodal *or* multi* intervention *or* rehabilitation). Det ble også anvendt søkeord som Salutogenesis, psykosocial, family, social support, biopsychosocial. I tillegg har jeg søkt primærstudier for utdypet kunnskap og anvendt referanselister fra oversiktsstudier og litteratur.

Referanser

- Andersen, I., H. Frydenberg og J. G. Maeland. 2009. "Musculoskeletal disease and sick-leave." *Tidsskr Nor Laegeforen* no. 129 (12):1210-3. doi: 10.4045/tidsskr.09.32410.
- Anke, A., E. Damsgard og C. Roe. 2013. "Life satisfaction in subjects with long-term musculoskeletal pain in relation to pain intensity, pain distribution and coping." *J Rehabil Med* no. 45 (3):277-85. doi: 10.2340/16501977-1102.
- Antonovsky, A. 1979. *Health, stress, and coping, The Jossey-Bass social and behavioral science series*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. 1987. *Unraveling the mystery of health : how people manage stress and stay well, A Joint publication in the Jossey-Bass social and behavioral science series and the Jossey-Bass health series*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. 1991. "Salutogenesis. " *The Sense of Coherence Newsletter, 1, Ben Gurion University*.
- Antonovsky, A. 1993. "The structure and properties of the sense of coherence scale." *Soc Sci Med* no. 36 (6):725-33.
- Antonovsky, A. 2000. *Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask*. Oversatt av Amnon Lev. København: Hans Reitzel Forlag. Opprinnelig publisert som *Unravelling the mystery of health: how people manage stress and stay well* (SanFrancisco: Jossey-Bass, 1987).
- Antonovsky, A. og T. Sourani. 1988. "Family sense of coherence and family adaptation." *Journal of Marriage and the Family* no. 50 (1):79-92. doi: 10.2307/352429.
- Arvidsson, S., B. Arvidsson, B. Fridlund og S. Bergman. 2008. "Health predicting factors in a general population over an eight-year period in subjects with and without chronic musculoskeletal pain." *Health Qual Life Outcomes* no. 6:98. doi: 10.1186/1477-7525-6-98.
- Arvidsson, S., B. Arvidsson, B. Fridlund og S. Bergman. 2011. "Factors promoting health-related quality of life in people with rheumatic diseases: a 12 month longitudinal study." *BMC Musculoskelet Disord* no. 12:102. doi: 10.1186/1471-2474-12-102.
- Baker, M., D. North og D. F. Smith. 1997. "Burnouts, sense of coherence and sources of salutogenesis in social workers." *Psychology* no. 34 (1):22-26.
- Bergh, H., A. Baigi, B. Fridlund og B. Marklund. 2006. "Life events, social support and sense of coherence among frequent attenders in primary health care." *Public Health* no. 120 (3):229-36. doi: 10.1016/j.puhe.2005.08.020.
- Bergman, S. 2002. *Chronic Musculoskeletal Pain A Multifactorial Process*. Avhandling, Lunds Universitet.
- Bergman, S. 2007. "Management of musculoskeletal pain." *Best Pract Res Clin Rheumatol* no. 21 (1):153-66. doi: 10.1016/j.berh.2006.10.001.
- Bertalanffy, L. v. 1968. *General system theory : foundations, development, applications*. Rev. ed, *The International library of systems theory and philosophy*. New York: Braziller.
- Borrell-Carrio, F., A. L. Suchman og R. M. Epstein. 2004. "The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry." *Ann Fam Med* no. 2 (6):576-82. doi: 10.1370/afm.245.

