

MASTEROPPGAVE
Helse og empowerment
September 2017

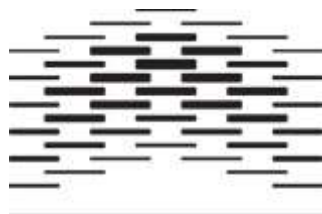
«Mestring av hverdagen med
bekkenleddsmerter starter fra sofaen»

*En fenomenologisk, hermeneutisk studie med fokus på opplevelser og erfaringer med å leve med
bekkenleddsmerter.*

Anita Guldahl Hansen

Fakultet for helsefag

Institutt for helse, ernæring og ledelse



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

FORORD

Det å skrive en masteroppgave har vært en utfordrende, lærerikt og spennende prosess. Utfordrende fordi jeg har skrevet om noe som er så nært meg, i og med at jeg selv har erfaring med bekkenleddsmerter, og samtidig sette meg inn i ny forskning på området, og få et innblikk i informantenes verden av erfaringer og opplevelser med denne tilstanden. I forbindelse med denne prosessen har jeg flere jeg ønsker å takke.

Jeg vil rette en stor takk til mine hovedveileder, førsteamanuensis Ingrid Ruud Knutsen og biveileder, førstelektor Veslemøy Egede-Nissen som har stilt opp, vært inspirerende, gitt gode råd og veiledning. De har vist engasjement for både temaet og forskningsstudien min, noe som har vært motiverende for meg gjennom hele prosessen. Mine veiledere har også vist tålmodighet med tanke på at denne skriveprosessen har tatt lenger tid enn estimert, på grunn av at min tilstand medfører at egen kropp ikke alltid er på min side. Jeg vil også rette en stor takk til mine informanter som har tatt seg tid til å svare på mine spørsmål, vært engasjerte og bidratt med mange innholdsrike svar. Jeg vil også takke mine medstudenter som har lest korrektur og gitt meg gode og nyttige tilbakemeldinger.

Det har ikke bare vært utfordrende for meg å skrive denne masteroppgaven, men også for min familie. Jeg vil takke mine foreldre som har stilt opp med barnepass og ferdiglaget middag. Mine barn fortjener også en takk som har måttet stå med en mamma som er opptatt med studier, og som lenge har underet seg over når jeg kan være mer sammen med dem. Jeg vil også rette en stor takk til min samboer som har lyttet til meg, støttet meg, motivert meg, og gitt meg stor frihet til å prioritere denne masteren.

Lillestrøm, 10. september 2017

Anita Guldahl Hansen

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Bekkenleddsmerter blir i dag ikke definert som en sykdom i ICD-10 systemet, til tross for at 30 kvinner årlig uføretrygdes på grunn av kroniske bekkenleddsmerter etter fødsel. Å leve med kronisk bekkenleddsmerter (også kalt bekkenleddsyndrom) er en belastning for de kvinner som rammes, men det trenges mer kunnskap og forståelse av konsekvensene med å leve med denne tilstanden.

Hensikten og formål: I denne oppgaven er hensikten å undersøke og forklare hvordan kvinner med kroniske bekkenleddsmerter opplever hverdagen, og hvilke mestringsstrategier de anvender. Studien er forankret i teori om salutogenese, empowerment og mestring.

Metode: Studien har et eksplorerende og beskrivende kvalitativt design. Det er gjennomført ni individuelle semistrukturerte intervjuer med kvinner med bekkenleddsmerter mer enn ett år etter fødsel. Analysen er inspirert av Malteruds metode for systematisk tekstkondensering, som er forankret i en fenomenologisk og hermeneutisk fortolkningstradisjon.

Funn og fortolkninger: Studien viser at kvinnene opplever mange begrensninger og har et stort behov for hjelp av partner, familie og venner til å mestre hverdagen. Smerten påvirker kvinnene på ulike områder i rollen som mor, partner, kollega, og venn, både fysisk, psykisk og sosialt. Det fremkommer tre hovedkategorier som beskriver hvordan det er å leve med bekkenleddsmerter ett år etter fødsel; 1) Erfaring med å leve med smerter, 2) Erfaring med ny rolle i og utenfor hjemmet, 3) Erfaring med samfunn og helsepersonell.

Diskusjon: Funnene peker på at kvinnene trenger mye hjelp for å mestre hverdagen, men også at de tilpasser hverdagen til sitt funksjonsnivå. Studien viser at kvinnene etterspør tidlig intervensjon fra ulike faggrupper som kan bistå med samtale, informasjon og nødvendige hjelpemidler. I lys av teori om salutogenese og empowerment kan bevisstgjøring av kvinnens egne motstandsressurser, fokus på alternative løsninger, samt anerkjenne kvinnens smerter og begrensninger bidra til mestring av hverdagen.

Nøkkelbegreper: bekkenløsning, bekkenleddsmerter, bekkenleddsyndrom, etter fødsel, salutogenese, empowerment, mestring og avmakt.

Antall ord: 28084

ABSTRACT

Background: Even though 30 women were annually disabled due to chronic pelvic pain after birth, pelvic girdle pain is not defined today as a disease in the ICD-10 system. Living with chronic pelvic girdle pain/pelvic girdle pain syndrome is a strain for the affected women, but more knowledge and understanding of the consequences of living with this condition is needed.

Aim: The aim of this study is to investigate how women with chronic pelvic girdle pain experience their everyday life and what coping strategies they use. The study is rooted in the theory of salutogenesis, empowerment and coping.

Method: The study has an exploratory and descriptive qualitative design. Nine individual semistructured interviews with women with pelvic girdle pain more than one year after birth are performed. The analysis is inspired by Malterud's method of systematic text condensation, which is rooted in phenomenological and hermeneutic interpretation tradition.

Findings: The study shows that the women faces many limitations and has a great need for help from partner, family and friends to master everyday life. The pain affects the women in their role as a mother, partner, colleague and friend, both physically, mentally and socially. The analysis led to three main categories describing the life with pelvic girdle pain one year after birth: 1) Experience of a life with pain, 2) Experiences of a new role inside and outside the home, 3) Experiences with society and health professionals.

Discussion: The findings indicate that the women need much help to master everyday life, but also that they adapt daily activities to their level of functioning. The women request knowledge and early intervention from different professional groups that can assist with conversation, information and necessary equipment. In light of theory of salutogenesis and empowerment, awareness of the woman's own resistance resources, focus on alternative solutions, as well as recognizing the woman's pain and limitations can contribute to managing everyday life.

Keywords: Pelvic girdle pain, pelvic girdle pain syndrome, postpartum, salutogenesis, empowerment, coping and powerlessness.

INNHALDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn for valg av problemstilling	1
1.2	Diagnose som sosial og kulturell konstruksjon	3
1.3	Kvinnehelse	4
1.3.1	Kvinnehelse i Norge 1999-2016	5
1.4	Problemstilling	6
1.5	Hensikten og formålet med studiet	6
1.6	Oppgavens struktur	6
2	PRESENTASJON AV FORSKNING OM BEKKENLEDDSMERTER	8
2.1	Søkestrategi	8
2.2	Presentasjon av forskning	9
3	TEORETISK PERSPEKTIV	12
3.1	Antonovsky og salutogenesens betydning for mestring	12
3.1.1	Mestring	12
3.1.2	Salutogenese, patogenese og opplevelse av sammenheng (OAS)	13
3.1.3	Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet innen opplevelse av sammenheng	14
3.2	Empowerment	16
3.3	Avmakt	16
4	METODOLOGISK TILNÆRMING	18
4.1	Kvalitativ metode	18
4.2	Fenomenologi og hermeneutikk som vitenskapsteoretisk perspektiv	19
4.3	Egen forforståelse	20
4.4	Teoretisk referanseramme	22
4.5	Individuelle intervjuer og utvikling av intervjuguide	22
4.6	Utvalg og rekruttering	23
4.7	Rekruttering av deltakere	24
4.8	Hvor skal intervjuene gjennomføres	25
4.8.1	Gjennomføringen av individuelle livsverden intervjuer	25
4.9	Etiske og juridiske overveielser	27
4.10	Transkribering	29
4.11	Analysemetode og prosedyre	30
5	PRESENTASJON AV FUNN	35
5.1	Erfaring med å leve med smerter	36
5.1.1	Det å mestre eller ikke mestre smertene	37
5.1.2	Forventning til smertene-en langsom bevisstgjøring	40
5.1.3	Smertefornektelse og aksept	41
5.2	Erfaring med en ny rolle i og utenfor hjemmet	42
5.2.1	Å bli mor	42
5.2.2	Familie og samliv	45
5.2.3	Sosialt liv	47
5.3	Erfaring med samfunn og helsepersonell	50
5.3.1	Betydningen av å være i arbeid	50
5.3.2	Kunnskap, holdninger og erfaring med helsepersonell	52

5.3.3	Diagnoseløs tilstand og manglende anerkjennelse.....	55
5.3.4	Stigmatisering i ny rolle som funksjonshemmet.....	56
6	DISKUSJON.....	58
6.1	Diskusjon av metode.....	58
6.1.1	Reliabilitet.....	58
6.1.2	Validitet.....	60
6.1.3	Overførbarhet.....	62
6.2	Diskusjon.....	63
6.3	Kvinnens opplevelse av hverdagen med bekkenleddsmerter.....	63
6.3.1	Bekkenleddsmerter som en diagnoseløs tilstand.....	63
6.3.2	Erfaring med å leve med smerter.....	65
6.3.3	Rollen som mor.....	68
6.3.4	Betydning av å være i jobb.....	69
6.3.5	Partner og økt arbeidsbyrde.....	70
6.3.6	Sosiale livet.....	71
6.4	Mestringsstrategier i hverdagen.....	71
7	KONKLUSJON.....	75
7.1	Forslag til vider forskning.....	77
	LITTERATURLISTE.....	78
	VEDLEGG.....	83
	Vedlegg 1 Intervjuguide.....	83
	Vedlegg 2 Invitasjon til deltakelse i et studie om kronisk bekkenløsning.....	84
	Vedlegg 3 Informert samtykke og skjema.....	86
	Vedlegg 4 Viktige juridiske overveielser.....	88
	Vedlegg 5 Email korrespondanse fra NSD og REK.....	89
	Vedlegg 6 Svar NSD.....	92
	Vedlegg 7 Refleksjon: bekkenløsning og bekkenleddsmerter.....	95

1 INNLEDNING

Denne studien vil ta for seg kvinner som fortsatt lider av kroniske bekkenleddsmerter ett år etter fødsel. Mangelfull litteratur på området gjør det vanskelig å få et godt innblikk i hvordan kroniske bekkenleddsmerter er å leve med. Målet med denne studien vil være å få en bedre innsikt i hvordan kvinner erfarer og opplever å leve med kroniske bekkenleddsmerter i hverdagen.

1.1 Bakgrunn for valg av problemstilling

50% av gravide i Norge opplever *smarter i bekkenet* (Britt Stuge, 2010), eller hver femte kvinne får bekkenløsning i svangerskapet (Ørstavik, Steingrímisdóttir, Sjøgaard, & Skogen, 2015), og cirka 20% utvikler symptomgivende *bekkenløsning* (Britt Stuge, 2010). Seks måneder etter fødsel er det vanlig at denne tilstanden forsvinner (Ronchetti, Vleeming, & Wingerden, 2008), men studier viser at fem til syv prosent av kvinner er plaget to år etter fødsel (Kolaas, 2010). I Norge er det cirka 30 kvinner hvert år som får uførepensjon grunnet langvarig og alvorlig kronisk bekkenleddsmerter (Klovning, 2005).

Bekkenløsning er en fysiologisk prosess i svangerskapet, som innebærer at ledd og leddbånd myknes slik at elastisiteten i bekkenet øker, og barnets passasje gjennom fødselskanalen muliggjøres. Bekkenløsning er normalt og oppstår kun i forbindelse med graviditet eller fødsel (Fraling, 1999), og utgjør en alminnelig plage i svangerskapet i likhet med obstipasjon, tretthet, og leggkramper (Holand, Mathiesen, & Petersen, 2005).

Bekkenløsning skal normalt ikke resultere i smerter eller gangvansker. Hos enkelte gravide kvinner oppleves imidlertid plagene som smertefulle og noe som kalles for symptomgivende bekkenløsning (Høidahl & Soot-Ryen, 2001). Denne type bekkenløsning innebærer smerter i bekken og korsrygg, som kan begrense hvor lenge hun orker å stå, gå og sitte (Kolaas, 2010; Vleeming, Albert, Östegaard, Stuge, & Sturesson, 2008), og påvirker slik at kvinnens livskvalitet og daglige aktivitetsnivå i forhold til eksempelvis husarbeid, jobb, trening og familieliv, samt påvirke livskvalitet til kvinnen som rammes (Britt Stuge, 2010). Plagene bekkenløsning kan gi i svangerskapet og etter fødsel, er basert på kvinnens subjektive erfaring

og sjelden fra objektive funn som kan bevise årsaken til smertene (Bjelland, Stuge, Engdahl, & Eberhard-Gran, 2013).

Mulige årsaker til bekkenløsning kan være hormonelle, samt mangelfull motorisk kontroll og stress av ligamentstrukturer (Britt Stuge, 2010). Risikofaktorer som tidligere ryggmerter og bekkenløsning, anstrengende arbeid og lav jobbtilfredshet, samt økt nivå av stress kan bidra til kronisk bekkenløsning (Elden, Hagberg, Olsen, Ladfors, & Ostgaard, 2008; Vøllestad & Stuge, 2009). Andre risikofaktorer kan være tungt arbeid, høy kroppsmasseindeks (KMI), flere tidligere fødsler (B. Stuge, Mørkved, & Danielsson, 2014), og hypermobilitet i leddene (Lindgren & Kristiansson, 2014).

Ordet *bekkenløsning* gir et inntrykk av at bekkenet er løst, noe som følger av økt elastisitet i bekkenet under svangerskapet, og kort tid etter fødsel. Elastisiteten forsvinner etter hvert, og kan ikke påvises ett år etter fødsel (B. Stuge et al., 2014). Smerter i bekkenet mer enn tre måneder etter fødsel anses som en kronisk tilstand (Airaksinen et al., 2006), med benevnelsen bekkenledds syndrom og bekkenleddsmerter (B. Stuge et al., 2014). Disse to benevnelsene vil bli anvendt vi i denne masteren for å beskrive kvinnes tilstand. Dette samsvarer også med interesseorganisasjonen; Landsforeningen for kvinner med *bekkenleddsmerter* (LKB) sin forståelse av begrepet *bekkenløsning*. I oppgaven vil det videre refereres til kronisk bekkenleddsmerter som en tilstand, lidelse og en plage.

Kronisk bekkenledds syndrom er ikke en anerkjent diagnose, og kan dermed være en årsak til at prevalensen av kronisk bekkenløsning, bekkenledds syndrom eller bekkenleddsmerter er ukjent (Alappattu & Bishop, 2011).

Bekkenleddsmerter etter fødsel er lite studert, og dokumentasjon på årsak og behandlings alternativer er derfor mangelfull (Bjelland et al., 2013). Kvantitativ forskning fokuserer mest på årsak, lindring og forebygging. Det er derfor et behov for en kvalitativ studie rettet mot fenomenet bekkenleddsmerter, med fokus på kvinners opplevelse av å leve med disse kroniske plagene. Ved å løfte frem denne gruppens erfaringer vil det utvikles ny kunnskap, som både kan gi kvinner og eventuelt helsepersonell som leser denne studien ny forståelse. Videre kan studien bidra til å gi både helsepersonell og kvinnene økt informasjon og kunnskap om bekkenleddsmerter, samt gi kvinnene noen nye mestringsstrategier i hverdagen.

Det å identifisere seg med andre kvinner kan gi en bekreftelse på at de ikke er alene om å leve med disse smertene.

I kapitlet under vil begrepet diagnose utdypes nærmere med fokus på hvilke faktorer som spiller inn for at en lidelse eller sykdom vil få et navn som representerer en diagnose.

1.2 Diagnose som sosial og kulturell konstruksjon

En diagnose er et navn på en tilstand (eller sykdom) som har felles kjennetegn. For å få en riktig og god behandling, er det en forutsetning å stille en presis diagnose. Mange diagnoser er kun basert på pasientens beskrivelse av sine symptomer, og kjennetegnene på tilstanden, og blir spesielt viktig i de tilfeller der legen ikke kan påvise objektive tegn til sykdom (Bruusgaard, 2009). En sykdomsdiagnose vil omdefineres og forandres i årenes løp. Pasienter, leger, massemedia, trygdeordninger vil være med å påvirke denne prosessen, i forhold til hva som kan tillates å bli kalt en sykdom (Johannisson, 2007)

Ifølge Johannisson (2007) blir sykdom til først når vi er enig om at den finnes, ved at vi forstår den, svarer på og gir den et navn. Dersom sykdommen ikke har et navn er den «hjemløs». Sykdomsbilde oppstår gjennom «samtaler» mellom kroppen, samfunnet og samtidens kulturelle koder. Det handler om stadig mer biologisert medisin på de ene siden, og samfunnets og medienes beskrivelse av sykdomserfaring på den andre siden. Videre skriver Johannisson (2007) at det er naturlig å ønske en diagnose, fordi den gir en bekreftelse på at sykdom eller tilstand eksisterer. En diagnose er også ønskelig fordi den kan gi avlastning fra angst, ansvar og skyld. På den andre siden kan en diagnose også medføre stigmatisering, tap, og ensomhet. En diagnose representerer en forklaring for både lege og den som har fått den. Diagnosen kan også skape et skille mellom friskt og sykt, normalt og unormalt, og kan bestemme grensene for hva som er forventet eller akseptabelt oppførsel. Diagnosens plassering i kroppen spiller også en rolle i forhold til diagnosens status, samt kjønn, symptomer, alder, og hvilken gruppe spiller også inn her. Selv om en sykdom eller et helseproblem ikke faller inn under en eksisterende diagnose, er selve sykdomserfaringen virkelig for den det gjelder.