- Brage, S., C. Ihlebaek, B. Natvig og D. Bruusgaard. 2010. "Musculoskeletal disorders as causes of sick leave and disability benefits." *Tidsskr Nor Laegeforen* no. 130 (23):2369-70. doi: 10.4045/tidsskr.10.0236.
- Breivik, H., B. Collett, V. Ventafridda, R. Cohen og D. Gallacher. 2006. "Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment." *Eur J Pain* no. 10 (4):287-333. doi: 10.1016/j.ejpain.2005.06.009.
- Broberg, A., T. Tjus og K. Almqvist. 2006. *Klinisk barnpsykologi : utvikling på avveier*. Bergen: Fagbokforl.
- Bronfenbrenner, U. og P. A. Morris. 2007. *The Bioecological Model of Human Development*. I *Handbook of Child Psychology*, Red.: John Wiley & Sons, Inc.
- Buch-Hansen, H. og P. Nielsen. 2005. *Kritisk realisme, Problemer, positioner og paradigmer*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforl.
- Bø, I. og P. M. Schiefloe. 2007. *Sosiale landskap og sosial kapital : innføring i nettverkstenkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Cederblad, M. og K. Hansson. 1996. "Sense of coherence - a concept influencing health and quality of life in a Swedish psychiatric at-risk group." *Isr J Med Sci* no.32 (3-4):194-9.
- Cohen, J. 1988. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2nd ed. Hillsdale, N. J.: Laurence Erlbaum.
- Cohen, J. 1992. "A power primer." *Psychological Bulletin* no. 112 (1):155-9. doi: 10.1037/0033-2909.112.1.155.
- Cook, T. D., G. Fankhauser, D. T. Campbell, C. S. Reichardt, L. J. McCain og R. McCleary. 1979. *Quasi-experimentation : design & analysis issues for field settings*. Boston: Houghton Mifflin Co.
- Cunningham, N. R. og S. Kashikar-Zuck. 2013. "Nonpharmacological treatment of pain in rheumatic diseases and other musculoskeletal pain conditions." *Curr Rheumatol Rep* no. 15 (2):306. doi: 10.1007/s11926-012-0306-y.
- Dallos, R. og A. Vetere. 2009. *Systemic therapy and attachment narratives : applications in a range of clinical settings*. London: Routledge.
- Eide, M. C. 1991. *Livsorientering, livsstil og helsevaner: en spørreskjema-undersøkelse av niendeklasse-elever*. Hovedfagsoppgave, Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen, Bergen.
- Engel, G. L. 1977. "The need for a new medical model: a challenge for biomedicine." *Science* no. 196 (4286):129-36.
- Eriksson, M. og B. Lindstrom. 2005. "Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review." *J Epidemiol Community Health* no. 59 (6):460-6. doi: 10.1136/jech.2003.018085.
- Eriksson, M. og B. Lindstrom. 2006. "Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review." *J Epidemiol Community Health* no. 60 (5):376-81. doi: 10.1136/jech.2005.041616.
- Eriksson, M. og B. Lindstrom. 2007. "Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review." *J Epidemiol Community Health* no. 61 (11):938-44. doi: 10.1136/jech.2006.056028.
- Feldt, T., E. Leskinen, U. Kinnunen og I. Ruoppila. 2003. "The stability of sense of coherence: comparing two age groups in a 5-year follow-up study." *Personality and*