ICD-10 «The international Classification of Diseases» er et internasjonalt diagnostisk verktøy som brukes av leger og spesialister, for å klassifisere sykdommer og andre helseproblemer, samt vurdere sykdommens prognose. ICD-10 gir en oversikt over den generelle helsesituasjonen i et land og dermed muligheten til å overvåke forekomsten av forskjellige sykdommer og andre helseproblemer i befolkningen (WHO, 2016). Det kan her være vanskelig å overvåke kronisk bekkenleddsyndrom eller bekkenleddsmerter da denne lidelsen ikke har en egen diagnose i ICD-10. Det er kun en lege som har spesialisert seg innenfor blant annet ortopedi, som kan uttale seg og skrive en bekreftelse på at kvinnen har bekkenleddsyndrom/bekkenleddsmerter etter fødsel (LKB, 2017,b).

Et søk i ICD-10 på «*kronisk bekkenleddsyndrom, og eller bekeleddsmerter*» gir ingen treff, men søkeordet «*bekkenløsning*» gir treff med kodenavn: «2.26.7: Symfyseløsning under svangerskap, fødsel og barseltid » (ICD, 2016; B. Stuge et al., 2014). I dette diagnosesystemet finnes ikke diagnosen kronisk bekkenleddsyndrom eller bekkenleddsmerter, eller beskrivelse på at bekkenløsning kan vare lenger enn barselperioden. Dersom kvinnen fortsatt har mye smerter etter svangerskapet vil plagene få kun *betegnelsen* bekkenleddsyndrom, eller legene vil bruke *begrepet* bekkenleddsmerter. Sistnevnte er mer i tråd med de Europeisk retningslinjer der betegnelsen er *pelvic girdle pain* (B. Stuge et al., 2014). Kvinner med plager/smerter etter fødsel og barseltid vil her kun få en betegnelse eller en beskrivelse av symptomene på plagene, og ingen reel diagnose.

Fysioterapeuter anvender ikke ICD-10, men hadde sin egen diagnoseliste som før 1.januar 2017 ga pasienter rett til gratis behandling. Denne listen representerte nesten hundre forskjellige diagnoser, deriblant bekkenleddsyndrom som en egen selvstendig diagnose (Prop. 27 S (2015-2016), 2016). Da denne diagnoselisten nå er fjernet, kan det tolkes som at bekkenleddsyndrom blir nå mer en «diagnoseløs» tilstand, da den ikke lenger er anerkjent som selvstendig diagnose med påfølgende rettigheter i form av fri fysioterapibehandling. Neste kapittel vil omhandle en beskrivelse med fokus på kvinnens helse.

1.3 Kvinnehelse

Dette kapitlet vil ta for seg hvordan kvinnes helse ble beskrevet i en rapport fra 1999, som har fått stor oppmerksomhet, en omfattende rapport som fortsatt ligger til grunne for arbeidet

mot en tilfredsstillende kvinnehelse. Videre har norsk legeforening fulgt opp denne rapporten, og beskrevet sine erfaringer i 2014. Meld.St.nr. 7 (2015-2016) (2016) tar for seg god helse for kvinner og menn, likestillingsutfordringen, med fokus på kvinners helse. Videre tar den for seg utfordringer med kvinnens helse i forhold til sykefravær og uførestatistikk.

1.3.1 Kvinnehelse i Norge 1999-2016

Norges offentlige utredninger (NOU) la frem en rapport i 1999 med overskriften «Kvinnens helse i Norge» der målet var å samle inn kunnskap om kvinners helse og levekår. I denne rapporten konkluderte de med blant annet at kvinner som lever med funksjonshemming opplever at de både har begrenset tilgang til ressurser, og mulighet for tilrettelegging slik at de kan delta i samfunnet på lik linje som friske (NOU 1999:13, 1999, p. 3).

I en oppfølging av «Kvinnens helse i Norge» fra 1999 konkluderte Norsk legeforening i 2014 gjennom et høringsnotat til Helsedirektoratet, at det mangler fortsatt kunnskap om kvinner når det gjelder både forebygging, rehabilitering, og behandling. Videre erfarer leger at kvinner rammes oftere enn menn i forhold til MUPS (medisinsk uforklarte plager og sykdommer). De konkluderer videre med at NAV mangler evne til å se sammenhengen mellom kvinnenes sykdom og livssituasjon. Kvinner med sammensatte lidelser uten en klar diagnose, som årsak til funksjonsnedsettelsen, kommer dårligst ut i forhold til NAV systemet og nødvendig hjelp (Hermansen, Sundvor, Bjørkman, & Thesen, 2014). Her kan det se ut som kvinner med funksjonshemming fortsatt mangler tilrettelegging for å delta i samfunnet på lik linje som friske.

Meld.St.nr. 7 (2015-2016) (2016) rapporterer at kvinner er overrepresenterte når det gjelder sykefravær i uførestatistikken, og her dominerer psykiske plager og langvarige smerte- og utmattelsestilstander. Langvarige smerter eller kroniske smerter, er mer utbredt hos kvinner enn menn, og har stor innvirkning på både arbeidsevne og fysisk funksjon, psykisk helse, livskvalitet, søvn og dødelighet. Smerter er den vanligste årsaken til at pasienter oppsøker helsetjenesten. De mest sentrale helseproblemene som rammer kvinner er knyttet til svangerskap og fødsel. Kvinner lider oftere av kroniske muskelsmerter sammenlignet med menn. Da lidelsene eller sykdommene ofte mangler en årsaksforklaring, får dermed sykdommen lite allment aksept i samfunnet og blant leger for øvrig, som videre påvirker

behandlingsmulighetene. Uten klar årsak til plagene blir pasienter ofte sendt til ulike spesialister der pasienter har følt seg som kasterballe i systemet, og ender ofte uten diagnose og tilstrekkelig behandling (Meld.St.nr. 7 (2015-2016), 2016). Med bakgrunn i informasjonen i kapitlene over, vil følgende problemstilling bli introdusert i neste kapittel.

1.4 Problemstilling

«Hvordan opplever og erfarer kvinner å leve med bekkenleddsmerter, og hvilke mestringsstrategier anvender de i sin hverdag?»

Jeg har kommet frem til følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever kvinner å leve med bekkenleddsmerter i sitt daglige liv
2. Hvilke mestringsstrategier anvender de i sin hverdag?

1.5 Hensikten og formålet med studiet

Hensikten med studien er å undersøke og beskrive hvordan kvinner med kronisk bekkenleddsmerter opplever hverdagen, og hvilke mestringsstrategier de anvender.

Formålet med studien er å fremskaffe kunnskap som kan gi bedret forståelse for hva kronisk bekkenleddsmerter innebærer for de som rammes, og til helsepersonell som møter dem i forskjellige settinger. Videre kan beskrivelse av mestringsstrategier gi andre kvinner med kronisk bekkenleddsmerter flere og nye strategier, for å mestre sin hverdag på en bedre måte.

1.6 Oppgavens struktur

Kapittel 1 beskriver og utdyper bekkenløsning og bekkenleddsmerter med hensikt å forstå tematikken i denne masteren. Videre vil dette kapitlet ta for seg forståelsen av begrepet diagnose og diagnoseløs tilstand bekkenleddsmerter per i dag representerer. Kvinners helse med fokus på utfordringer kvinnehelse har i perioden 1999-2016 vil bli presentert. På bakgrunn informasjonen over vil munne ut i en problemstilling, hensikt og formål.

Kapittel 2 presenterer en søkerstrategi og resultatet av forskning på området det å leve med bekkenleddsmerter. Kapittel 3 vil ta for seg teoretiske perspektiver som kan belyse og gi en bedre forståelse av denne studiens funn. Kapittel 4 utdyper valg av metode, forskerens forforståelse, rekruttering av informanter og presentasjon av individuelle intervjuer og gjennomføring av disse, samt etiske og juridiske overveielser. Kapitlet beskriver også om transkribering og hvordan dataene er analysert. Kapittel 5 presenterer denne studiens sentrale funn. Kapittel 6 diskuterer valg av metode og egnethet, samt diskusjon av funn opp mot valgte teoretiske perspektiv og relevant forskning. Kapittel 7 beskriver studiens konklusjon og videre forskning.

2 PRESENTASJON AV FORSKNING OM BEKKENLEDDSMERTER

Dette kapitlet vil ta for seg en beskrivelse av hvordan søkerstrategien systematisk er gjennomført for å finne frem til relevante forskningsartikler, som senere vil bli presentert.

2.1 Søkestrategi

Det er foretatt systematiske søk i to omganger der innledende søk ble gjennomført i 2013. Senere ble det gjort nye søk etter litteratur i mars 2017. Søkene er utført i databasene Amed, Cinahl, Embase, Maternity and Infant vare, Medline, OTseeker, Pedro og PsycInfo. Det er tatt utgangspunktet i artikkelen «European guidelines for the diagnosis and treatment of pelvic girdle pain» oppsummert forskning av 155 artikler (Vleeming et al., 2008), med tanke på utvelgelse av engelske ord. Det er også søkt i nordiske databaser med ordene bekkenleddsmerter, bekkenleddsyndrom, symfyseløsning, og bekkensmerter uten nevneverdige funn.

Hovedstrategi i mine søk har vært på kontrollerte emneord for (1) pelvic girdle pain, symphysis, pain, pelvic, pelvic bones. Det er også anvendt «Mesh» i Cinahl, «Headings» i Embase, for å fange opp helt nye treff der artiklene er nyankommet og dermed ikke rukket å bli indeksert med riktig emneord, tittel, forfatter, slik at det er mulig å søke de opp som kontrollerte emneord. Det er søkt på kontrollerte emneord og referanser i fritekst ord for (2) empowerment, salutogenese aspektet, sense of coherence, quality of life og coping, som gjenspeiler mye av temaene som er skrevet i teorikapitlet, og funn fra analysen av intervjuene. Videre har jeg koblet søk 1 AND 2 som har resultert i 14 til 300 artikler, hvor avgrensningen er satt til maks 300 artikler på grunn av tid til rådighet, og store mengder treff kan skape mer støy og dermed vanskelig å finne relevante artikler. I de største databasene som Medline, Embase og Cinahl har søkene resultert i langt over 300 treff, og det har derfor vært nødvendig å avgrense søkene ytterligere til 10 år tilbake i tid, fagfelleurdert artikler (peer review), type publikasjon (journal artikle), female og kvalitative studier.

For å lese sammendragene har inklusjonskriterien i overskriftene vært ordene: pelvic og female. Kombinasjonen pregnant women og/eller late pregnancy og kvalitativ studie ble også

prioritert. Sammendragene/abstract ble lest for på den måten finne de mest relevante artikler, som senere ble lest i sin fullhet. Eksklusjonskriterier i overskriftene der enkeltord og i kombinasjonen pregnant women, late pregnancy, kvantitative studier, ble ikke i første omgang prioritert lest. Dette fordi søkenes mål var å finne kvalitative artikler som handler om kvinners opplevelse av å leve med bekkenleddsmerter.

Low back pain kunne vært et relevant søkeord, fordi mange kvinner kan oppleve bekkenleddsmerter som low back pain (Bergstrom, Persson, & Mogren, 2016; Ferreira & Albuquerque-Sendi'n, 2013). Da jeg inkluderte low back pain resulterte dette i en stor mengde artikler som handlet lite om bekkensmerter i forbindelse med graviditet, derfor valgte jeg å utelukke dette som eget søkeord.

I neste kapittel vil resultatet av litteratur søkene bli presentert, som formidler forskning rundt tematikken i denne oppgaven.

2.2 Presentasjon av forskning

Etter utførte søk kom jeg fram til to forskningsartikler som beskriver hvordan det er å leve med bekkenleddsmerter *etter fødsel* (Engeset, Stuge, & Fegran, 2014; Wuytack, Curtis, & Begley, 2015), og tre kvalitative forskningsartikler som beskriver hvordan det er å leve med bekkenleddsmerter *i svangerskapet* (Elden, Lundgren, & Robertson, 2013; Fredriksen, Moland, & Sundby, 2008; Persson, Winkvist, Dahlgren, & Mogren, 2013). Jeg har valgt å presentere forskningsartikler som både beskriver det å leve med smerter *i svangerskapet* og *etter fødsel*. Dette fordi jeg finner flere likhetstrekk med tanke på erfaringer, opplevelser og utfordringer kvinnene møter i hverdagen med bekkenleddsmerter.

Blant de mest relevante funnene, var forskningsartiklene «Pelvic girdle pain affects the whole life» av Engeset et al. (2014), og «Experiences of first-time mothers with persistent pelvic girdle pain after childbirth...» av Wuytack et al. (2015), med tanke på at disse studiene beskriver hvordan det er å leve med bekkenleddsmerter etter fødsel.

Den første studien intervjuer fem informanter, med stor variasjon i hvor lenge de har hatt bekkensmerter etter fødsel. Hensikten med studien var å utforske hvordan bekkenleddsmerter

etter fødsel hadde innvirkning på kvinnens dagligliv i Norge. Denne studien kommer frem til tre hovedtemaer påvirker kvinnens daglige liv: 1) aktivitet og smerte, 2) mangel på anerkjennelse for smerte og funksjonsnedsettelse, og 3) endring av roller. Det kommer frem av studien at kvinnene hadde vanskeligheter med å akseptere sin nedsatte funksjonsevne som medførte at kvinnen følte seg isolert, ensomme og manglet entusiasme. På den annen side var kvinnenes positive holdning noe som så ut til å ha innvirket på deres mestringsevne. De finner også at det var viktig med støtte og forståelse fra kvinnenes nære omgivelse og at sosial støtte generelt var avgjørende for deres opplevelse av deres situasjon (Engeset et al., 2014).

Den andre studien tok for seg tjuetre førstegangsfødende kvinner, som fortsatt hadde smerter inntil tre måneder etter fødsel. Det med smerter utover tre månedene ble ikke inkludert i studien. Hensikten var å finne ut av hvordan førstegangsfødende kvinner erfarte livet etter fødsel med tanke på omsorg for barnet og foreldrerollen, samtidig som de hadde smerter som begrenset dem. Resultatet som fremkommer var fire hovedtemaer: 1) Stå ut med smertene og mestre hverdagslivet. 2) Jeg føler meg ikke tilbake til det normale. 3) Uventet, og 4) Hva neste? Konklusjonen var at hverdagen handlet om å balansere mellom aktiviteter og smerte, og var avhengig av støtte fra familie og venner for å møte utfordringene i hverdagen. I tillegg påvirket bekkenleddsmertene kvinnens humør. Informantene i studien visste ikke at smertene kunne vedvare etter fødsel. Kvinnen opplevde derfor usikkerhet rundt bedring av symptomene, som igjen påvirket ønsket om å bli gravid på nytt (Wuytack et al., 2015).

De andre tre artiklene «Life is a pregnant pause of pain: Pregnant women's experiences of pelvic girdle pain related to daily life (Elden et al., 2013), "Struggling with daily life and enduring pain" (Persson et al., 2013) og «Listen to your body» (Fredriksen et al., 2008) er inkludert og relevante da de beskriver kvinners opplevelse med bekkenledd smerter i svangerskapet og hvordan det påvirker hverdagen. Den første studien har til hensikt å beskrive om gravid kvinnes erfaring med bekkenledd smerter knyttet opp mot hverdagslivet. 27 informanter var rekruttert fra en pågående randomisert kontrollert studie, og var en del av (postdoc) prosjekt i Sverige. Noen av informantene hadde opplevd bekkenledd smerter i tidligere svangerskap, mens andre aldri hadde opplevd smerter i graviditeten. Denne studien konkluderte med at bekkenledd smerter påvirker evnen til å mestre hverdagen. Studien fant at bekkenledd smerter påvirket rollen som mor, samt at parforholdet nådde et bristepunkt. Det i

tillegg til at deres identitet som yrkeskvinne og følelsen av å ikke være god nok i jobben, samt at kvinnen vegret seg for et nytt svangerskap. Forfatterne i denne studien konkluderer med at det mangler kunnskap og bevissthet rundt tilstanden, og at det er et behov for å lære mer om hvordan man kan støtte kvinner som lider av bekkenleddsmerter (Elden et al., 2013).

Den andre studien har som mål å undersøke hvilke erfaringer kvinner har med bekkenleddsmerter i svangerskapet. Ni kvinner med bekkenleddsmerter i graviditeten ble intervjuet i Sverige. Fire kvinner var gravid for første gang, fire kvinner var gravid for andre gang, mens ei kvinne var gravid for tredje gang. I denne studien spiller jobb en stor rolle i kvinnenes liv, der ønsket er å fortsette å jobbe og unngå sykemelding. Kvinnene uttrykket vanskeligheter med å akseptere at de ikke lenger var i stand til å jobbe, samtidig som de var lettet over å få mulighet til å hvile. Holdningen blant kvinnene dreide seg om at «du er ingenting når du er syk», og de mistet opplevelsen av sammenheng og samholdet når de ikke lenger kunne være i jobb. Kvinnen uttrykket uroen i forhold til om tilstanden kan bli kronisk. Temaer som viste seg i denne studien fokuserte på at kvinnene uforberedt på smertene og hadde vanskeligheter med å forstå situasjonen. Hverdagen dreide seg om å balansere mellom behov for hjelp og selvstendighet. Kvinnen beskrev at de første smertene kom raskt og at smertene økte med tiden. Når smertene økte, ble deres mulighet til å gjennomføre aktiviteter og oppgaver redusert. Smerten opplevdes som usynlig for andre. Kvinnene beskrev en opplevelse av å være en byrde fordi de trengte mye støtte og hjelp, hjemme og på jobb, noe som igjen påvirket deres selvfølelse (Persson et al., 2013).