- Individual Differences* no. 35 (5):1151-65. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0191-8869\(02\)00325-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0191-8869(02)00325-2).
- Fisher, L. og K. L. Weihs. 2000. "Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease? Report of the National Working Group on Family-Based Interventions in Chronic Disease." *J Fam Pract* no. 49 (6):561-6.
- Fjerstad, E. og J. Steene. 2007. "En gjest som aldri går: Å leve med kronisk sykdom i familien." *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* no. 44 (10):1249-53.
- Fyrand, L. 2005. *Sosialt nettverk : teori og praksis*. 2. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.
- Gassne, J. 2008. *Salutogenes, Kasam och socionomer*. Doktoravhandling, Lunds universitet, Socialhögskolan.
- Groholt, E. K., H. Stigum, R. Nordhagen og L. Kohler. 2003. "Is parental sense of coherence associated with child health?" *Eur J Public Health* no. 13 (3):195-201.
- Gulbrandsen, L. M. 2006a. "Barn, oppvekst og utvikling." I *Oppvekst og psykologisk utvikling*, Red Liv Mette Gulbrandsen, 13-49. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gulbrandsen, L. M. 2006b. "Urie Bronfenbrenner: en økologisk utviklingsmodell." I *Oppvekst og psykologisk utvikling*, Red Liv Mette Gulbrandsen, 50-71. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gullacksen, A.-C. 1998. *Når smärtan blir en del av livet: livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Doktoravhandling, Lunds Universitet, Lund.
- Guttman, L. 1971. "Measurement as structural theory." *Psychometrika* no. 36 (4):329-47. doi: 10.1007/bf02291362.
- Hagen, R., T. C. Stiles og K. G. Götestam. 2007. *Lidelsesspesifikk kognitiv terapi*. Trondheim: Tapir.
- Hakanen, J. J., T. Feldt og E. Leskinen. 2007. "Change and stability of sense of coherence in adulthood: Longitudinal evidence from the Healthy Child study." *Journal of Research in Personality* no. 41 (3):602-17. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jrp.2006.07.001>.
- Hansen, K. B. 2011. *Helserelatert livskvalitet og grad av deltagelse i arbeidslivet for pasienter med muskel/skjelett lidelser, tretthet og lettere grad av angst og depresjon før og etter kurs i stressmestring: en klinisk forløpstudie*. Masteroppgave, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Hansson, K. og M. Cederblad. 1995. "Salutogen familierapi." *Fokus på familien* no. 23:3-18.
- Hansson, K. og M. Cederblad. 2004. "Sense of Coherence as a Meta-Theory for Salutogenic Family Therapy." *Journal of Family Psychotherapy* no. 15 (1-2):39-54. doi: 10.1300/J085v15n01_04.
- Hassett, A. L. og D. A. Williams. 2011. "Non-pharmacological treatment of chronic widespread musculoskeletal pain." *Best Pract Res Clin Rheumatol* no. 25 (2):299-309. doi: 10.1016/j.berh.2011.01.005.
- Hårtveit, H. og P. Jensen. 2004. *Familien - pluss én : innføring i familierapi*. 2. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.
- Ihlebaek, C., S. Brage, B. Natvig og D. Bruusgaard. 2010. "Occurrence of musculoskeletal disorders in Norway." *Tidsskr Nor Laegeforen* no. 130 (23):2365-8. doi: 10.4045/tidsskr.09.0802.

- Inoue, S., T. Ushida og M. Inoue. 2012. "Clinical characteristics and multidisciplinary management of chronic musculoskeletal pain." *Brain Nerve* no. 64 (11):1287-97.
- Jahnsen, R., L. Villien, J. K. Stanghelle og I. Holm. 2002. "Coping potential and disability--sense of coherence in adults with cerebral palsy." *Disabil Rehabil* no. 24 (10):511-8. doi: 10.1080/09638280110108805.
- Johnson, L. C. og S. J. Yanca. 2010. *Social work practice : a generalist approach*. 10th ed. Boston, Mass.: Pearson.
- Kahonen, K., P. Naatanen, A. Tolvanen og K. Salmela-Aro. 2012. "Development of sense of coherence during two group interventions." *Scand J Psychol* no. 53 (6):523-7. doi: 10.1111/sjop.12020.
- Karjalainen, K., A. Malmivaara, M. van Tulder, R. Roine, M. Jauhiainen, H. Hurri og B. Koes. 2000. "Multidisciplinary rehabilitation for fibromyalgia and musculoskeletal pain in working age adults." *Cochrane Database Syst Rev* (2):CD001984. doi: 10.1002/14651858.CD001984.
- Karjalainen, K., A. Malmivaara, M. van Tulder, R. Roine, M. Jauhiainen, H. Hurri og B. Koes. 2003a. "Multidisciplinary biopsychosocial rehabilitation for neck and shoulder pain among working age adults." *Cochrane Database Syst Rev* (2):CD002194. doi: 10.1002/14651858.cd002194.
- Karjalainen, K., A. Malmivaara, M. van Tulder, R. Roine, M. Jauhiainen, H. Hurri og B. Koes. 2003b. "Multidisciplinary biopsychosocial rehabilitation for subacute low back pain among working age adults." *Cochrane Database Syst Rev* (2):CD002193. doi: 10.1002/14651858.cd002193.
- Kingswick, I. 2012. *Individets resurser i sentrum - å kunne se våre livserfaringer som potensielle kilder til nye motstandsressurser : en kvalitativ studie av Aron Antonovskys salutogenetiske modell - SOC (Sense og coherence / opplevelsen av sammenheng)*. Masteroppgave, Universitetet i Agder, Grimstad.
- Kirkengen, A. L. 2009. *Hvordan krenkede barn blir syke voksne*. 2. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.
- Kurtais, Y., S. Kutlay og S. Ergin. 2006. "Exercise and cognitive-behavioural treatment in fibromyalgia syndrome." *Curr Pharm Des* no. 12 (1):37-45.
- Kuuppelomaki, M. og P. Utriainen. 2003. "A 3 year follow-up study of health care students' sense of coherence and related smoking, drinking and physical exercise factors." *Int J Nurs Stud* no. 40 (4):383-8.
- Langeland, E. 2007. *Sense of coherence and life satisfaction in people suffering from mental health problems : an intervention study in talk-therapy groups with focus on salutogenesis*. Doktoravhandling, Universitetet i Bergen, Bergen.
- Langeland, E. 2009. "Betydningen av salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse." *Sykepleien Forskning* (4):288-96.
- Lazarus, R. S. og S. Folkman. 1984. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leeuw, M., M. E. Goossens, S. J. Linton, G. Crombez, K. Boersma og J. W. Vlaeyen. 2007. "The fear-avoidance model of musculoskeletal pain: current state of scientific evidence." *J Behav Med* no. 30 (1):77-94. doi: 10.1007/s10865-006-9085-0.
- Legeforeningen. 2009. Retningslinjer for smertelindring, Den norske Legeforeningen. (10.3.2013),