De fire artiklene over har anvendt intervju som metode for å fremskaffe data. Den siste artikkelen av Fredriksen et al. (2008) har tatt for seg et diskusjonsforum på internett «barn i magen» for å fremskaffe data. I dette forumet gir gravide råd til hverandre basert på egne erfaringer. Hvor rådene i hovedsak dreier seg om å ikke provosere frem smerte og dermed unngå forverring. Rådene går på å ta kontakt med lege og interesseorganisasjonen LKB for å få hjelp og veiledning, så raskt som mulig når smerte i bekkenet oppstår. Videre ser man at smertene er knyttet opp mot bekymringer og redsel, og at en diagnose representerer en forståelse for smertene. Kvinnene uttrykker at helsevesenet mangler kunnskap om tilstanden, og holdningen bærer preg av «graviditet er ingen sykdom», som også beskrives i studien til Elden et al. (2013)

3 TEORETISK PERSPEKTIV

Dette kapitlet vil redegjøre for teori på bakgrunn av problemstilling, og sentrale funn i mine data. Teorien om salutogenese, mestring empowerment og avmakt, er vurdert som relevant og formålstjenlig for å belyse og drøfte resultatene av denne studien.

3.1 Antonovsky og salutogenesens betydning for mestring

Det å erfare at bekkenleddsmerter ikke bedres etter fødsel, kan oppleves som truende for helse og velvære, og dermed påvirke opplevelsen av å mestre i hverdagen (Antonovsky, 2012; Askheim, 2012). Dette kapitlet vil ha fokus salutogenese og denne teoriens betydning for begrepet mestring. Salutogenese er en teori om helse og hva som bidrar til økt mestring. Her vil begreper som patogenese, salutogenese, opplevelse av sammenheng (sence of coherence), motstandsressurser, og stressfaktorer utdypes, og bidra til forståelse for hvordan kvinner med bekkenleddsmerter er i stand til å mestre, eller ikke mestre hverdagen med kroniske smerter.

3.1.1 Mestring

Mestring kan beskrives som å skaffe seg tilgang på egne ressurser. Mestringsstrategi kan forklares som de reele forsøk vi gjør, eller tar i bruk for å ta kontroll over en utfordrende situasjon (Kalfoss, 1999). En mestringsstrategi kan være å ta i bruk for eksempel hjelpemidler eller skaffe informasjon for å takle hverdagen på en bedre måte. I noen situasjoner kan det være hensiktsmessig å ta i bruk forsvarsmekanismer som for eksempel benekting som mestringsstrategi skriver Lazarus and Folkman (1984).

Med tanke på bekkenleddsmerter og mestring kan det innebære at kvinnene her skaffer seg nødvendige kunnskaper og ferdigheter om hvordan det er å leve med kroniske smerter, hvordan takler sosiale settinger, søke hjelp av andre, ta i bruk og finne ut om nødvendige hjelpemidler, samt å ha evner til å anvende kunnskapen og ta i bruk de disse ressursene (Tveiten, 2010).

3.1.2 Salutogenese, patogenese og opplevelse av sammenheng (OAS)

Patogenese kontra salutogenese: En vanlig måte å definere helse på er gjennom begrepet patogenese, som klassifiserer mennesket som sykt eller friskt (dikotomi) (Langeland, 2009). Antonovsky (2012) bruker ordet kontinuum, hvor helse handler om å finne ut av hvor på dette kontinuumet mennesket befinner seg til en hver tid. «Plassen» på kontinuumet er ikke konstant, men i bevegelse mellom helse og uhelse. Målet er å bevege seg i retning mot helseenden av kontinuumet. Antonovskys teori om salutogenese innebærer å rette fokuset mot det friske i mennesket kontra det syke. Han påpeker at salutogenese og patogenese bør ses på som to komplementære tilnærminger fordi forebygging og behandling (patogenese) er like viktig som å fokusere på ulike ressurser i det friske mennesket (salutogenese) (Antonovsky, 2012). I en slik forståelse kan salutogenese innebære å rette fokuset mot det friske i kvinnen. Hva er hun i stand til å mestre av oppgaver knyttet til hverdagen, kontra et fokus på opplevelse av smerte og det hun ikke mestrer. En annen forskjell på salutogenese og patogenese er at førstnevnte ser på stress som kan fremme helse ved mestring, mens patogenese ser på stress kun som sykdomsskapende (Antonovsky, 2012; Langeland, 2012).

Opplevelse av sammenheng og mestring: Et viktig element i Antonovsky (2012) sin teori om salutogenese er «opplevelse av sammenheng» (OAS), med fokus på faktorer som holder oss friske og fremmer helse, og har betydning for mestring. Opplevelse av sammenheng er en grunnholdning som forteller hvor begripelig, håndterbar og meningsfull man opplever verden rundt seg. Hvor på kontinuumet mellom helse/uhelse disse tre delene befinner seg, sier noe om hvor stor opplevelse av sammenheng er.

En person kan ha sterk eller svak opplevelse av sammenheng i en situasjon. Sterk opplevelse av sammenheng vil definere stimulus som positivt og utfordrende, samt beskrive situasjonen med ord som håp og begeistring. Svak opplevelse av sammenheng innebærer håpløshet og apati. Sterk opplevelse av sammenheng motiverer til å håndtere utfordringen, og gjør personen bedre i stand til å sette ord på følelser og dermed oppleve de mindre truende. Det som kjennetegner en person med sterk opplevelse av sammenheng, er at de har evne til å rette oppmerksomheten mot utfordringen og finne ut av hvilke ressurser som kan mobiliseres for å løse problemet (Antonovsky, 2012). Mobilisering av motstandsressurser kan være at kvinnen har en forventning om at utfordringer er meningsfulle og begripelige.

3.1.3 Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet innen opplevelse av sammenheng

Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever situasjoner på en kognitivt klar og forståelig måte, kontra en opplevelse preget av uforståelighet og kaos. En person som skårer høyt i forhold til begripelighet, vil med stor sannsynlighet kunne plassere en stressende situasjon, en krevende hendelse, eller alvorlig sykdom i en sammenheng. Personen vil da være i stand til å forklare den oppståtte situasjonen med egne ord og dermed oppleve sammenheng. Denne personen vil bli definert til å ha en sterk opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012).

Håndterbarhet innebærer i hvilken grad man opplever å ha tilstrekkelige ressurser å møte den nye situasjonen med. I denne sammenheng å leve med kroniske bekkenleddsmerter.

Antonovsky (2012) omtaler disse ressursene som generelle motstandsressurser.

Motstandsressurser kan være biologiske (immunforsvar og gener), kognitive og emosjonelle forhold (intellekt, kunnskap og egoidentitet), materielle forhold (økonomi og bolig), personlige ressurser (sosial og emosjonell støtte, nære relasjoner), verdi- og holdningsmessige forhold (religion og tro), samt fleksibilitet innen ulike mestringsstrategier. Generelle motstandsressurser er de ressursene kvinnene i denne studien tar i bruk for å opprettholde helse (salutogenese), og som gjør det mulig å sette stressfaktorer inn i en meningsfull sammenheng (OAS). Fravær av generelle motstandsressurser kan dermed medføre stress (patogenese). Dette til forskjell fra støtte eksempelvis fra en ektefelle, venn, eller en lege, som kvinnen opplever at hun kan stole på og ha tillit til, og derigjennom kan påvirke mestringsfølelsen og opplevelsen positivt (salutogenese) (Antonovsky, 2012).

Meningsfullhet er den siste komponenten i salutogenese der motivasjon og positive følelser er viktig. Meningsfullhet er i tråd med empowerment tenkningen fordi meningsfullhet forutsetter at kvinnene selv er involverte og deltakende i prosessen, og slik er med på å forme sin egen skjebne, og dagligdagse erfaringer. Selv om noen aktiviteter oppleves som utfordrende, kan motivasjonen fortsatt være tilstede, fordi aktiviteten i seg selv gir positive følelser skriver Antonovsky (2012). Meningsfullhet handler om i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig, og på hvilke områder det er verdt å engasjere seg i. Uten motivasjon vil man slutte å reagere på stimuli og miste drivkraften til å søke etter ressurser, samt finne

mening og viljen til å mestre (Antonovsky, 2012). Det kan forstås slik at en kvinne med bekkenleddsmerter som mangler motivasjon, kan oppleve manglende meningsfullhet i situasjonen, og dermed oppleve det utfordrende å komme seg videre i situasjonen.

Mestring: I følge Antonovsky (2012) handler mestring om å håndtere utfordringer og følelsesmessige belastninger, på en måte som bidrar til helse. Det som bidrar til mestring vil være evnen til å kognitivt og følelsesmessig være i stand til å strukturere forståelsen av den opplevde stressfaktoren. I denne sammenheng bekkenleddsmerter. Videre å akseptere at man er nødt til å håndtere den. En forutsetning for mestring vil her være å ha en tro på at det vil gå bra, og at man har nødvendige ressurser til å takle situasjonen. Dette kan motivere til handling (salutogenese), mens det motsatte vil virke lammende (patogenese). Patogenese kan slik bidra til uhensiktsmessige atferd som for eksempel røyking eller høyt alkoholinntak, symptomfornektelse, eller at legens råd ikke blir fulgt. Mestring innebærer også å mobilisere ressurser for å oppnå et mål eller endre sin situasjon. En avgjørende faktor ved mobilisering av ressurser er en sterk opplevelse av meningsfullhet, men også tidligere erfaringer med å mestre utfordringer, har betydning for hvordan kvinnene mestrer nye situasjoner. En forutsetning for mestring er at hun har en forventning om at utfordringer er meningsfulle og begripelig (Antonovsky, 2012). Dersom en kvinne med bekkensmerter har positiv erfaring med å løse tidligere utfordringer i livet, vil det ha betydning for hennes tillit til seg selv, og dermed også mestring.

Stimuli og stressfaktor: For å forstå hvordan kvinner med bekkenleddsmerter mestrer, kan en stimuli, her bekkensmerter, oppleves som en stressfaktor eller en ikke-stressfaktor. Dersom kvinnene opplever situasjonen som en ikke-stressfaktor vil de her hente fram relevante og hensiktsmessige ressurser som reaksjon på stimulusen. Opplever derimot kvinnen stimuli som en stressfaktor oppstår det en spenningstilstand, og vurderes som en trussel for velværet som igjen gir negative følelsesmessige reaksjoner. Kvinnene må på en eller annet måte blir tvunget til å reagere og handle, for å løse opp den følelsesmessige spenningen og løse problemet der smerter er blitt en del av livet. Stress som ikke håndteres på en adekvat måte kan bidra til sykdom, mens motsatsen mestring kan være helsebringende. En person med sterk opplevelse av sammenheng vil identifisere problemet, ta utfordringen, og anvende sine motstandsressurser for å løse problemet (Antonovsky, 2012).

3.2 Empowerment

I NOU 1998:18 (1998) beskrives empowerment som et mål, en metode og en pedagogisk og helsefremmende strategi. Her vil målet være at den enkelte person kan styre sitt eget liv mot egne mål og behov. Metoden vil innebære en tilnærming med fokus på menneskets egne ressurser og kapasitet, kontra å rette fokuset på det å løse problemet for den enkelte. Det kan her forstås at kvinnene med bekkenleddsmerter blir mer en deltaker, enn kun en mottaker av helsehjelp. Strategien i empowerment tenkningen vil i denne sammenheng innebære at kvinnen selv bestemmer så langt det er forsvarlig over egen behandling og helse, fordi hun kjenner seg selv best (NOU 1998:18, 1998). Empowerment som strategi er ikke kun knyttet opp mot enkeltindivider (individnivå), men også mot grupper (samfunnsnivå). Empowerment på individnivå omhandler den enkeltes evne til å ta beslutninger og ha kontroll over sitt eget liv. På samfunnsnivå innebærer at enkeltindividet handler på vegne av det kollektive for å få innflytelse og kontroll over faktorer som bestemmer helse og livskvalitet (Askheim, 2007; WHO, 1998). Ordet power som er et kjernebegrep i empowerment, kan oversettes med både kraft, styrke og makt. Empowerment blir også knyttet opp mot anerkjennelse, myndiggjøring, brukermedvirkning, omfordeling av makt og mestring for å nevne noen (Askheim, 2012; Tveiten, 2008).

Motsatsen til empowerment er avmakt (hjelpetrengende). I forhold til avmakt vil målet med empowerment være å styrke den enkelte kvinne eller kvinnene som gruppe, slik at de kan få kraft til å komme seg ut av en eventuell avmaktssituasjon de kan befinne seg i. Det vil i praksis handle om at kvinnene får økte kunnskaper, ferdigheter, selvtillit og et bedre selvbilde. Helsepersonell sin oppgave i denne sammenheng, vil her være å medvirke til at kvinnen eller kvinnene som gruppe oppnår en økt bevissthet rundt sin egen situasjon. Med fokus på hva som vil være et hensiktsmessig tiltak for endre situasjonen i en positiv retning, fra avmakt til empowerment (Askheim, 2007).

3.3 Avmakt

Avmakt kan beskrives som å være i en situasjon som du ikke har kontroll over, der ønsker og drømmer ikke er mulig å realisere (Norvoll, 2009). Avmakt kan være uttrykk for manglende mestring, og dermed et sterkt behov av andres hjelp (Thorsen, Dahle, & Vab, 2001). Meyer

(2000) beskriver avmakt som en erfaring, hvor den som opplever avmakt har behov for bekreftelse på egen verdighet. Her kan avmakt forstås i forhold til og oppstå i møte med andre mennesker, med tanke på hvordan du blir møtt av andre, samt hvordan du ser på deg selv (Løken, 2007). Videre beskriver Meyer (2000) avmakten som en kamp om å bli sett og anerkjent for å bli et mer handlende individ, slik at man kan bevege seg fra avmakt til mestring. Løken (2007) sier at resultatet av avmakt kan være en oppstått følelse av handlingslammelse eller selvbebreidelse. Det å være i en avmaktssituasjon over lenger tid, kan føre til at man går inn i en offerrolle, hvor en ikke klarer å se mulighetene for å komme seg ut av den vanskelige situasjonen. For eksempel kan en diagnose føre til at man kommer i en avmaktssituasjon. Dette fordi diagnosen kan bidra til at individet identifiserer seg med den, og eksempelvis bli «kvinnen med bekkensmerter», og hvor kvinnen går inn i pasient rollen og blir passiv og destruktiv (Løken, 2007). Avmakt kan forstås som å være i en uønsket situasjon som kvinnene med kronisk bekkenleddsmerter kan oppleve, hvor mestring har stor betydning for å finne en utvei til bedring av egen livssituasjon.

I følge Askheim (2007) kan empowerment sidestilles med begrepet mestring, hvor målet er å lære seg å leve med situasjonen og mestre hverdagen. På den måten å oppleve kontroll over sitt eget liv.

4 METODOLOGISK TILNÆRMING

Metodologi er læren om metoder innenfor en bestemt vitenskapsgren og vil her innebære en refleksjonsbeskrivelse over hvordan denne empiriske undersøkelsen er gjennomført for å teste ut og generere kunnskap. Metode dreier seg om hvordan en bør gå frem for å få informasjon om den virkelighet som en ønsker å studere, samt hvordan informasjonen skal analyseres og tolkes. En og samme virkelighet kan beskrives ut ifra ulike perspektiver, som i denne studien vil være basert på en fenomenologisk beskrivelse av kvinners livsverden, og en hermeneutisk fortolkning av intervjuetekstens mening (Drageset & Ellingsen, 2010; Johannessen, Tufte, & Christoffersen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2010).

4.1 Kvalitativ metode

En metode betyr å følge en bestemt vei mot et mål. I samfunnsforskning er studiefeltet mennesker som kommuniserer, tolker og har egne meninger og oppfatninger. Studiens hensikt er å undersøke deres livsverden og hvordan kvinner erfarer og opplever å leve med kronisk bekkenleddsmerter. Derfor vil en kvalitativ metode være best egnet. I kvalitativ metode er målet å finne spesielle egenskaper ved et fenomen, og er mer opptatt av å forstå enn å forklare. Metoden kjennetegnes ved å være fleksibel, preget av nærhet og har et lite utvalg informanter som produserer mye informasjon (Ellingsen & Drageset, 2008; Johannessen et al., 2011; Malterud, 2013).

Kvalitativ metode bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk), hvor en hver beskrivelse vil være farget av tolkninger som bygger på en beskrivelse (Malterud, 2013).

I denne studien har jeg valgt et kvalitativt eksplorerende design med fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming som er selve formen på forskningsopplegget. Designet er en detaljert plan eller skisse for hvordan jeg har tenkt til å gjennomføre denne studien fra start til slutt. Forskningsdesignet er valgt på bakgrunn av denne studiens forskningsspørsmål, samt prosjektets problemstilling (Ellingsen & Drageset, 2008; Johannessen et al., 2011).

Formålet med denne metoden er å utforske forhold angående kvinner med bekkenleddsyndrom fordi disse er mindre kjent, og kunnskapen synes mangelfull. Denne metoden kjennetegnes ved å være fleksibelt og muliggjør endring i problemstilling på bakgrunn av studiens funn. I litteraturen blir denne metoden beskrevet som eksplorerende, og målet med denne metoden er å gi oss økt innsikt og forståelse om et fenomenet, her kronisk bekkenleddsmerter. Dybdeintervju vil være en egnet intervjuform for å fremskaffe vitenskapelig kunnskap (epistemologi), og gir mulighet til å fremskaffe ulike beskrivelser, nyanser og detaljer om livet med kronisk bekkenleddsmerter. Det er viktig å velge informanter som har spesiell god kjennskap til virkeligheten (ontologi) som skal undersøkes, som i denne studien er kvinner selv som lever daglig med kroniske smerter (Johannessen et al., 2011; Thornquist, 2012). Studien vil ha en induktiv tilnærming til datainnsamlingen som innebærer å gjøre empirien (kvinnenes virkelighet) om til teori (ny kunnskap, ny innsikt) (Jacobsen, 2013; Thagaard, 2009).

4.2 Fenomenologi og hermeneutikk som vitenskapsteoretisk perspektiv

«Fenomenologi og hermeneutikk er vevd sammen på en måte som gjør at det ikke er mulig å skille dem» (Hårtveit & Jensen, 2004, p. 60). I denne studien vil fenomenologi og hermeneutikk som vitenskapsteoretiske perspektiver bli anvendt sammen og hver for seg gjennom hele forskningsprosessen. Den fenomenologiske tilnærmingen vil være mest dominerende under intervjuene, mens i analysen vil den hermeneutiske tilnærmingen dominere mest (Malterud, 2013).

Fenomenologien som vitenskapelig teoretisk ståsted innebærer å innhente beskrivelse av livsverden slik den enkelte erfarer den. Innenfor fenomenologien er filosofen Merleau-Ponty opptatt av den «levde kropp», som kan forstås dit hen at vi får tilgang til verden via kroppen, og skjer det en endring i kroppen vil det også skje en endring i menneskets livsverden (Bengtsson, 1988; Råheim, 2002). Dette perspektivet er relevant da kroniske bekkenleddsmerter påvirker informantene av denne studien sin livsverden. Målet er å representere informantenes stemme med minst mulig forstyrrelser fra min forforståelse, og teoretiske referanseramme.

I møte med informantene handler det om å ha en beskrivende holdning fremfor en tolkende holdning. Det vil her være viktig å forsøke å redusere den innflytelsen jeg har på informantene og materialet. Det vil si å gjenfortelle deltakernes erfaringer uten å legge egne erfaringer og tolkninger som fasit. Når det gjelder analysen vil målet innenfor fenomenologi være å finne essensen eller kjennetegn ved kvinnes subjektive opplevelse og erfaring med å leve med kronisk bekkenleddsmerter (Malterud, 2013).

Det kan være vanskelig å se bort fra tolkning som er hermeneutikkens domene, da dette perspektivet vil være i bakgrunnen fra start til slutt. En hermeneutisk tilnærming vil legge vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at et fenomen kan tolkes på flere nivåer (Thagaard, 2009). Hermeneutikken oversettes ofte med fortolkningslære og søker etter et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart viser i seg. Hvert menneske har en bagasje med erfaringer og opplevelser som de møter sin verden med. Forforståelsen skal derfor ikke settes til siden, men være en del av det å oppnå ny kunnskap, da hver forståelse bygger på en forforståelse (Johannessen et al., 2011; Malterud, 2013; Thornquist, 2012). Målet er å presentere en «tykk» beskrivelse, som inneholder meningsaspekter om hva informanten kan ha ment med sine utsagn, eller hva de forsøker å formidle. I følge Geertz vil all tolkning hentes fra en annen eller tidligere litteratur (Thagaard, 2009). En hermeneutisk fortolking innebærer å gå frem og tilbake mellom deler og helhet i teksten, der vi vil forstå delene i lys av helheten. Denne prosessen bidrar til å åpne for nye fortolkninger av delene, og dermed ny forståelse av helheten, som beskrives i litteraturen som den hermeneutiske sirkel eller spiral. Denne sirkulære, eller spiralens bevegelse vil bidra til at man stadig vil oppnå ny og dypere forståelse av disse kvinnes (Johannessen et al., 2011; Kvale & Brinkmann, 2010; Thornquist, 2012).

4.3 Egen forforståelse

Mennesker møter verden som nevnt tidligere med en forforståelse, som innebærer kunnskaper, erfaringer og oppfatninger om virkeligheten. Ofte brukes forforståelsen ubevisst til å tolke det som skjer rundt oss, og er nødvendig for å forstå virkeligheten. Jeg vil dermed møte fenomenet «livet med kronisk bekkenleddsmerter» med visse forutinntatte holdninger, meninger og erfaringer som vil påvirke analysen av de transkriberte intervjuene. Bevissthet

på egne erfaringer er dermed viktig for å være i stand til å gjengi informantens historie på en lojal måte (Johannessen et al., 2011; Malterud, 2013). På en annen side skriver Wadel (2006) at egne erfaringer kan også bli forskbare og fremme viktig kunnskap. Personlig kunnskap er en viktig del av all vitenskapelig forskning, fordi forskeren er deltakende i sin egen kunnskapservvervelse i forhold til oppdagelser og validering i kontakt med informanten. Wadel (2006) forklarer dette med at forskning på områder en selv har erfaring med, kan bidra til å sette egen erfaring inn i en sammenheng med andres erfaringer, og dermed kunne vekke frem taus kunnskap.

Min forforståelse er blant annet preget av at jeg selv har bekkenledds syndrom, med smerter ved å sitte, stå og gå. Smertene påvirker alle aktiviteter i hverdagen. Variasjon i disse stillingene er viktig for meg, men hvile og ligge er den beste måten å redusere smerte på. Min bakgrunn som psykiatrisk sykepleier og utdanning innen veiledning og coaching preger også min forforståelse, og kan her ha bidratt til tolkninger av mine funn i denne studien (Wadel, 2006).

Min erfaring med kronisk bekkenledds syndrom har påvirket meg med hensyn til hva jeg har lyttet etter og hvordan jeg har tolket det som ble sagt. Jeg kan ha blitt for nær fordi jeg forstår og kjenner igjen det informantene sier, og dermed blande forskerrollen med en mer personlig nærhet som kan være etisk utfordrende. Det er viktig å være bevisst på egen forforståelse slik at jeg ikke tilstreber kun å fokusere på å styrke og bekrefte egne antakelser og erfaringer, med å leve med kroniske bekkenleddsmerter. Jeg har forsøkt å holde en viss form for distanse og forsøkt innta rollen som forsker, ved å stille oppklarende spørsmål og be informantene utdype spørsmålet mer når svarene har vært korte og upresise. Samtidig er det forsøkt å holde en åpen og fordomsfri holdning til informantene og den transkriberte teksten.

For at min forforståelse ikke skal farge mine funn slik at gyldigheten svekkes, har jeg på forhånd reflektert over egen forforståelse. Dette for å bli bevisst på egne erfaringer og opplevelser før selve analysen. Disse notatene kan brukes som en «selvangivelse» og sjekke ut om funnene kun er en kopi av egne erfaringer, eller er preget av andre nyanser og oppfatninger som her vil være med å styrke eller svekke forskningens gyldighet (Malterud, 2013). Det kan være positivt i en forskerrolle å ha egne erfaringer med å leve med kronisk bekkenleddsmerter for lettere stille gode spørsmål for å få svar som belyser problemstillingen.

På den andre siden kan mine erfaringer påvirke perspektivet mitt slik at jeg overser forhold som er fremmed for meg.

4.4 Teoretisk referanseramme

Teoretisk referanseramme er en integrert del av vår forskningsmetode som omfatter våre modeller, teorier begrepsapparat, definisjoner og forskningstradisjoner, samt er med på å påvirke hva vi finner av mønstre og viktige temaer i datamaterialet. Den teoretiske referanserammen er ikke bare integrert, men vil også utvikles i et nært samspill mellom teksten og analysen. Min teoretiske referanseramme vil være nært forbundet med min utdanning innen psykiatri og sykepleie der jeg har min forståelse. Målet med å beskrive min teoretiske referanseramme er at leseren kan forstå hvordan jeg som masterstudent har kommet frem til de funnene som blir presentert. Den teoretiske referanseramme vil ha betydning for hva jeg finner av mønstre i datamaterialet. I forskningsprosessen vil den teoretiske referanserammen ha størst betydning for analysen, men påvirker også utvalg, innsamling, bearbeiding av data, samt sammenfatning og diskusjon av resultatene. Litteratur om design eller analysemetode er ikke en del av den teoretiske referanserammen, men beskrives som verktøykasse i metodelitteraturen og må suppleres med teoretiske perspektiver for å forstå hva materialet betyr (Malterud, 2013).

4.5 Individuelle intervjuer og utvikling av intervjuguide

Et kvalitativt forskningsintervju ligner på en dagligdags samtale hvor forskjellen er at den profesjonelle samtalen tar i bruk bestemte metoder og teknikker. I denne studien er målet å innhente en fenomenologisk beskrivelse av kvinners livsverden ved hjelp av et semistrukturert livsverden intervju (Kvale & Brinkmann, 2010).

Intervjuguiden (se vedlegg 1) har to forskningsspørsmål og tre til fire hjelpespørsmål. Det er forsøkt å formulere intervju spørsmålene slik at de ligner informantens daglige språk. Spørsmålene er derfor korte og frie for akademisk språk, slik at spørsmålene skal være lette å forstå og besvare, samt gi informantene mulighet til å fortelle så fritt som mulig. Målet med

intervjuguiden har vært å stimulere informantene til å gi så mye informasjon som mulig. Det har vært ønskelig å innhente spontane beskrivelser, samt gi informantene mulighet til fritt å bestemme hvordan hun ønsker å svare på spørsmålene (Kvale & Brinkmann, 2010; Thagaard, 2009).

Intervjuguiden (vedlegg 1) er bygd opp med hovedspørsmål og hjelpespørsmål for å ha en viss struktur, der informantene ble stilt de samme spørsmålene. Intervjuguiden er ikke fulgt slavisk men brukt som et hjelpemiddel for å holde fokuset på formålet med studien, fremskaffe kunnskap om kvinnenens livsverden. På slutten av intervjuene er guiden tatt frem som en sjekklister for å påse at hovedspørsmål og hjelpe spørsmålene er besvart. Alle informantene ble kun intervjuet en gang.

Jeg ønsket å prøve ut intervjuguiden for å skaffe meg erfaring som intervjuer. Det første intervjuet ble et pilotintervju med en kvinne jeg kjente fra før. Erfaringen jeg satt igjen med etter første intervju, var at jeg stilte for få utdypende oppfølgingsspørsmål, noe som resulterte i at intervjuet ble for kort og med få nyanser. Jeg tok med meg erfaringene fra hvert intervju, videre til neste intervju da noen informanter ga relevant informasjon som var viktig å ta med seg videre i intervjuprosessen, samtidig som jeg ble tryggere i intervjusituasjonen.

4.6 Utvalg og rekruttering

Inklusjonskriteriene i denne studien var kvinner som har født barn, og som har hatt bekkenleddsmerter minst ett år etter fødsel. Det var ønskelig med variasjon blant deltakerne, som for eksempel hvor lenge de hadde vært plaget, for om mulig å finne ut om det var noen forskjell på å ha bekkenleddsmerter over lenger eller kortere tid. Det var ingen kriterier at deltakerne hadde diagnosen bekkenleddsyndrom på intervjutidspunktet, eller vært til behandling hos en spesialist innfor feltet for å delta. Det kunne vært vanskelig å få bredde i forhold til antall år de har vært plaget med smerter i bekkenet, dersom kriteriene innebar et bevis på kronisk bekkenleddsyndrom. Denne tilstanden er ikke anerkjent, og det kan dermed ta opp til flere år å få dette konstatert, at kvinner lider av bekkenleddsyndrom.

Deltakerne i denne studien er kvinner med bekkenleddsmerter som ble valgt ved strategisk utvelgelse. Strategisk utvelgelse vil si at jeg har rekruttert deltakere med tanke på at de kan gi fylldige data, og belyse problemstilling på best mulig måte. Denne måten å velge ut deltaker

på er ikke tilfeldig utplukket, men valgt på bakgrunn av at de kan gi mest mulig kunnskap om fenomenet bekkenleddsmerter (Johannessen et al., 2011; Tjora, 2012).

Det er ingen øvre eller nedre grense for hvor mange intervjuer som bør gjennomføres. Målet er å gjennomføre nok intervjuer som gir tilstrekkelig og ny informasjon. Når deltakerne i en studie ikke lenger produserer ny informasjon, vil det si at intervjuene har oppnådd en «metning» og flere intervjuer er dermed ikke nødvendig. I studentprosjekt er det anbefalt en grense på færre enn ti intervjuer på bakgrunn av begrenset tid og økonomisk rådighet (Kvale & Brinkmann, 2010). Intervjuer tar ofte lang tid og er ressurskrevende. Det kan derfor være en forutsetning å nøye seg med få intervjupersoner, som i denne studien ble beregnet til ni kvinner. Det var ressurskrevende å avtale tid og sted for intervju, og gjennomføre intervjuene som varte fra en time til en og en halv. Noen intervju ble avlyst på grunn av informantens smerter eller andre årsaker, og et nytt intervju ble avtalt senere. Det var ingen som avlyste intervjuene og ikke ønsket å delta (Jacobsen, 2013).

4.7 Rekruttering av deltakere

Intervjuene ble foretatt fra midten av januar til begynnelsen av mars 2014, og rekrutteringen startet allerede i slutten av desember 2013. Totalt ble det satt av tolv uker til rekruttering og gjennomføring av intervjuene.

Rekruttering ved strategisk utvalg kan foregå på forskjellige måter. I denne studien var muligheten å rekruttere informanter via medlemsregister, medlemsblad, hjemmeside til LKB og en plakat hos manuellterapeut (Johannessen et al., 2011).

I min søken etter å få tak i informanter valgte jeg å gå igjennom LKB (Landsforeningen for kvinner med bekkenløsning) som er en interesseorganisasjon for kvinner med bekkenleddsmerter. Leder i LKB ble kontaktet og støttet prosjektet, som videreformidlet et skriv om invitasjon til deltakelse (Vedlegg 2), via email til alle medlemmene i sentrale østlandsområdet. I løpet av to dager ble jeg kontaktet av åtte kvinner som ønsket å delta i studien. Flere av kvinnene som ønsket å delta i studien, måtte avvises. Jeg sendte ut brev via mail og takket for interessen, men at de dessverre ikke ble plukket ut til å delta i studien da åtte kvinner allerede var plukket ut etter «førstemann til mølla» prinsippet.

4.8 Hvor skal intervjuene gjennomføres

Rammen rundt intervjuet har stor betydning for kunnskapsutveksling, men tanke på sted og tid på dagen (Malterud, 2013). Informantene i studien fikk selv velge hvor de ønsket at intervjuene skulle gjennomføres, for ta hensyn til deres smerter og hvor det var best for dem å bli intervjuet. Smerte kan påvirke både tenkningen og konsentrasjon (McCracken & Iverson, 2001). Forskning har vist at det er en sammenheng mellom hvor intervjuet foregår i (konteksten) og den informasjon som produseres gjennom intervjuet (Tjora, 2012). Syv informanter valgte å bli intervjuet i sin naturlige omgivelse i eget hjem, ei ønsket å bli intervjuet på jobben, mens den siste ønsket å bli intervjuet i forskers eget hjem. Faren ved å bli intervjuet i eget hjem er risikoen med å bli forstyrret av andre medlemmer i huset. De fleste intervjuene foregikk derfor på dagtid hvor mobilen ble skrudd av, og informantene la til rette for at ingen forstyrrelser skulle påvirke intervjuet. Informantene kan også ha kviet seg for å invitere meg som student hjem til seg, og hatt dette i bakhodet når jeg var hos dem. Det finnes ingen kontekst som er nøytral i den forstand at konteksten ikke påvirker intervjuet (Jacobsen, 2013). Målet har vært å få informantene til å føle seg trygge og bekvemme nok til å fortelle om sin livsverden.

4.8.1 Gjennomføringen av individuelle livsverden intervjuer

Intervjuene tok gjennomsnittlig en til en og en halv time, der det lengste intervjuet var på to timer og det korteste var på en halv time. Digitalt opptaker ble benyttet samt en notatblokk hvor spørsmål ble skrevet ned, slik at jeg ikke forstyrret kvinnen mens hun snakket. Spørsmål som fremtrede mens informanten snakket, ble stilt i etterkant hvor det var naturlig å bryte inn i intervjuet (Johannessen et al., 2011; Kvale & Brinkmann, 2010).

«Livsverden er verden slik vi møter den i dagliglivet, og slik den fremtrer i den umiddelbare og middelbare opplevelse, uavhengig av og forut for alle forklaringer» (Kvale & Brinkmann, 2010, p. 48). I et livsverden intervju er man opptatt av å studere livsverden. Ordene som utveksles gjennom intervjuene er med på å skape den virkeligheten disse kvinnene er en del av (Malterud, 2013). Semistrukturert- eller dybdeintervju er en form for fenomenologisk

livsverden intervju, der målet er å få tak i omfattende informasjon for å forstå sider ved kvinnenes livsverden slik de erfarer og opplever den. Metoden tillater å stille åpne spørsmål og oppfølgingsspørsmål slik at informantene får mulighet til å gå i dybden, gi mer detaljert informasjon og nyanserte beskrivelser (Kvale & Brinkmann, 2010; Thagaard, 2009). Spørsmål som har vært uklare, lite detaljerte og nyanserte eller der informantenes uttalelser har vært; «du veit jo hva jeg mener», har det vært nødvendig å følge opp spørsmålet ved å be informanten gi en mer detaljert beskrivelse. Ved slike uttalelser ble informanten forklart at det var viktig å fortelle om erfaringer og opplevelser på en konkret måte med egne ord, slik at det ikke ble noen misforståelse og feiltolkninger fra min side.

Det er ønskelig å skape en situasjon med en relativ fri samtale som kretser rundt noen få spesifikke temaer. For å få tak i informantenes livsverden har jeg under intervjuet hatt en nysgjerrig og undrende holdning til deres utsagn og beretninger, og forsøkt å være bevisst på at egen forforståelse ikke skal styre intervjuet. Denne holdningen bidro til at mitt fokus var skjerpet før intervjustart, og intervjusituasjonen var preget av å lytte på en fordomsfri måte (Malterud, 2013).

I et forsøk på å skape en god relasjon mellom meg og informantene ble samtalen *før* selve intervjuet viet mye tid og oppmerksomhet. Tanken var at informantene lettere ville åpne seg å beskrive sin livsverden med fokus på en toveis kommunikasjon for å bli bedre kjent (Malterud, 2013). Det er viktig å tenke over at relasjonen mellom meg som forsker og informant vil naturlig prege intervjuet. Et intervju er ikke en toveis kommunikasjon, men en samtale mellom en som stiller spørsmål og en som svarer (Kvale & Brinkmann, 2010).