- <http://legeforeningen.no/pagefiles/44914/retningslinjer%20smertebehandling%20dnlf.pdf>.
- Lillefjell, M. og K. Jakobsen. 2007. "Sense of coherence as a predictor of work reentry following multidisciplinary rehabilitation for individuals with chronic musculoskeletal pain." *Journal of Occupational Health Psychology* no. 12 (3):222-31.
- Lindstrom, B. og M. Eriksson. 2006. "Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development." *Health Promot Int* no. 21 (3):238-44. doi: 10.1093/heapro/dal016.
- Linton, S. 2010. *The role of psychological factors in the development of work disability with a focus on musculoskeletal pain*. Kunnskapsoppsummering til Almlid-utvalget.
- Lustig, D. C., D. A. Rosenthal, D. R. Strauser og K. Haynes. 2000. "The Relationship Between Sense of Coherence and Adjustment in Persons with Disabilities." *Rehabilitation Counseling Bulletin* no. 43 (3):134-41. doi: 10.1177/003435520004300302.
- Main, C. J. og C. C. Spanswick. 2000. *Pain management : an interdisciplinary approach*. Edinburgh ; New York: Churchill Livingstone.
- Malt, U. F., A. A. Dahl og N. Retterstøl. 2003. *Lærebok i psykiatri*. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. 2010. "Chronic muscular pain is not unexplainable." *Tidsskr Nor Laegeforen* no. 130 (23):2356-9. doi: 10.4045/tidsskr.09.0828.
- Malterud, K. og H. Hollnagel. 2004. "Positive self-assessed general health in patients with medical problems. A qualitative study from general practice." *Scand J Prim Health Care* no. 22 (1):11-15.
- McCaffery, M. og A. Beebe. 1998. *Smerter : lærebok for helsepersonell*. Oslo: Ad notam.
- McHugh, S. og T. M. Vallis. 1986. *Illness behavior : a multidisciplinary model*. New York: Plenum Press.
- Mehlum, L. 1998. "Suicidal ideation and sense of coherence in male conscripts." *Acta Psychiatr Scand* no. 98 (6):487-92.
- Miller, J. og D. Timson. 2004. "Exploring the experiences of partners who live with a chronic low back pain sufferer." *Health Soc Care Community* no. 12 (1):34-42.
- Minuchin, S. 2012. *Families and family therapy*. [Rev.] utg. ed. London: Routledge.
- Mossin, S. 1992. *Helseprofil og mestrings ved diffuse lidelser: en surveyundersøkelse av 183 personer med whiplash, fibromyalgi og løsemiddelskade*. Hovedfagsoppgave, Institutt for sykepleievitenskap, Universiteter i Bergen, Bergen.
- NAV. 2012. *Sykefraværstatistikk pr 3. kvartal 2012*, (25.02.2013), <http://www.nav.no/330658.cms>.
- Nicholas, M. K. 2008. "Pain management in musculoskeletal conditions." *Best Pract Res Clin Rheumatol* no. 22 (3):451-70. doi: 10.1016/j.berh.2007.11.008.
- Nichols, M. P. 2010. *Family therapy : concepts and methods*. 9th ed. Boston: Pearson/Allyn & Bacon.
- Nilsson, B., L. Holmgren, B. Stegmayr og G. Westman. 2003a. "Sense of coherence--stability over time and relation to health, disease, and psychosocial changes in a general population: a longitudinal study." *Scand J Public Health* no. 31 (4):297 - 304.