Før selve intervjuet presenterte jeg meg selv med navn, fortalte litt om forskningsprosjektet, min bakgrunn som psykiatrisk sykepleier og at jeg selv hadde bekkenleddsmerter. Denne informasjonen kan ha bidratt til å skape en nærmere og tillitsfull relasjon mellom kvinnene og meg som forsker, og samtidig bidra til åpenhet og trygghet i intervjusituasjonen som er forskerens ansvar. Følelsen av felleskap av å være kvinne og ha samme lidelse kan også ha bidratt til ønsket om, og lettere dele sine erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2010). For å fremme dette er det forsøkt å skape en avslappet stemning og en romslig tidsramme, slik at

informantene har hatt tid og mulighet til å reflektere over sin livsverden/virkelighet i eget tempo (Grenness, 2003).

Erfaringen med å vie mye oppmerksomhet før selve intervjuet bidro til at informantene produserte mye viktig informasjon til studien. Faren lå her at selve intervjuet kunne gå i retning mot en toveiskommunikasjon mellom to likestilte personer som delte lignende opplevelser og erfaringer. For å unngå dette ble samtalen før intervjuet rettet mot mindre viktige temaer som vær og vind, hvor forsker og informant skulle sitte, informasjon rundt intervjuet og bruk av lydopptaker.

4.9 Etiske og juridiske overveielser

Etikk dreier seg om forholdet mellom mennesker, hva vi kan og ikke kan gjøre mot hverandre, og etikk i forskning handler også om måten vi mennesker direkte eller indirekte kan påvirke hverandre på (Johannessen et al., 2011). Nærhet og avstand er viktige avveining, med fokus på hvor nærgående og personlig spørsmålene jeg kan stille informantene (Thagaard, 2009). Derfor vil det i kvalitativ forskning reise mange etiske utfordringer og dilemmaer, ikke bare direkte i intervjusituasjonen, men bør overveie etiske prinsipper både før, i løpet av, og helt frem til forskningsarbeidet er en ferdig utformet tekst (Kvale & Brinkmann, 2010).

Kvinnene i denne studien er en sårbar gruppe og det er derfor viktig at jeg som forsker viser varsomhet. Deres livsverden er preget av smerter som kan påvirke mestring på områder kvinnene selv ser på med, en selvfølge å være i stand til å håndtere. Bekkenleddsmertene er som nevnt tidligere ikke anerkjent som diagnose, samtidig kan forståelsen og kunnskap blant helsepersonell og venner være mangelfull, hvilket kan bidra ytterligere til en sårbar situasjon for kvinnene.

Et viktig etisk prinsipp er at menneskets helse og velvære skal gå foran hensyn til forskning og samfunn. Forskning dreier seg om å finne ny, troverdig og interessant kunnskap, og dette må gjennomføres på en etisk forsvarlig måte med respekt for deltakerne. Kvinnene i studien utleverer sitt privatliv. Etiske dilemmaer kan oppstå når kvinnene i denne studien deler sine erfaringer og opplevelser med å leve med kronisk bekkenleddsmerter, som senere vil bli

publisert offentlig. Forskingen skal ikke bidra til negative konsekvenser for andre mennesker, og må derfor bedømmes ut fra etiske standarder (Johannessen et al., 2011; Kvale & Brinkmann, 2010; Postholm, 2005). I leten etter ny kunnskap kan jeg som forsker ha vært for ivrig og ikke oppdage at jeg har gått for langt i mine spørsmålsformuleringer til kvinner med kronisk bekkenleddsmerter, da det oppsto gråt under intervjuene. Var jeg som forsker for nærgående og utsatte deltakerne for etisk uakseptable spørsmål? Eller var gråt et uttrykk for at temaet ble for intimt og nærgående? I følge Thagaard (2009) er det viktig å være klar over at spørsmål av utdypende art kan vekke til live sterke minner hos informanten, og samtidig bidra til å sette i gang en prosess hos den enkelte. Følelsesmessige reaksjoner kan også påvirke den som utfører selve intervjuet ubevisst, og resultere i at intervjuer ikke lenger ønsker å stille flere utdypende spørsmål. Derfor har jeg reflektert over hva sterke følelser gjør med meg i slike situasjoner, for å unngå at kvaliteten på intervjuet kan reduseres (Thagaard, 2009). På den andre siden bør intervjuet være så dyptgående og utforskende som mulig, for å fremskaffe viktig kunnskap om kroniske bekkenløsning og deres livsverden (Kvale & Brinkmann, 2010). For å ivareta de som gråt ble deltakerne spurt om de ønsket å fortsette eller avslutte intervjuet. Her var det behov for å sette min forskerrolle til side og være et medmenneske. Samtidig må jeg være bevisst min egen rolle som forsker og ikke en terapeut. Etter en pause i intervjuet valgte de kvinnene som gråt å fortsette intervjuene. De fortalte senere at de var overrasket over de sterke følelsene, og mente de hadde kommet lenger i prosessen med å akseptere sin situasjon. Alle informanter ble tilbudt samtale av meg i etterkant av intervjuene dersom de hadde behov for det.

Helsinkideklarasjonen inneholder krav til vitenskapelig metode, og denne studien er utformet i henhold til etiske retningslinjer. Fordi anonymiteten trues og sensitive opplysninger kunne komme frem under intervjuet, ble studien søkt inn til NSD (Norsk Senter for Forskningsdata). NSD har ansvar for å gi tillatelse for forskningsprosjekt som ikke innebærer en medisinsk og helsefaglig forskning. Det fungerer som en rådgivende instans og jobber med personvern for forskning. Kravet om informert samtykke (se vedlegg 3) er viktig å innhente for å verne om kvinnene. Informert samtykke innebærer at deltakerne i studien har fått nødvendig opplysninger om undersøkelsen de svarer ja til å delta i, og basert på frivillighet og ikke blitt presset til å være med. Det har vært en usikkerhet om studien var meldepliktig til REK (Regional Etisk Komite), som foretar en forskningsetisk gjennomgang av prosjekt og vurdere

om kravene i henhold til om helseforskningsloven er oppfylt (Jacobsen, 2015; Malterud, 2013). Da opplysningene i denne studien ikke ble sett på som helseopplysninger var studien dermed ikke meldepliktig til REK (19.11.2013) og studien ble godkjent 22.11.2013 (se vedlegg 5 og 6).

Under intervjuene kom det frem navn på personer og personlige opplysninger som kan identifisere deltakerne, og anonymisering har vært viktig for at for at dette ikke skal skje. For å holde meg til loven ble navn, telefonnummer, diagnoser, yrke, stedsnavn, identifiserende kjennetegn, adresser, samt at presentasjon av funn av dataene aidentifisert, og ikke spredd videre til andre. Da muligheten til å identifisere enkeltpersoner kom frem i lydopptakene, ble disse derfor oppbevart nedlåst (Jacobsen, 2015; Johannessen et al., 2011). Egennavn på personer, steder de har bodd eller bor ble markert, samt andre identifiserende kjennetegn ble «anonymisert» i de transkriberte tekstene. Samtykkeerklæringen kvinne skrev under ble oppbevart i safe, og kan ikke kobles sammen med lydopptakene eller de transkriberte tekstene. Informert samtykke erklæring ble gitt i «brevs form» før selve intervjuet startet. Deltakerne ble informert at det var mulighet til å trekke seg ut av studien uten at dette vil få konsekvenser for dem (Postholm, 2005). Lydopptak ble slettet kort tid etter transkriberingen som ble avsluttet juni 2014. Elektroniske dokumenter og utskrifter er slettet og makulert etter endt studie.

Jeg har som helsepersonell taushetsplikt i følge lov om helsepersonell kapittel 5 §21 (Helsepersonelloven, 1999). Det er viet spesiell forsiktighet rundt de avleverte svarene i forbindelse med intervjuene, som kan avsløre deltakere overfor andre med samme diagnose eller medlemmer av LKB.

4.10 Transkribering

Transkribering innebærer å omskrive talespråk til skriftspråk, der talespråk er mer oppstykket og uformelt enn et skriftspråk. Målet med transkriberingen er å gjengi det informanten ønsker å meddele på en lojal måte slik at meningsinnhold bevares (Kvale & Brinkmann, 2010; Malterud, 2013).

For å skille på hva jeg som student og informant sier under intervjuet er det i teksten skrevet F: for forsker og I: for informant. Følelsesmessige uttrykk ble markert som «latter», «gråt», og «snufs» i etterkant av setningene. Etter endt transkribering av intervjuene fremsto tekstmaterialet på tilsammen 133 sider.

Noen setninger og ord var vanskelig å høre og ga ingen mening under transkriberingen. I slike situasjoner ble setningen skrevet ned med «uklar tale». Jeg har vært bevisst på og ikke legge til egne tolkninger der ord og setninger har vært uforståelig (Malterud, 2013).

Ved gjennomlesing kunne fyllordene som «hum», «eh» og «assa» tolkes i retningen av usikkerhet i forhold til hva kvinnene prøvde å formidle. Dette til tross for at jeg opplevde det motsatt under selve intervjuene. Derfor har det vært en fordel at jeg har transkribert intervjuene selv, for dermed lettere huske poeng, utsagn og inntrykk, samt oppklare uklarheter i teksten. På denne måten kan min tilstedeværelse ha bidratt til å styrke validiteten av analysematerialet (Malterud, 2013). Nøyaktig transkribering vil ikke alltid være den beste gjengivelse av det som blir hørt. I noen av intervjuene er sitater med beskrivende poeng redigert på en slik måte at teksten oppfattes mer sammenhengende med et mer korrekt skriftlig språk, slik at informantens mening skulle komme tydeligere frem i teksten. Dette fordi et veldig muntlig språk kan bidra til at språket oppleves oppstykket og uforståelig ved direkte sitering (Kvale & Brinkmann, 2010; Malterud, 2013)

4.11 Analysemetode og prosedyre

Hensikten med å analysere tekster er å finne et mønster i store mengder ustrukturert data. Målet er å forene rådata og resultatene ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet ved abstraksjon, samt å finne fellestrekk. Det er ønskelig at den enkeltes deltakers historie gir ny kunnskap som gjelder for flere (Malterud, 2013). Den som har samlet inn data bør også analysere og fortolke dem, fordi forskerens teorier, hypoteser og forforståelse er viktige utgangspunkter for dataanalysen (Thagaard, 2009). Analyse og tolkning begynner allerede under intervjuene, samt skjer under transkribering. Skillet mellom når analysen begynner og når det skjer en tolkning vil derfor være vanskelig å definere (Malterud, 2013). I følge Thagaard (2009) kan i prinsippet analysen ikke skilles fra

tolkningen, men tolkningen kan innebære å sette et fenomen inn i en større sammenheng. Fortolkningen vil dreie seg om å få tak i meningen som ligger bak. I praksis kan analysen deles inn i deskriptiv (fenomenologi) og en tolkende (hermeneutikk) fase (Johannessen et al., 2011; Thagaard, 2009).

De fleste analyser av kvalitativ data bygger på prinsipper om dekontekstualisering og rekontekstualisering. Ved dekontekstualisering (koding og kategorisering) ser man på deler ved datamaterialet. Rekontekstualisering innebærer at delene fra det dekontekstualiserte materialet settes inn i en ny sammenheng, og i denne prosessen skjer det en fortolkning hvor ny kunnskap skapes (Drageset & Ellingsen, 2010; Kvale & Brinkmann, 2010; Malterud, 2013). Det finnes mange måter å analysere og tolke tekster på, og det er ingen fasit på hvordan dette skal gjøres. En analyse av kvalitative data innebærer å reduseres og systematiseres transkriberte intervjuer, for at innholdet skal kunne formidles på en forståelig måte (Johannessen et al., 2011; Kvale & Brinkmann, 2010; Malterud, 2013)

Denne studiens analyse er inspirert av Giorgi (1975) som har utviklet en form for fenomenologisk meningsfortetning som senere er blitt modifisert av Malterud, som omtaler analysemetoden som systematisk tekstkondensering. Jeg har valgt og lene meg på de fire fasene som Malterud (2013) beskriver. De to første fasene er i stor grad fenomenologisk forankret, og de to siste trinnene er i større grad hermeneutisk forankret. Denne tilnærmingen ble brukt som en mal og veiviser i analysen, og er ikke kun begrenset til en fenomenologisk metode, men brukes også i andre kvalitative studier (Kvale & Brinkmann, 2010; Malterud, 2013).

Analysemetoden innebærer å kode og kategorisere meningsbærende enheter for å systematisere og redusere teksten. Målet har vært å finne essenser eller kjennetegn med kvinnenens erfaring med å leve med kronisk bekkenleddsmerter, og å være bevisst og reflektert over egen forforståelse. Det er under intervjuene forsøkt å ha en åpen tilnærming også til det informantene sier som er ukjent for meg selv. Denne bevisstheten er viktig for ikke å miste viktig informasjon om kroniske bekkenleddsmerter (Jacobsen, 2013; Malterud, 2013).

1. Helhetsinntrykk: I Analysens første fase var målet å få et helhetsinntrykk av de transkriberte tekstene og skrive ned noen temaer som representerte førsteinntrykket. Her anbefales det å lese alle intervjuene samlet, for så å sitte igjen med fire til åtte temaer som er

valgt intuitivt. Disse temaene er ikke resultater eller kategorier, men representerer et første intuitivt steg i organiseringen av datamaterialet. Tekstene ble lest flere ganger da intervjuene var rike med detaljerte beskrivelser (Malterud, 2013). Intuitivt vekket syv temaer min oppmerksomhet; ignorere og akseptere smerte (smerte), ønske å være i jobb (jobb), behov for å hvile på sofaen (hvile), med diverse aktiviteter må planlegges og innebærer begrensninger og uforutsigbarhet (aktiviteter), ønske om å bli anerkjent ved at helsepersonell og venner og familie hadde mer kunnskap (anerkjennelse), det sosiale livet endres ved at man ikke kan være med på aktiviteter som man før kunne (endring i sosiale livet), og kjønnsrolle mønstret forandres da mannen må ta over huslige sysler som kvinnen før hadde ansvar for (endring i kjønnsrollemønstret), som her er temaer jeg tar med meg videre i analysen.

2. Meningsbærende enheter: I andre fase innebar målet å velge ut de meningsbærende enhetene hvor jeg stilte spørsmål til teksten; «*hva ønsker informanten å fortelle om hvordan det er å leve med kronisk bekkenleddsmerter i hverdagen?*». Her ble sitater, setninger og ord valgt ut på bakgrunn av hvordan informantene direkte uttrykket og beskrev hverdagen med kronisk bekkenleddsmerter. Det er her forsøkt å sette forforståelsen og teoretisk referanseramme midlertidig til side for å strebe etter å finne ut hva teksten prøver å formidle, og få tak i deltakerens stemme (Malterud, 2013). Senere ble de meningsbærende enhetene systematisert ved å «klippe» sitater direkte ut fra de transkriberte tekstene og «limt» inn i en tabell under kolonnen med overskrift «meningsbærende enheter», se vedlegg (Tabell-meningsbærende enheter).

3. Kondensering: I analysens tredje fase besto analysen i å kondensere tekstmaterialet. Dette ble gjort ved å se på en og en meningsbærende enhet fra analyse fase to, og stilt følgende spørsmål; «Hva handler denne meningsbærende tekstbiten om?». Svaret ble skrevet ned i kolonne nummer to under overskriften «undertemaer». Målet var å abstrahere de meningsbærende enhetene slik at teksten ble kortere og mer oversiktlig. Videre i analysearbeidet ble «undertemaene» abstrahert ytterligere og beskrevet med maks ett til to ord hva de handlet om. Den fikk en «merkelapp» eller «kode» som resulterte i 77 koder og ble samlet under overskriften «hovedtemaer» i tabellen. Senere ble disse «kodene» kondensert og sortert under et felles tema, midlertidige kategorier med utgangspunktet i de intuitive temaene fra analysefase en. De kodene som ikke passet inn under de intuitive temaene ble sortert under andre temaer hvor de hørte hjemme. I hvert intervju oppdaget jeg noe nytt som jeg tok med

meg videre i neste intervju. I første omgang resulterte kondenseringen i 13 ulike midlertidige kategorier (se tabell 77-koder).

4. Sammenfatte: I analysens siste fase var målet å rekontekstualisere og sammenfatte betydningen av de midlertidige 13 kategoriene. Disse kategorier ble ansett som for mange kategorier og ble dermed kondensert videre. Intervjuene ble lest igjen og vurdert opp mot resultatet (13 kategorier) hvorvidt de stemte overens med der teksten opprinnelig var hentet fra. Målet er at disse 13 kategoriene skal representerer essensen fra kvinnenens beskrivelse av sin livsverden. Videre ble de midlertidige kategoriene sammenfattet og kondensert til å gjelde tre hovedtemaer om «erfaring med å leve med smerter», «erfaring med nye roller i hjemmet og i det sosiale liv», «erfaring med samfunn og helsepersonell» samt flere underkategorier (se tabell under) (Malterud, 2013).

Underveis i analyseprosessen hadde jeg møter med veilederne og deltok på analyseseminar. Her fikk jeg tilbakemelding på prosessen, og kodene ble justert, og med det viste også nye oppdagelser ved tekstmaterialet. Disse oppdagelsene resulterte i mye frem og tilbake mellom koder (deler) og teksten (helheten). Denne frem- og tilbake-prosessen, bidro til utvidet forståelse av tekstmaterialet, som igjen genererte til nye koder (hermeneutisk spiral) (Kvale & Brinkmann, 2010; Thagaard, 2009). Parallelt med analysen ble kapitlet om diagnose skrevet, hvor boken om «Humanistisk sykdomslære» gav nyttig teoretisk kunnskap (Johannisson, 2007), og kan ha bidratt til jeg har oppdaget nye mønstre og forsto kvinnene på en annen måte.

Tabelloversikt over hovedkategorier og underkategorier

Hovedkategorier	Underkategorier
1. Erfaring med å leve med smerte	<ul style="list-style-type: none"> • Det å mestre smertene • Forventning om sykdomsforbedring og langsom bevisstgjøring • Smerte fornektelse og akseptering
2. Erfaring med rolle i og utenfor hjemmet	<ul style="list-style-type: none"> • Å bli mor • Familie og samliv • Sosialt liv
3. Erfaring med samfunn og helsepersonell.	<ul style="list-style-type: none"> • Betydning av å være i arbeid • Erfaring med helsepersonell og NAV • Kunnskaper og holdninger • Diagnoseløs tilstand og manglende anerkjennelse • Stigmatisering i ny rolle som funksjonshemmet

5 PRESENTASJON AV FUNN

De ni kvinnene som ble intervjuet i denne studien har et aldersspenn fra 26 til 56 år, og har levd med bekkenleddsmerter fra 3 til 20 år. Jeg ønsket variasjon i alder for å se om lengde med smerter og pasientens alder hadde noe å si for opplevelse og erfaring. Tre av disse kvinnene som har vært plaget fra 3 til 6 år, er i dag friskmeldte og i hundre prosent jobb. To av kvinnene beskriver at de er i stand til å jobbe uten nevneverdig tilrettelegging, mens den tredje forteller at hun fortsatt er meget plaget, men velger å overse smertene. De andre tre kvinnene jobber nå i 30-40 prosent stillinger, og trenger mye tilrettelegging og mulighet for variasjon i arbeidsstilling. De siste tre kvinnene er i dag hundre prosent uføre. Disse ni kvinnene er etnisk norske og er utdannet som lærere, sykepleiere, førskolelærere, ergoterapeuter, politi samt innenfor data. Fem av kvinnene er fortsatt sammen med barnefaren, mens to av kvinnene er enslige to har funnet en ny partner.

Samtlige av kvinnene viste stor vilje og engasjement for å fortelle om sine erfaringer. Jeg opplevde intervjusituasjonen som positiv og engasjerende. Intervjusituasjonen sett fra mitt perspektiv var preget av harmoni, åpenhet, velvilje og opplevd tillit. Min bakgrunn som psykiatrisk sykepleier som selv lever med kronisk bekkenleddsmerter, kan ha bidratt til at de opplevde meg som en av «dem» og dermed påvirket intervjusituasjonen på en forsterket positiv måte. Det kan videre ha ført til at det ble skapt en god kontakt og stemning som igjen bidro til at informantene snakket åpent om sine erfaringer og opplevelser. Jeg har hele tiden vært tydelig på min rolle som masterstudent, men jeg opplevde at noen informanter uttalte seg; «ja, du veit jo hva jeg mener», når de synes det var vanskelig å beskrive, eller innlysende og opplagt at jeg visste svaret. Her kan informantene ha følt at de delte sine erfaringer med en likesinnet, og jeg var tydelig på at jeg ønsket informantens egen opplevelse og erfaring. En annen erfaring jeg gjorde meg under intervjusituasjonene var at flere av informantene beskrev at smertene påvirker hukommelsen, og at det var vanskelig å konsentrere seg. Dette kom til uttrykk ved at informanten sa: «hvor var vi», «nå mistet jeg tråden» eller «nå har jeg snakket langt utover det du har spurt meg om; svarte jeg på spørsmålet?»

Det dreier seg om å klare å innfri forventninger til seg selv, som mor, og samtidig takle andres forventninger. Det påvirker også det sosiale live hvor kvinnen ikke har mulighet til å være like delaktig. Det viser seg også gjennom analysen at kvinnene har erfaring med samfunnet og helsepersonell, som viser seg i manglende kunnskap og forutinntatte holdninger. Videre peker

funnene på at kvinnene opplever stigmatisering når de får en difus diagnose som bekkenleddsyndrom som reduserer funksjonsevnen, og får konsekvenser for yrkesmulighetene. Det å jobbe har en stor betydning for dem i hverdagen, og dermed en lang prosess for å innse at jobb ikke lenger er mulig. En manglende diagnose byr på store utfordringer for kvinnene overfor Nav, og når det gjelder anerkjennelse og forståelse blant venner, familien og samfunnet forøvrig.

5.1 Erfaring med å leve med smerter

Analysen viser at kvinnene er mindre bevisst på egne smerter når barna er små, og hverdagen handler mer om her og nå situasjon, der fokus er på å overleve fra dag til dag. Når svangerskapspermisjonen er over fremtrer smertene mer bevisst i møte med jobb, de huslige syslene og aktiviteter utenfor hjemmet. En av informantene forklarer det slik:

«De første tre årene hvor jeg gikk hjemme med barna så er det litt sånn, det er litt sånn tåke for meg at jeg hadde vondt. Jeg ble først på en måte bevisst hvor dårlig jeg var når jeg skulle tilbake på jobb igjen. Jeg klarte ikke sette ord på at det var bekkenet mitt som kranglet fortsatt. Jeg tror det nesten tok et par år før jeg begynte å registrere at jeg har jo fortsatt bekkenløsning».

Funnene indikerer at informantene går igjennom en langsom forståelse av hvorfor de fortsatt har smerter, så lenge etter fødsel. Kvinnene uttrykker et sterkt håp og en tro på at denne tilstanden vil bedres med årene, og at livet kan gå tilbake til slik den var før graviditeten. Kvinnene forteller også at de har vanskeligheter med å akseptere den nye hverdagen med smerter, og erfarer en hverdag de ikke hadde sett for seg. Det var ikke slike de så for seg livet som mor, der enkle og selvsagt oppgaver knyttet til omsorg for barnet ble en utfordring. Det kom frem at flere av informantene fornektet smertene, og hvile ble en nødvendighet for å forebygge. Flere av kvinnene beretter om opplevelser av at andre tolker deres behov for hvile, som å være lat. Kvinnene opplever begrensninger og utfordringer med hensyn til ulike aktiviteter, og erfarer en viss usikkerhet i hvor mye bekkenet tåler av belastning, før smertene blir sterke og invalidiserende. En informant illustrerer i kommende sitat hvilken innvirkning bekkensmertene har på hennes hverdag:

«Det som begrenser meg mest er jo det å ikke ha kontroll på seg selv. Det er konkret sånn fysisk synes jeg. Det å ikke eksakt vite hvor langt jeg kan gå og sitte, og når du begynner å få mer vondt. Det blir jo hele tiden å forholde seg til det, og det tar jo mye av livet, innhold i hverdagen, og tenke på det med å mestre. Men det er så uforutsigbart at du ikke vet eksakt når du har gjort for mye, og belastet for mye».

En annen kvinne opplever det å ikke strekke til i det daglige, fordi behovet for hvile er essensielt for å forebygge smerter:

«Til syvende og sist så følte jeg at jeg var en belastning for alt og alle. Følte meg som en belastning hjemme, følte meg som en belastning på jobb. Jeg klarte ikke å strekke til noen steder. Så fikk jeg jo beskjed om at jammen du må ta hensyn til deg selv du, fordi det er ingen andre som gjør det. Det er ingen andre som takker deg etterpå. Det var veldig vanskelig med førstemann fordi jeg hadde en ny jobb og jeg kom ny inn i jobben. Du ønsker ikke å være en sutrete grinete ung dame som ikke klarte å takle hverdagen. Jeg er verken den første eller den siste som får barn liksom».

5.1.1 Det å mestre eller ikke mestre smertene

Som nevnt tidligere peker funnene mine på det individuelle plan at kvinnene har et behov for å mestre på forskjellige områder.

«Alt må jo bare starte på nytt igjen, du må jo lære alt på nytt, mestre underveis».

Kvinnene beskriver mestring på forskjellige plan. Noen erfarer at de må bruke hjelpemidler, de må hvile og planlegge for å redusere smerter, og dermed være i stand til å gjennomføre ønskede aktiviteter. De uttrykker også at mestring av smertene innebærer å trene og få behandling, for å oppnå lindring og føle seg bedre. Videre beskrev kvinnene at mestring kan også skje ved faktisk å ignorere og benekte smerte. Ved å ignorere smerte evner de å virkeliggjøre ønsket aktivitet. Dette førte imidlertid til at kvinnene presser seg utover egne grenser med påfølgende smerter. De beskrev at hverdagen dreier seg mye om å mestre det som forventes av en kvinne, spesielt når det gjelder husarbeid, men også de forskjellige rollene en kvinne har som mor, ektefelle, venninne og kollega. Noen dager mestrer de hverdagen, mens andre dager mestrer de den ikke, som sitatet under beskriver:

«Noen dager er man sterk og de smertene på en måte ligger der i bakgrunnen og du liksom håndterer det helt greit. Og andre dager tar det hele hodet ditt. Og hele kroppen din og så føler man seg som man har influensa på fjerde uka på rad. Man mister kopper, man snubler, det påvirker hele deg. Så smertene er ikke bare noe som sitter i bekkenet. Det er på skikkelig dårlige dager så har du ikke krefter, du greier knapt å stå. Noen dager så må man på en måte bare grave seg ned fordi man ikke har energi til å mestre det, mens andre dager hjelper det å ta smertestillende. Andre dager så er man på toppen av verden og surfer igjennom dagen til tross for sterke smerter. Det er veldig rart egentlig det der. Det å surfe på toppen av smerter i to dager på rad, det går ikke».

Kvinnene beskriver at mestring ofte handler om å forbygge, erfare hvilke aktiviteter som provoserer, og samtidig forsøke å unngå disse. Flere informanter fortalte at de mestret ved å skaffe seg informasjon fra fysioterapeuter, internett eller andre kvinner; om hva som bidro til økt smerte. En informant beskrev hvilke aktiviteter hun burde unngå, og hvilke øvelser hun kan gjøre hjemme:

«Hvordan bruke kropp og, da må man samle tips, og fysioterapeuter er flinke til å gi tips sånn i hverdagen; ikke skyve, dytte, bære, løfte, sånne tips om hva du ikke skal gjøre. Men den stabiliseringsbiten på bekkenbunnen, å gjøre de øvelsene, det var helt vendepunktet. At det var mulighet til å kunne bygge meg opp og komme litt videre».

Flere av kvinnene omtaler trening i forskjellige former; trening hjemme, hos fysioterapeuter eller treningssenter. Sitatene under gir eksempler på dette: *«Tøyeøvelser og når det gjør skikkelige vondt så fungerer det som smertestillende»*, og *«Jeg har vært veldig avhengig av fast trening. På en måte jo dårligere jeg har vært liksom, jo mer har jeg vært avhengig av veldig faste rutiner på det»*. Videre beskriver en annen kvinne hva som fungerte for henne: *«Jeg går jo til bassentrening og det har jeg jo gjort siden jeg var gravid. Perioder, års opphold innimellom. Jeg går nå per i dag en gang i uka, som er alfa og omega for at jeg skal funke»*.

Hos enkelte kvinner ga trening ingen forventet forbedring, og hos fåtall av kvinnene førte trening til ytterligere en forverring av bekkensmertene. Sitatet under beskriver en skuffelse når den forventede effekten av treningen uteble:

«Tanken var jo da fra legen min sin side, at når jeg kommer meg til fysioterapeut for å få trent litt så blir man frisk igjen. Det var jo tanken. Så når jeg hadde vært der og trent, så sa han at dette er så fin som jeg kan få deg. Det var liksom litt sånn slag i trynet, man trudde jo at man skulle bli helt frisk, bare man fikk tatt noen oppstrømningsøvelser her og der. Litt sånne stabilitetsøvelser, så blei dette helt bra igjen».

Noen kvinner uttrykket at mestring også handler om å gjøre aktiviteter som likevel provoserer frem smerter. Dette fordi aktiviteten i seg selv ga glede men også bidro til sosialisering, og erfartes som viktig i forhold til kvinnes psyke, som sitatene under illustrerer:

«Jeg mestrer ved å ta hensyn rett og slett. Om det innebærer en dag hvile, eller gjøre noe som betyr veldig mye for meg, det kaller jeg også å ta hensyn. Hensyn er ikke bare å unnvike alt, men det er å gjøre noe som faktisk du synes er hyggelig og. For eksempel reise til ei venninne, møte ei venninne på lunsj på sentret, selv om jeg får vondt av det så er det hyggelig og kose seg ute og se mennesker innimellom».

Kvinnene beretter at bekkenleddsmerter påvirker mange områder av livet, der begrensninger og smerter styrer hverdagen. Flere av kvinnene beskrev refleksjoner over en manglende samtale med helsepersonell, med fokus på å leve med kronisk bekkenleddsmerter. De ytret et ønske om et naturlig tilbud om samtale til de kvinnene som ikke klarte å gå hjem fra sykehuset etter fødsel. Andre kvinner kontaktet psykolog eller psykiatrisk sykepleier for å snakke om den nye vanskelige situasjonen. En informant reflekterte over behovet for samtale slik:

«Så det mentale må man ivareta og jobbe med og må helst gå til en som behandler deg og hvor du kan bearbeide det du har vært igjennom og lære deg mestringsstrategier i forhold til hvordan det er å være kronisk syk, eller det å leve med kronisk smerter»

Videre uttrykker en annen informant at hun mestrer ved å ta smertestillende og planlegge dagene på en måte som ikke fremprovoserer for mye smerte på en dag. En kvinne gir et eksempel på hvordan hun mestrer hverdagen:

«Jeg prøver mye å tilpasse dagene mine, og ikke provosere for mye på en dag. Når jeg skal ut, på shopping eller på ferie. Da tar jeg smertestillende for å kose meg, så kryper jeg ned når jeg kommer hjem. Jeg har rolige dager innimellom. Jeg er flink til å slappe av når jeg har

vondt, fordi da synes jeg at jeg fortjener det, for da klarer jeg ikke gjøre noe annet, så da er det greit at jeg ligger der. Men jeg øver meg på det å bli flinkere til å hvile meg før jeg får alt for vondt».

Kvinnene forteller om et liv de ikke hadde sett for seg, hvor fokuset for det meste var på barnet, og en hverdag som handlet om å komme igjennom dagen på best mulig måte. Med et naturlig stort fokus på barnet, kan ha bidratt til at flere av kvinnene uttrykker at det har tatt lang tid å forstå at bekkenleddsmertene fortsatt er tilstede. Samtidig som kvinnene uttrykker at de forventer en rask og full rekonvalesens, fordi dette beskriver de som normalt.

5.1.2 Forventning til smertene-en langsom bevisstgjøring

«Og så etter fødsel så tenkte jeg at det skal jo gå bra, at jeg skal bli bra. Jeg hadde aldri hørt om at man kunne være dårlig lenge etter fødsel».

Sitatene over representerer kvinnenens tanker om en forventning at denne tilstanden er kun for en begrenset periode. Flere av kvinnene gir uttrykk for at de selv ikke hadde hørt at bekkenleddsmerter kunne vedvare så lenge etter fødsel. En av informantene snakket om sin forventning til at hun skulle bli frisk på denne måten: *«Tenkte at det gjaldt ikke meg. Bare jeg hadde født så skulle dette gå over. Det gjorde det jo ikke».*

Kvinnene beskriver en langsom bevisstgjøring med tanke på sin egen tilstand, hvor det forventes en bedring. En av informantene presenterer sin refleksjon over hvor lang tid det har tatt for henne å innse at smertene fortsatt er der, og beskrev sin situasjon slik:

«Stå i kø for eksempel, er pyton, og sitte har vært vanskelig. Det har liksom vært litt sånn utfordring å forstå, få folk til å forstå, både på hjemmebane og utenfor huset, at jeg ikke kan sitte på en stol. Det tok ganske lang tid. Men det har jo litt med at jeg ikke hadde så bevisst forhold til at det var bekkenløsning jeg hadde når dem var nyfødte. Det tok tid og plutselig så begynte det, jeg klarte ikke å sitte over så lang tid, eller stå over så lang tid. Hvorfor har det liksom kommet nå liksom? Da begynner jeg å tenke, det har jo egentlig vært der hele tiden, men bare jeg som ikke har hatt så mye tid til å kjenne etter».

Flere kvinner uttrykker et håp om bedring eller det å bli frisk. En informant skildrer et sterkt håp på denne måten: *«Det har blitt bedre, og det blir bedre. Målet mitt er jo å jobbe, men om jeg ikke kan jobbe 100% stilling, så sikkert jobbe litt etter hvert. Men er ikke helt der ennå. Nei, Det er en stund til. Men det blir bedre»*. Denne kvinnen har hatt bekkenleddsmerter over ti år og sitatet tydeliggjør hvor sterkt ønsket, håpet og troen på at med tiden vil hun bli bedre.

5.1.3 Smertefornektelse og aksept

«Og så er greia mi at jeg ignorerte smerter, og jeg bare kjørte på. Så det har på en måte ødelagt. Jeg har ødelagt for meg selv fordi jeg presset meg. Du kan på en måte si at noe av årsaken til at jeg er så dårlig som jeg er, er min egen skyld. Man lider av snill pike syndromet og så pusher og pusher man seg langt forbi smertegrensa».

Gjennom intervjuene kom det frem at denne undertrykking av smerte bidro til at kvinnene dermed klarte å være aktive. Konsekvensen av fornektning av smertene resulterte i forverring og invalidisering. Smerten beskrives som en direkte akutt smerte, eller fremtrer noen timer eller dager i etterkant av aktivitet. Informantene erfarte da at det er vanskelig å lokalisere hvilken aktivitet som var årsaken til smertene, Når smertene oppstår får kvinnen et sterkt behov av å ligge og hvile, samt ta smertestillende. En av kvinnene uttrykket sin fornektning av smertene på denne måte:

«Men hvis jeg da ikke behandler eller hviler eller gjør noe, hvis jeg bare later som ingenting, som jeg også prøver å gjøre noen ganger. Det gjør bare at det forverrer og forverrer, og da blir det jo til slutt betennelser. Så jo mer jeg overser det til vondere blir det, så tidlig intervensjon er smart».

Flere av kvinnene gav uttrykk for dårlig samvittighet, blant annet fordi de ikke var i stand til å hjelpe andre så mye som de ønsket. Kvinnene fortalte også et sterkt behov å utføre ting på egen hånd, fordi de ikke ønsket å være til bry for andre. Det tok lang tid for flere av informantene å innfinne seg med et liv med smerter, og slet med å forstå årsaken til tilstanden. Slik det fremkommer i sitatet under illustrerer en kvinne behovet for et mer konkret og håndfast bevis, for lettere å kunne akseptere sin situasjon. En informant definerer sitt behov for konkret bevis på bekkenleddsmerter på denne måte:

«Jeg tror muligens at det hadde vært lettere å påstå hvis man kunne ta et røntgenbilde og sagt at ja se her; her er det bekkenløsning og det kommer til å være sånn resten av livet ditt. Da får du forholde deg til det. For da hadde jeg på en måte kunne sagt at det er det som er problemet, det handler ikke om min latskap eller en smerteterskel eller noe som helst. Så for meg hadde det vært enklere hvis smertene hadde vært konstante og det kunne påvises».