- Nilsson, B., L. Holmgren, B. Stegmayr og G. Westman. 2003b. "Sense of coherence - stability over time and relation to health, disease, and psychosocial changes in a general population: A longitudinal study." *Scandinavian Journal of Public Health* no. 31 (4):297-304. doi: 10.1080/14034940210164920.
- Nordenfelt, L. 1987. *On the nature of health : an action-theoretic approach, Philosophy and medicine*. Dordrecht: Reidel.
- Nordenström, J. 2007. *Evidensbaserad medicin i Sherlock Holmes fotspår*. 4. uppl. ed. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- NOU. 2010:13. *Arbeid for helse. Helse og omsorgsdepartementet*, <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2010/nou-2010-13/7.html?id=628128> (10.3.2013).
- Olsson, M. 2007. *Unga vuxna med en historia av uppförandestörning - En långtidsuppföljning med ett salutogent och ekologisk perspektiv*. Doktoravhandling, Socialhögskolan, Lunds Universitet, Lund.
- Olsson, M., K. Hansson, A.-M. Lundblad og M. Cederblad. 2006. "Sense of coherence: definition and explanation." *International Journal of Social Welfare* no. 15 (3):219-29. doi: 10.1111/j.1468-2397.2006.00410.x.
- "Ottawa charter for health promotion." 1986. *Can J Public Health* no. 77 (6):425-30.
- Pallant, J. 2010. *SPSS survival manual / a step by step guide to data analysis using SPSS*. 4th ed. Crows Nest: Allen & Unwin.
- Pederson, S. og T. A. Revenson. 2005. "Parental illness, family functioning, and adolescent well-being: a family ecology framework to guide research." *J Fam Psychol* no. 19 (3):404-19. doi: 10.1037/0893-3200.19.3.404.
- Rena, F., S. Moshe og O. Abraham. 1996. "Couples' adjustment to one partner's disability: the relationship between sense of coherence and adjustment." *Soc Sci Med* no. 43 (2):163-71.
- Ringdal, K. 2007. *Enhet og mangfold : samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. 2. utg. ed. Bergen: Fagbokforl.
- Rubin, D. B. og N. Schenker. 1991. "Multiple imputation in health-care databases: an overview and some applications." *Stat Med* no. 10 (4):585-98.
- Sagy, S. og H. Antonovsky. 2000. "The development of the sense of coherence: a retrospective study of early life experiences in the family." *Int J Aging Hum Dev* no. 51 (2):155-66.
- Sameroff, A. J. og M. J. Chandler. 1975. "*Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty*." I *Review of child development research* Red F.D. Horowitz, E.M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek og G. Siegel, 4:187-244. Chicago: University of Chicago Press.
- Sarzi-Puttini, P., F. Atzeni, F. Salaffi, M. Cazzola, M. Benucci og P. J. Mease. 2011. "Multidisciplinary approach to fibromyalgia: what is the teaching?" *Best Pract Res Clin Rheumatol* no. 25 (2):311-9. doi: 10.1016/j.berh.2011.03.001.
- SBU. 2010. *Rehabilitering vid långvarig smärta. En systematisk litteraturoversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). SBU-rapport nr 198. ISBN 978-91-85413-34-8.