Sitatet over beskriver at bekkenleddsmerter mangler en klar beviselig årsak, og en manglende forståelse rundt hvorfor smertene oppstår ved gjennomføring av ulike aktiviteter.

5.2 Erfaring med en ny rolle i og utenfor hjemmet

5.2.1 Å bli mor

«Bare det å stå og stelle ungen var vondt. Jeg måtte sitte i sofaen og se på ham leke på gulvet. Jeg orket ikke å sitte på gulvet, og jeg kom meg ikke opp igjen. Jeg satte meg faktisk opp i sofaen og så på gutten min ligge på gulvet. Jeg følte jeg ikke fikk til den nærhet og den kontakten som han på en måte skulle hatt. Det ble en sånn distanse mellom meg og ungen. Jeg følte jeg ikke fikk stimulert ham heller, for jeg kunne ikke gå ut å trille vogna».

Sitatet over er en av flere beskrivelse som gjentar seg gjennom flere av intervjuene, hvor kvinnene møter begrensning i forhold til hvor mye hun kan utfolde seg og å være leken sammen med barnet. Videre kommer det frem av intervjuene at kvinnene har en forestilling, og visse forventninger om hvordan de så for seg rollen som mor. En informant beskrev en handling hun ikke klarte å gjennomføre på denne måten: *«Man forventer at man skal kunne klare å bære barnet sitt fra sofaen til badet for å skifte bleie»*. Flere kvinner beskrev store utfordringer i hverdagen alene med barna når de var små. De klarte ikke utføre enkle oppgaver som var forventete av dem; å bære barnet, leke, stimulere barnet, stelle barnet, trilleturer ute, levere i barnehagen blant annet. De beskriver et stort behov for hjelp av andre, og igjen fremtrer planlegging og kreative metoder for å komme gjennom dagen. Noen kvinner lå for det meste i sofaen, og lekte med barnet på denne måten, andre lå på gulvet for å være i stand til å stimulere barnet. Stell og mating av barnet skjedde på gulvet eller i sofaen. Det som trengtes av bleier, tøy og andre nødvendige ting til barnet var i umiddelbar nærhet. En informant fremstiller hverdagen på denne måten:

«Jeg hadde telefonkontakt med noen som kunne komme innom å bidra på en eller annen måte, så rigget jeg meg til i en etasje og brukte vogn og metoder som jeg selv var i stand til, for å få ting til å fungere».

Kvinnene beskriver et stort behov for hjelp når de kommer hjem fra sykehuset etter fødsel. De forteller også om behovet for å tilrettelegge ved bruk av hjelpemidler og planlegging av dagen for å være i stand til å håndtere hverdagen alene med barnet:

«Fødsel og hjemme etter fødsel...det eneste jeg husker var at jeg var veldig avhengig av hjelp. Det var alle andre som bar barnet fordi jeg ikke klarte å løfte, så de måtte komme med barnet til meg. De måtte gi meg barnet når jeg skulle amme, og det var de som skiftet bleie når han trengte det. Ble avhengig av andre og livet blir veldig innsnevret. Var kun i en etasje liksom, oppholdt meg kun på et lite sted. Bleiskift foregikk der hvor jeg satt, gikk ikke på badet for å skifte der. Da hadde jeg poser som jeg kunne putte bleiene oppi, så hadde jeg vaskeservietter. Så det var liksom ikke å gå så mange meter».

Kvinnene forteller at det oppleves sårt å møte begrensninger som hindrer, de i å være aktive med barna. Sitatet under beskriver hvordan begrensninger kan få følger for barnet og dermed vekke følelser hos mor:

«Hun har jo ikke vært så mye på lekeplassen sammen med de andre som liten heller. Jeg kunne jo ikke følge med henne, og løpe etter visst hu skulle løpe ut i veien eller noe. Så litt dårlig mor innimellom kanskje, snufs, det kunne vært verre».

Flere kvinner uttrykket at de ikke alltid følte seg som en god mor, og klarte ikke å leve opp til sine egne forventninger. Når barna var små uttrykker kvinnene en sårbarhet rundt det å ikke være i stand til å løfte og bære, samt leke med barna slik de hadde sett for seg. Når barna ble eldre opplever kvinnene en sårbarhet hos barnet også, at hun ikke er i stand til å være med på de aktiviteter barnet ønsker. Slik beskriver en informant om hvor viktig det var for hennes barn at mor ble med på ulike aktiviteter: *«Når barna var små var de veldig lei seg for at mamma ikke kunne være med på noe. Jeg kunne ikke dra på sykkeltur eller dra på skøyter, og de ønsket å ha med mamma på det».* En annen kvinne beskriver en ambivalens i det å være den lekne mor hun hadde forestilt seg, til å forstå at bekkenleddsmerter blir en uforutsigbarhet som påvirker barnet, fordi smertene varierer fra dag til dag:

«Og så er det ikke så lett å identifisere hva slags aktiviteter og hva slags trening som gjør vondt. Så kan jeg holde på å sprette med toåringen min, og det går helt fint. Så jeg synes det er vanskelig å si at det og det er et problem. Hadde jeg visst og kunne identifisere når smerten kom, så hadde jeg unngått det. Smerten kan være et problem gjennom alle typer aktivitet, selv ved å sitte stille. Det synes jeg det er vanskelig å forholde meg til. Hvis jeg skal gjøre noe spennende med ungen på en lørdag, så er det dumt å være på jobben fredag, som da innebærer en lang kjøretur frem og tilbake. Da kan jeg sannsynligvis ikke gå etterpå. Jeg veit at hun har vanskelig å forholde seg til, at den ene dagen kan jeg ha henne på fanget og riste på henne på knærne liksom, og neste dag ikke en sjanse. Så det blir nesten lite grann sånn at jeg unngår på gode dager å herje med henne, eller gjøre sanne ting, fordi jeg veit at hun kommer til å synes det er vanskelig at i morgen kan jeg ikke gjøre det».

Som nevnt over var det flere av kvinnene som opplevde et stort behov for bistand med barnet i hjemmet. Noen kvinner fikk hjelp av systemet til å søke om å bli sykemeldt, slik at far kunne overta mammapermisjonene. Noen kvinner var uvitende om denne informasjonen, og andre fedre hadde ikke mulighet til å overta permisjonen til mor på grunn av jobbsituasjon. Slik beskriver en kvinne sin erfaring med et sterkt behov for hjelp når hun kom hjem fra sykehuset med et nyfødt barn:

«Når jeg da hadde født så var det veldig, ja jeg tror kanskje forverring, for da kunne jeg ikke gå i det hele tatt. Og så da ble jeg, jeg ble sykemeldt fra å være mamma, så min mann, daværende samboer, var hjemme i hvert fall et halvt år. Måtte få stelt dette barnet, jeg kunne ikke stelle, jeg kunne ikke løfte. Amme kunne jeg, det var det».

Kvinnene beskriver et behov for en utstrakt hånd både fra barnets far, andre familiemedlemmer, naboer og venner. Selv om far også har ansvaret for barnet på lik linje som mor, uttrykker kvinnene at det er normalt at mannen er i jobb og kvinnen som nybakt mor er hjemme med barnet. En kvinne uttrykker behov for hjelp på denne måten:

«Du skal ta vare på et barn og et ekteskap og alt. Jeg er helt avhengig av at familie, besteforeldre måtte være tett, hjelpe til tett. Du har ikke mulighet til å handle, gå tur med barnet mitt med vogn. De årene der det var jo ingen normal situasjon å være i. Andre måtte gå tur med datteren min, kanskje nabo, kanskje bestemor, bestefar, venninne, eller da ektefelle som da er i full jobb igjen».

På en annen side forteller noen kvinner at barnet har også fordeler ved at mor ikke er i jobb, som sitatet under beskriver på denne måten: *«Jeg får jo mer tid med ungen min, enn det andre ville fått. De stresser rundt. Jeg har jo bare vært mamma mens jeg har vært syk, veit ikke helt åssen jeg ville vært som frisk».*

Kvinnene som lever med bekkenleddsmerter forteller om erfaringer med det å bli mor, og hvordan situasjonen påvirker hele familien og parforholdet. De beskriver en tilstand som i stor grad påvirker livet i seg selv.

5.2.2 Familie og samliv

Kvinnene forteller om erfaringer som begrenser deres fysiske kapasitet, og påvirker deres evne til å delta i ulike aktiviteter med barna og samboeren, som dermed har en stor påvirkning familie og samlivet. Temaet husarbeid og plikter er noe alle kvinnene forteller noen om, som de ikke lenger er i stand til å utføre. Kvinnenes nedsatte evne til å yte like mye som før med tanke på husarbeid, resulterer i at far overtar «husmor rollen», og barna må trå til mer på dette området. Eksemplet under beskriver informanten hvordan husarbeid provoserer frem smerte:

«Jeg gjorde veldig lite husarbeid, alt jeg gjorde der fikk jeg vondt med en gang. Bare jeg støvsugde, den bevegelsen så fikk jeg vondt med en gang. Vaske gjorde vondt. Det var det mannen min som måtte ta seg av. Det å stå, lage mat, gå i butikken, alt av dagligdagse ting. Det ble jo til at jeg gjorde minimalt, absolutt det jeg måtte for å kunne klare meg hjemme en dag».

Kvinnene følte de hadde det største ansvaret for hjemmet som skal det se presentabelt ut. Sitatet under gir informanten uttrykk for at det stilles forventninger om at huset skal se fint og rent ut når man får gjester på besøk.

«Vaske vinduer fire ganger i året og sånt er totalt umulig, når du knapt klarer å stå mer enn et kvarters tid i perioder. Eh, så det var liksom, jeg følte jo stadig, du blir litt deppa at det er stadig meg det alltid er så møkkete hos, bøssete og støvete. Møkkete vinduer og sånn. Det må man bare, det tok i hvert fall jeg et oppgjør med at sånn er det her hos oss. Vi må bare ha det sånn».

Kvinnen forteller at bekkenleddsmerter fører til at hun ikke lenger kan bidra like mye i hjemmet som før. Den nye situasjonen medfører som nevnt over at far må ta seg av flere arbeidsoppgavene i hjemmet i tillegg til jobb. Kvinnene uttrykker at de har hatt det største ansvaret for hjemmet før graviditeten. Det har vært vanskelig for noen kvinner å akseptere mannens ønske om å skape egne rutiner og gjøre oppgaver på sin måte. Sitatet under beskriver hvordan denne belastningen har påvirket samlivet:

«Det var ekstremt tøft sånn familiemessig. Jeg lå mye på sofaen eller så slappet jeg av mye, og trente litt med småøvelser. Det som kanskje var den store utfordring da, var at det ble veldig mye på mannen min. Jeg forsto vel kanskje ikke helt, før ganske sent hvor tøft det var for ham. Med hensyn til, altså da ble det sånn ganske krøll på tråden, vi måtte gå til familieveiledning, familieterapi faktisk. Da fikk jeg beskjed at du må huske at mannen din er hundre prosent i jobb, og når han kommer hjem skal han ta alt husarbeidet. Da blir det ikke hundre prosent på han, men hundre og femti prosent. Så har dere i tillegg et familieliv og et barn. Det blir en veldig feil vektskål. Jeg forsto da at jeg ikke kunne ha de kravene til ham baserte på mine detaljerte premisser og prinsipper, husarbeid må gjøres, men på hans premisser. Så det var jo en tankevekker. Det gikk ganske dårlig med parforholdet på den tida. Det ble ganske mye krangling, typisk sånn husarbeid krangling».

Flere kvinner beskrev at de litt eldre barna var nødt til å bidra mer i hjemmet, og utføre flere huslige oppgaver som mor ikke var i stand til å gjøre. Det var ikke alltid at barna synes disse huslige aktivitetene var noe de ønsket å gjøre. En informant beskriver hvordan barnet reagerte på spørsmål om å hjelpe til i hjemmet:

«Barna er til tider litt lei at jeg ikke kan « åååh mamma må vi det». Det er fordi da må de ta ut av oppvaskmaskin, som er en av tingene som er vondt å gjøre. De må vaske klær, de må henge opp, de må gjøre alle disse huslige tingene. Jeg er ganske sånn strikt med rydding. For jeg er jo mye hjemme, og jeg vil ikke leve i et rot, da får jeg det kaotisk og vondt».

Kvinnene uttrykker at de ikke lenger strekker til når det gjelder familielivet. Når det gjelder husarbeid må partner og barn trå til mer som kan som kan bidra til konflikter, spesielt når kvinnen vil at det skal gjøres på en bestemt måte og stiller høye krav. Livet med bekkensmerter påvirker ikke bare familielivet, men også det sosiale livet. Livet utenfor hjemmet.

5.2.3 Sosialt liv

Kvinnene beskriver at bekkensmerter påvirker det sosiale livet på mange områder fordi bekkensmerter skaper begrensninger på hva hun kan være med på av ulike aktiviteter med venner, som kafe besøk, skogsturer, eller kino. For å være sosial med venner og familie beskriver kvinnene at det sosiale livet måtte nøye planlegges og tilrettelegges for å redusere og forebygge smerter. Noen kvinner valgte å være tause om sine smerter. Enkelte tydde til avtalebrudd og isolasjon, fremfor å fortelle om smertene. Noen valgte å fortelle at de ikke evnet sosial aktivitet i øyeblikket. Kvinnene beskriver at slike strategier bidrar til tap av venner, og et sterkt redusert sosialt liv. En kvinne beretter hvordan det å være sosial kan by på utfordringer, når hverdagen hun beskriver ser slik ut:

«Hverdagen har utgangspunkt på sofaen, og så går jeg på en måte ut fra sofaen for å gjøre en ting, og når bekkenet verker, så er det tilbake igjen på sofaen for å lade opp. Det er veldig viktig at man ikke overstrekker den kapasiteten man har».

Kvinnene uttrykker at det ikke er lett å være sosial når behovet for å legge seg ned å hvile er en nødvendighet. De forteller at det å legge seg ned er ikke alltid passende i alle settinger, og tilgang på god stol eller en sofa er ikke alltid til stede. Kvinnene beretter at deres sosiale liv derfor byr på utfordringer, og en kvinne beskrev sitt behov for å planlegge på denne måten:

«Veldig mange begrensninger, og livet må planlegges ganske detaljert for når jeg er på jobb mandag, så kan ikke jeg fylle opp tirsdagen med aktiviteter, den dagen må jeg bruke til å hvile, da må jeg sove».

Familielivet kommer først uttrykker kvinnene. For at dette skal fungere på best mulig måte må kvinnene prioritere bort aktiviteter med venner, som naturlig påvirker det sosiale livet betraktelig. I sitatet under forteller en kvinne om hvordan smerter påvirker hennes sosiale live ved at hun verken makter å ta imot besøk, eller besøke andre:

«Jeg ønsket ikke besøk fordi jeg klarte ikke å stille i stand til noe. Jeg klarte ikke stå på kjøkkenet å lage ting. Det var et ork for meg å hente meg en kaffekopp. Jeg kom meg ikke ut for å treffe noen».

En annen kvinne fortalte om sine begrensninger om å være sosial på denne måten:

«Jeg var på jobb først, så henta i barnehage. I stedet for å begynne å gå rett på kjøkkenbenken og starte med middagen så måtte jeg ta meg ti minutter på sofaen. Da fikk jeg spent av i bekkenet, og så kunne jeg gjøre noe mer. Men da kunne jeg ikke nødvendigvis, etter aktiviteter som middagslaging, legging og sånne ting, dra ut å gjøre noe annet etterpå. Så sånn sosialt liv har det jo gått mye utover»

For å orke å være sosial tok flere kvinner i bruk ulike mestringsstrategier når utfordringene meldte seg. En kvinne beskrev at åpenhet rundt bekkenleddsmertene bidro til at hun våget å legge seg ned for å hvile:

«Det som på en måte har hjelpt meg mest utenfor hjemmets fire vegger er litt det der å innrømme det for venner. For jeg faktisk må, det er veldig hyggelig at vi sitter rundt et spisebord, men jeg må innom en sofa etter hvert. Det er ikke lenge jeg får sitte ved det spisebordet. Når dem aksepterte det var det lettere å være sosial også».

En annen kvinne beskrev det motsatte, der mestringsstrategien av det sosiale liv innebar å unngå å fortelle venner om smertene, men valgte å skjule dem som sitatet under sier noe om:

«Og ovenfor andre så vil jeg ikke vise det, for det blir så tøft. Så da har jeg svitsjet mellom og... hva skal jeg si, en sånn livsløgn. Jeg har jo visst om det selv, bare ikke orket og vise det til andre, fordi det er så tøft, du blir så, fordi folk ikke forstår, noen kan forstå det men noen forstår det ikke».

Flere kvinner uttrykket at det er vanskelig å formidle hvordan det er å leve med kronisk bekkenleddsmerte, og hvordan disse smertene påvirker muligheten til å gjennomføre sosiale aktiviteter. Disse kvinnene ytret dermed at det var lettere å holde smertene skjult, og leve ut en «livsløgn». En kvinne fortalte hvordan hun velger å skjule smertene for venner og beskriver det på denne måten:

«Faktisk så pleier jeg ikke å nevne noe for venner. Jeg tilpasser heller avtalene, så visst der er sånn at jeg har en dårlig dag, og skulle finne på noe, så avlyser jeg heller. Jeg er ikke helt sikker på om vennene mine er innforstått med at jeg er plaget med bekkenløsning. Det er liksom ikke helt tema. Det er noen jeg skulle redegjøre for at man har vondt, og hvorfor man har vondt, hva man burde gjøre og ikke gjøre. Og i alle fall når det for meg er så diffust, så

jeg greier ikke sette fingeren på akkurat det her kan jeg ikke gjøre, jeg kan si med sikkerhet at jeg ikke burde sitte eller stå. Men det er jo da alt. Så det er ikke så lett å forklare videre».