- Schult, M. L., I. Soderback og K. Jacobs. 2000. "The sense-of-coherence and the capability of performing daily occupations in persons with chronic pain." *Work* no. 15 (3):189-201.
- Selye, H. 1974. *Stress without distress*. 1. utg. New York: Lippincott.
- Skårderud, F., S. Engell, D. Maizels, E. Stänicke og S. Haugsgjerd. 2010. *Psykiatriboken : sinn - kropp - samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Smith, P. M., F. C. Breslin og D. E. Beaton. 2003. "Questioning the stability of sense of coherence--the impact of socio-economic status and working conditions in the Canadian population." *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* no. 38 (9):475-84. doi: 10.1007/s00127-003-0654-z.
- Soderberg, S., B. Lundman og A. Norberg. 1997. "Living with fibromyalgia: sense of coherence, perception of well-being, and stress in daily life." *Res Nurs Health* no. 20 (6):495-503.
- Solem, M.-B. 2011. *Parenting stress and coping practices : a salutogenic approach*. Doktoravhandling, Psykologisk Fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Solem, M.-B., K.-A. Christophersen og M. Martinussen. 2011. "Predicting parenting stress: children's behavioural problems and parents' coping." *Infant and Child Development* no. 20 (2):162-80. doi: 10.1002/icd.681.
- Solem, M. B. 2002. "Å ta empirien med en klype salt: sentrale problemer i familieforskning i barne- og ungdomspsykiatrien. Del 2: Metodisk tilnærming i familieforskning " *Fokus på familien* no. 1:34-54.
- Stefansen, K. 2008. "Et uendelig ansvar. Om foreldreskap i middelklassen." I *Utfordrende foreldreskap : under ulike livsbetingelser og tradisjoner*, Red B. P. Bø og B.R. Olsen, 27-49. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Stern, D. N. 1995. *The motherhood constellation : a unified view of parent-infant psychotherapy*. New York: BasicBooks.
- Stern, D. N. 2003. *Spedbarnets interpersonlige verden, Basis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Stubhaug, B. 2005. "Pain problems and illness behavior." *Tidsskr Nor Laegeforen* no. 125 (17):2378-9.
- Suominen, S., H. Helenius, H. Blomberg, A. Uutela og M. Koskenvuo. 2001. "Sense of coherence as a predictor of subjective state of health: Results of 4 years of follow-up of adults." *Journal of psychosomatic research* no. 50 (2):77-86.
- Thorn, B. E. 2004. *Cognitive therapy for chronic pain : a step-by-step guide*. New York: Guilford Press.
- Thornquist, E. 1992. "To see the body with new eyes." *Tidsskr Nor Laegeforen* no. 112 (7):919-21.
- Tingvatn, B. S. 1993. *Sosialt nettverk, helsestatus og "opplevelse av sammenheng": en intervju-undersøkelse blant 249 hjemmeboende eldre i Bergen kommune*. Hovedfagsoppgave, Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen, Bergen.
- Volanen, S. M., E. Lahelma, K. Silventoinen og S. Suominen. 2004. "Factors contributing to sense of coherence among men and women." *Eur J Public Health* no. 14 (3):322-30.
- Walseth, L. T. og K. Malterud. 2004. "Salutogenesis and empowerment in the perspective of general practice." *Tidsskr Nor Laegeforen* no. 124 (1):65-6.
- "White book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe." 2007. *J Rehabil Med* (45 Suppl):6-47. doi: 10.2340/16501977-0028.

- WHO. 2003. "*The burden of musculoskeletal conditions at the start of the new millenium : report of a WHO scientific group.*" WHO technical report series ; 919: Geneve : World Health Organization. <http://www.who.int/iris/handle/10665/42721>.
- Wolff, A. C. og P. A. Ratner. 1999. "Stress, social support, and sense of coherence." *West J Nurs Res* no. 21 (2):182-97.
- Wæhrens, A. H. og Rikshospitalet - Radiumhospitalet. 2006. "*Barn som pårørende i somatisk sykehus : prosjekt 2006, Sosialmedisinsk avdeling.*" Oslo: Rikshospitalet - Radiumhospitalet. <http://www.helse-nord.no/getfile.php/RHF/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende/Pdf%20filer/Prosjekt%202006%20Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20i%20somatisk%20sykehus,%20Rikshospitalet.pdf>.

Vedlegg

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) vedtak

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Jørgen Hardang	22845516	06.03.2012	2011/2635/REK sør-øst A
			Deres dato:	Deres referanse:
			20.02.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Tor Haugstad
Bjørnemyrveien 11 Nesoddtangen

2011/2635 A Salutogenese og familieperspektiv hos smertepasienter

Prosjektleder: Tor Haugstad

Forskningsansvarlig: Johan Stanghelle

Vi viser til til skjema for tilbakemelding mottatt 20.2.2012 med følgende vedlegg: forslag til informasjonsskriv med samtykkeerklæring og revidert prosjektprotokoll.

Søker har endret prosjektopplegget og planlegger å innhente samtykke fra pasientene for å bruke personidentifiserbare data i studien.

Komiteen har ingen innvendinger til informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Vedtak

Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres i samsvar med det som framgår av søknaden, av tilbakemelding på komiteens merknader og av de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Godkjenningen gjelder til 31.12.2012.

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

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

Prosjektet skal sende sluttmelding, se helseforskningsloven § 12, senest 6 måneder etter at prosjektet er avsluttet.

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

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen,

Gunnar Nicolaysen (sign.)
Professor
Leder

Jørgen Hardang
Komitésekretær

Kopi til: johan.stanghelle@sunnaas.no, johan.stanghelle@sunnaas.no

Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Jørgen Hardang	Telefon: 22845516	Vår dato: 26.11.2012	Vår referanse: 2011/2635/REK sør-øst A
			Deres dato: 05.11.2012	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Tor Haugstad
Sunnaas sykehus
Bjørnemyrveien 11 Nesoddtangen

2011/2635 Salutogenese og familieperspektiv hos smertepasienter

Prosjektleder: Tor Haugstad, Sunnaas sykehus

Forskningsansvarlig: Sunnaas sykehus

Vi viser til søknad om prosjektendring mottatt 5.11.2012.

Det foreslås at prosjektet blir forlenget til 31.12.2015. Deltakerne har samtykke til opbevaring av identifiserbare data til samme dato. Informasjonsskriv er vedlagt.

Vedtak

Komiteen godkjenner at prosjektet forlenges til 31.12.2015.

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

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

Prosjektet skal sende sluttmelding, se helseforskningsloven § 12, senest 6 måneder etter at prosjektet er avsluttet.

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen
Professor
Leder

Jørgen Hardang
Komitéssekretær

Kopi til: *johan.stanghelle@sunnaas.no*

Personvernombudets uttalelse om forskningsprosjektet -godkjenning

Kompetansesenter for personvern og sikkerhet



PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Postadresse:

Trondheimsveien 235

0514 Oslo

Sentralbord:

02770

Til: Jannike Vikan

Kopi:

Fra: Personvernombudet for forskning ved Sunnaas sykehus HF

Org.nr:

NO 993 467 049 MVA

Saksbehandler: Helge Grimnes

www.oslo-universitetssykehus.no

Dato: 31.11.2011

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til innsamling og databehandling av personopplysninger i prosjekt

Saksnummer/
ePhortenummer:

2011/19070

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet ”Mestringsressurser før, under og etter tverrfaglig gruppebasert smertemestringstilbud for pasienter med muskel-skjelettplager og smerteproblematikk.”

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet.

Det følgende bekrefter også at prosjektet har innhentet de nødvendige interne godkjenninger ved OUS, i henhold til sykehusets system for internkontroll med forsknings- og kvalitetsstudier. Viser her til godkjenning av prosjektet fra avdelingsledelse og forskningsleder i klinikken. Forutsetningene nedenfor må etterleves for at prosjektet kan gjennomføres.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet, ved oppnevning av personvernombud ved Sunnaas sykehus

HF, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysnings-forskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
2. Data lagres som oppgitt i meldingen (vedlagt). Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av personvernombudet ved OUS.
3. Vedlagte samtykke benyttes, inklusive markerte tillegg og endringer foretatt av personvernombudet. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
4. Kryssliste som kobler avidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares separat på prosjektleders avlåste kontor.
5. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
6. Dersom prosjektet endres i forhold til det som avdelingsleder og forskningsleder har godkjent, må ny godkjenning innhentes.
7. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.
8. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 31.12.2013 ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen
for Personvernombudet for forskning ved Sunnaas sykehus HF

Helge Grimnes
Personvernrådgiver
Kompetansesenter for personvern og sikkerhet
Oslo universitetssykehus HF

Epost: personvern@oslo-universitetssykehus.no

Forespørsel om deltakelse i prosjektet:

”Familieperspektiv og salutogenese i tverrfaglig rehabilitering av pasienter med smerteproblematikk”

Bakgrunn

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie.

Sunnaas Sykehus tilbyr smertemestringsopphold på 6 uker for mennesker med langvarig smerteproblematikk. Du deltok på et slikt opphold i løpet av perioden 2008-2009. Du gav oss da opplysninger om din alder, sivilstatus, om du har barn, utdanning, om du var i jobb eller mottok trygdeytelse. Du fylte også ut et spørreskjema som heter ”Sense of Coherence” som kartlegger mestringsressurser, for å få en forståelse av hvordan den enkelte opplever å mestre utfordringer i livet. Sunnaas Sykehus ønsker å utvikle kunnskap om hvordan dette kartleggingsverktøyet kan synliggjøre den enkeltes mestringsressurser og utfordringer i hverdagen. På bakgrunn av dette sender vi forespørsel til deg om vi kan benytte de opplysningene du allerede har gitt. Sunnaas Sykehus er ansvarlig for studien.

Hva innebærer studien?

Vi vet at støtte og gode relasjoner er viktig i en rehabiliteringsprosess. Vi ønsker å se på hvordan kartleggingen som ble gjennomført kan synliggjøre pasientenes utfordringer og ressurser rundt familiesituasjon og egen helse, enten de levde sammen med barn og/eller partner, alene eller i andre familieformer. Målet med studien er å forbedre arbeidet med å ivareta den enkeltes behov i rehabiliteringsprosessen med hensyn til den familiesituasjon pasientene lever i.

Samtykke til å benytte opplysninger

Hvis du ønsker å delta i studien basert på opplysningene du allerede har gitt oss gjennom

- 1) spørreskjemaet ”Sense of Coherence”
- 2) opplysninger om alder, kjønn, sivilstatus, om du har barn, tilknytning til arbeidslivet/trygdeytelse og utdanning;

ber vi deg å returnere signert samtykke.

Mulige fordeler og ulemper

Det forventes ingen ulemper ved å delta i studien. Ved å delta i studien vil du gi et viktig bidra i vårt arbeid med å evaluere og bedre tilbudet til pasienter med smerteproblematikk.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysningene om deg vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har tilgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Alle data fra studien vil slettes innen 31.12. 2015.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side og sender den i retur til meg i vedlagt ferdigfrankert konvolutt så snart som mulig, og senest innen 14 dager. Dersom vi ikke hører fra deg får du én påminnelse.

Har du spørsmål eller ønsker informasjon om resultatene fra undersøkelsen når de foreligger, ta kontakt med meg eller min veileder Amy Østertun Geidal, Høgskolen i Oslo og Akershus, tlf. 481 96 629.

Vennlig hilsen

Jannike Kathrine Vikan, sosionom

Tlf.:958 39 906/69 81 80 00.

Samtykke til deltakelse i studien

“Familieperspektiv og salutogenese i tverrfaglig rehabilitering av pasienter med smerteproblematikk”.

Samtykkeerklæring:

Jeg bekrefter å ha lest informasjonen om prosjektet og samtykke til å delta i studien.

Dato:

Signatur deltaker:

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien:

Dato:

Signatur prosjektleder:

Jannike K. Vikan

For prosjektleder:

Retur-skjema mottatt:

(dato og sign.)