Begrensningen i forhold til å være i stand til å gjennomføre sosiale aktiviteter beskriver noen kvinnene har ført til at de isolerer seg. En informant beskrev sin tilbaketrekning fra det sosiale livet slik:

«Mens venner de, nei... på en måte jeg ble veldig distansert. Jeg isolerte meg selv, jeg gjorde det. Jeg orket ikke ha besøk for jeg var ikke i humør til det. Jeg hadde vondt, jeg hadde smerter. Jeg var grinete og jeg hadde vondt, rett og slett. Det tror jeg ikke mamma og de var helt bevisst på heller. Men de skjønnte jo det når de kom på besøk, og jeg ikke kunne gå på do alene. Da skjønnte de at...oi, dette var ikke så lett».

Samtlige informanter nevner at det er vanskelig å holde på, og beholde venner når bekkensmertene styrer aktivitetsnivået og muligheten til å være sosial. En informant beskrev hvordan det påvirket det sosiale liv slik:

«Jeg merker jo det at jeg ikke har så mye energi til å følge opp tjue vennepar akkurat. Det er noen få som er de gode vennene. Der jeg veit at jeg slipper å forklare noen ting, har jeg vondt så har jeg vondt. Jeg kan møte dem omtrent uansett åssen form jeg er i liksom. Jeg trenger ikke være tipp topp for å møte dem».

Flere informanter har ikke kapasitet til å følge opp og være med på mange av de aktivitetene vennene ønsker og har planlagt, som hos de fleste informantene oppleves som trist og leit. En informant beskriver sin situasjon slik:

«Lei av smerter. Ikke kan gjøre som jeg vil. Ikke leve som jeg vil. Det begrenser deg veldig i hverdagen. Jeg har mistet mange venner fordi at jeg har vært sengeliggende. Jeg har ikke kunnet vært sosial, ikke vært med på steder, sammenkomster, har ikke orket og bedt folk hjem fordi jeg ikke har orket å stille i stand til noe».

Ferie og helger beskriver informantene som er stor utfordring, fordi det ikke alltid passer eller er ønskelig å hvile når det er helg og ferie, som er en mulighet å skape opplevelser og være sosial med familie og venner.

«Jeg får jo aldri ferier og helger, dumt å si men det er jo verst. Det er jo da jeg strekker meg litt ekstra. Jeg er jo alltid dårligst etter ferie, eller halvveis i ferien så rakner jo alt. Så det er jo for det at jeg har jo lyst til å være tilstede. Jeg får jo ikke så mye hvile. Jeg kan jo legge meg på sofaen eller i senga nå de andre er der. Men jeg gjør jo ikke det, fordi jeg har lyst til å være sammen med dem. Så man får liksom ikke hentet seg inn på samme måte».

Informantene beskriver som nevnt over at det verken er lett eller ønskelig å ta hensyn til bekkenleddsmertene i alle situasjoner, når kvinnen føler et behov for å være deltakende i det sosiale liv. De forteller at det ikke er lett å få andre, familie, venner, helsepersonell og samfunn til å forstå hvordan de opplever begrensninger i livet. Redusert aktivitetsnivå påvirker muligheten til å ha en jobb å gå til, og er en del av livet informantene beskriver som viktig.

5.3 Erfaring med samfunn og helsepersonell

5.3.1 Betydningen av å være i arbeid

Kvinnene med bekkenleddsmerter beskriver som nevnt tidligere at variasjon i ligge-, stå-, gå- og sittstillinger etter behov, reduserer smerter, og i jobbsammenheng byr dette på kroppslige utfordringer. En kvinne uttrykker at det å sitte har påvirket henne slik at hun ikke lenger er arbeidsfør: *«Det er sittehemmingen som gjør at ting ikke alltid er så greit, vanskelig, så nå er jeg helt ute av arbeidslivet da».*

Informantene uttrykker i intervjuene et sterkt ønske om å være i jobb, både for den mentale biten og det å føle seg nyttig. Flere kvinner opplevde at samfunnet har også en mer positiv holdning til deg som person som arbeidstaker, enn om du kun mottok penger fra staten. En informant beskrev det slik:

«Jobb tar all energi. Men det er så viktig og fremdeles kunne si at jeg er i jobb, fordi det definerer meg som menneske i samfunnet. Jeg er villig til å betale den prisen for å få jobbe. De som ikke jobber, de opplever en annerledes holdning fra andre mennesker enn det jeg gjør, har jeg diskutert med ei venninne, selv om vi er ganske like som person. Fordi de som ikke jobber har et stempel som trygdet, mens jeg har et stempel som arbeidstaker. Det har blitt et skjellsord for folk som får uføretrygd eller arbeidsavklarings penger. Men i øyeblikket

hvor du jobber litt, så er du en som bidrar. Da er det masse positive ting og da har man en forståelse for at du ikke greier å jobbe fullt. Det er fryktelig stigmatiserende».

Ingen av informantene jeg intervjuet hadde prøvd ut en annen type jobb eller yrke. De fleste strebet etter å komme tilbake til tidligere arbeidsplass. Noen informanter beskrev arbeidsgivers positiv holdning, og et genuint ønske om å tilrettelegge arbeidssituasjonen, som bidro til at de klarte å være i jobb. Kvinnene beskrev også viktigheten med å ha mulighet til selv å regulere og tilrettelegge arbeidet etter eget behov.

«Jeg har en fleksibel arbeidsplass, og hadde det ikke vært for den hadde jeg ikke kunne arbeide hundre prosent. Det å kunne ha hjemmekontor, og variere, så sitter jeg i 83 forskjellige stillinger i løpet av en time for å kunne bli sittende på jobb. Og de dagene jeg skal på jobb og har fire timer kjøretid, som innebærer fire timer sittende i en bil, resulterer i at jeg verken fungerer mens jeg er på jobb, eller når jeg kommer hjem igjen».

De fleste av kvinnene beskrev en lang prosess for å komme dit hen å jobbe redusert eller gi helt avkall på å jobbe. Sitatet under beskriver dette:

«Fordi jeg synes jo hodet strekker til på mange vis, men når ikke kroppen blir med så er det veldig vanskelig. Det var ekstremt tungt å ikke kunne jobbe. Det var en prosess å gå igjennom når jeg skjønnte ok, jobb blir det faktisk ikke på deg. Det var kjempe viktig for meg».

De kvinnene som klarte å jobbe fulltid en god stund etter svangerskapet, er mer eller mindre erklært friskmeldte i dag. De som er i stand til å jobbe heltid eller deltid beskriver at de kan styre mye av arbeidsdagen selv, og dette har bidratt til at de lettere kan være i jobb. Selv med tilrettelegging og utprøving av forskjellige arbeidsoppgaver, var det noen kvinner som fortsatt ikke var i stand til å være i jobb på grunn av smerter, disse kvinnene beskrev en lettelse ved og tre ut av arbeidslivet:

«Nå er jeg jo varig ufør. Det var verre før når jeg var sykemeldt fra jobben, hadde dårlig samvittighet for de som var på jobben, sjefen og sånne ting. Jeg visste jo ingenting, og jeg visste bare at jeg var dårlig, at jeg ikke klarte å jobbe. Det at du får vekk det, ble sagt opp av jobben siden jeg hadde vært syk i over to år. Bare det var sånn ti mursteiner som falt av, for da hadde ikke jeg det å tenke på i hvert fall».

Flere av kvinnene beskrev det å være i jobb som både en positiv og negativ opplevelse, en informant beskrev det på denne måten:

«Jeg hadde lagt opp hverdagen min sånn at jeg ikke provoserte meg utover de grensene jeg hadde da. På jobb så kunne jeg ikke det, da måtte jeg gi maks. Da vi var få på vakt, og du har tre avdelinger å ta deg av, så må du bare løpe rundt da. Så det fungerte dårlig, ganske raskt».

Denne kvinnen beskriver hvordan jobben er en medvirkende årsak til at smertene i bekkenet blir verre, fordi hun ikke har mulighet til å vise hensyn til kroppens behov for å legge seg ned å hvile. Andre kvinner beskriver det å jobbe som en positiv opplevelse, som sitatet under sier noen om:

«Jeg synes sånn sett at det var veldig godt og komme tilbake i jobb, for da klarte jeg å tenke på noe annet. Da var jeg ikke bare hjemme med en unge og bekkenløsning. Så sånn sett så var det veldig godt for psyken min da. Men fysisk så blei jeg jo veldig sliten og utfordret, men allikevel så kunne jeg ta det i mitt tempo».

Om en kvinne er i jobb eller ikke er avhengig av flere faktorer som muligheter for tilrettelegging på jobb, type jobb, ha mulighet til å styre hverdagen, fleksibel arbeidsplass, og hvilke utfordringer kvinnen har i jobbsammenheng. Hvilken aktivitet i forbindelse med jobb som øker smertenivå, varierer fra kvinne til kvinne. Felles for alle informantene var et genuint sterkt ønske om å ha en jobb å gå til, og føle seg nyttig. Flere av kvinnene forteller om en uforutsigbar prosess med Nav og helsepersonell med varierende kunnskap og holdninger om kronisk bekkenleddsmerter.

5.3.2 Kunnskap, holdninger og erfaring med helsepersonell

Da jeg spurte informantene om hvordan de ble møtt av helsevesenet, var det flere informanter som uttrykket at helsevesenet ikke har tilstrekkelig kunnskap om kronisk bekkenleddsmerter etter fødsel. Møte med fastlegen var et tema som gikk igjen i de fleste intervjuene, og kvinnene beskrev både negative og positive opplevelser. Samtlige kvinner fortalte om legens manglende kunnskap. Noen leger uttrykket en uforståelighet og oppgitthet, mens andre hadde en positiv undrende holdning til kroniske smerter etter fødsel. En av informantene beskrev sitt møte med legen og hennes vedvarende smerter slik: *«Legen sa til meg at dette var veldig*

merkelig å være så dårlig så lenge etterpå. Det hadde han nesten ikke hørt om, og det var sjelden». Andre informanter beskrev legenes frustrasjon over og ikke komme til bunns i hvorfor smertene fortsatt er tilstedeværende etter fødsel. I sitatet under reflekterer en informant over legens holdning og manglende kunnskap om smerter i bekkenet på denne måten:

«Hadde en annen fastlege innimellom og han sa at vi får jo bare uføretrygde deg. Dette går ikke. Da må vi bare gjøre det, for jeg aner ikke hva som feiler deg. Det var veldig frustrerende. Jeg ønsket an noen kunne si; «jeg ser at her må vi gå videre».

Noen informanter opplevde møte med legen som et godt samarbeid, hvor vedkommende viste interesse for å lære om bekkenleddsmerter som sitatet under illustrere: *«Den andre fastlegen, hun har gått samme prosessen som jeg har, lære litt om bekkenleddsyndrom, eller kronisk bekkenløsning, at det faktisk kan bli kronisk».*

Gjennom analysen kommer det også frem at informantene savner mer troverdig informasjon, da leting etter kunnskap ga funn av motstridende anbefalinger. Noen behandlingsmetoder la vekt på spesifikke øvelse for å oppnå bedring, mens andre mente at den samme behandlingen forverret tilstanden. Slik det beskrives i sitatet under kan denne kunnskaps ambivalens gi kvinnene feil og utilstrekkelig informasjon om sin tilstand:

«Helsevesenet har så lite kunnskap om bekkenløsning, derfor er det ikke rart at jeg med bekkenløsning har tilsvarende lite kunnskap. Det man finner av informasjon på internett er så motstridenes, og det vanskelig å vite hva man skal forholde seg til».

En annen kvinne beskriver en erfaring med utskrivelse fra sykehuset etter fødsel, hvor hun her reflekterer over ønsket om informasjon om hennes bekkenleddsmerter. Informasjon med fokus på bedring, hvem hun kan kontakte, og hvor hun kan henvende seg for å skaffe seg kunnskaper om bekkenleddsmerter:

«Jeg får ingen informasjon til tross for at jeg ikke kan stå på beina når jeg skal hjem fra sykehuset. Jeg får ikke informasjon, nå er det ekstremt viktig, og kanskje noen telefonnummer eller hvem jeg bør kontakte, Sunnås, hva gjør jeg vider nå? Det er så vanskelig å finne ut av hvem som kan, hvem som kan hjelpe deg, og hvem kan denne diagnosen».

I analysen kommer det frem at flere kvinner opplever en holdning blant helsepersonell, hvor barnet settes i fokus og smertene til den nybakte mor blir tilsidesatt, som informantene under her illustrerer:

«Det er jo så vondt og sitte, kan jeg få ta en paracet da? Helsepersonell: Nei, da går dette over til babyene. Du ble møtt med at nå var det babyene som sto i fokus, det er det jo også, men når du har så vondt, så klarer du ikke bare det».

Når jeg spurte informantene hvordan de følte de ble møtt av venner, familie og samfunn for øvrig, beskrev kvinnene en manglende forståelse av bekkenleddsmertene. Sitatet under illustrerer dette:

«A: Vi kan møtes ute.... B: Men jeg kan jo ikke ut å gå nå.... A: Jammen det kan du vel klare, vi skal jo bare sitte og grille.... B: men det er for langt å gå.... jeg kan ikke sitte der, jeg må jo ligge. Det blir kaldt å ligge i snøen... De har vist lite forståelse om hvordan jeg har det».

En annen informant beskriver opplevelsen av manglende forståelse på denne måten:

«Det er ikke mange dagene siden jeg skrev at alt var bare dritt. Fikk til svar at det blir jo bedre, nå som våren kommer og mer sol. Så tenker jeg at det er jo ikke en jævla depresjon jeg har, vinterdepresjon. Altså smertene mine går ikke over fordi at sola kommer. Ja det blir lettere fordi det kanskje blir en ting til å glede seg over, hvis man klarer det. Men smertene er der allikevel».

Slik det kommer frem av intervjuene kan det se ut som smertene blir mindre synlig for andre, da noen kvinner forsøker å skjule smertene, mens andre kvinnene er for sykt til å vise seg blant folk, og dermed blir smertene ikke like fremtredende og synlige som de blir i eget hjem. Sitatet under illustrerer hvordan en informant ønsker å vise kun den beste siden av seg selv:

«Men jeg må si at alle behandlere de ser jo...ikke bare behandlere, svigerforeldre, foreldre, søsken, og venner ser oss bare på de beste dagene våre. De ser ikke den derre lefsa som kryper til sengs etterpå. Så huske på en måte at vi presenterer oss som et glansbilde av oss selv».

Flere informanter uttrykker som nevnt over at det er vanskelig å beskrive smertene for andre slik at de forstår hvordan de opplever å leve med kronisk bekkenleddsmerter og dens

utfordringer. Det ser ut som kvinnene har en utfordring med tanke på å bli trodd, da det ikke finnes en diagnose, og dermed er ikke tilstanden godt nok kjent hos verken Nav eller blant helsepersonell.

5.3.3 Diagnoseløs tilstand og manglende anerkjennelse

Under denne kategorien fremkommer respondentenes refleksjoner over at bekkenleddsmerter ikke er representert i det medisinske diagnosesystemet. En informant påpeker dette i sitatet under:

«Jeg synes at helsevesenet mangler kunnskap, blant annet bare det at de ikke har noen egen diagnose kode for det. Det er jo, ja, under pari spør du meg, så mange år som folk har levd med dette».

Gjennom intervjuene kommer det også frem at kvinnene må jobbe hardt for å få helsepersonell til å anerkjenne at hun har smerter, og at smertene vedvarer lengre enn det som anses som normalt. Det har for mange tatt flere år for å få en form for aksept for bekkenleddsmertene. En informant beskriver det på denne måten: *«Og ellers den kampen, for å kalle det en kamp, for å få vite at det var bekkenleddsyndrom eller kronisk bekkenløsning jeg hadde. Det har tatt tid.»*

Flere informanter beskriver et behov for hjelpemidler. Noen informanter sier de trenger hjelpemidler, men ønsker ikke å ta de i bruk av varierende årsaker. Ofte lå grunnen i at de ikke hadde kjennskap til at det fantes, eller de ville ikke innrømme at de trengte det. Andre ønsket hjelpemidler men fikk avslag, fordi varigheten på bekkenleddsmertene hadde ikke vart lenge nok. En informant i sitatet under beskriver behovet og ønsket om hjelpemidler slik:

«Jeg fikk ikke hjelpemidler fordi man skal jo ha hatt bekkenløsning i minst to år før man får diagnosen. Før man får diagnosen så har man ikke rett på hjelpemidler. Så tåpelig som det er, det er jo i svangerskapet og i den første tiden etterpå de fleste virkelig har behov for hjelpemidler. Nettopp for å unngå at de kommer...eller at man blir såpass si skadet da, at det varer såpass lenge at det blir varig. Føler at det er jeg som måtte finne ut av, at det finnes hjelpemidler. Hva jeg trenger og spør om jeg kan få det, uten å få et forslag»

En annen informant møtte utfordringer med å beskrive hvordan det var å leve med bekkenleddsmerter overfor NAV. I sitatet under kan det se ut for meg at det ville vært enklere å skaffe rette hjelpemidler, dersom tilstanden var mer anerkjent og informanten kunne henviser til en diagnose:

«Det husker jeg at jeg skrev mye om når jeg skulle søke om ting, når jeg skulle beskrive det til NAV. Det er det mest frustrerende jeg har vært med på. For å gjøre det sånn seriøst og hva det er, da måtte jeg bare si; så så mange timer med det og det, avlaste og bevege deg, ikke stå lenge, ikke sitte lenge, og avlaste igjen»

Det kan se ut for meg at det ikke er lett å beskrive hvordan smertene utarter, fordi smertene er uforutsigbare og varierer fra kvinne til kvinne. Felles for kvinnene er at de trenger variasjon i å sitte, stå, gå og mulighet til å legge seg ned for å avlaste. Dette hemmer kvinnene på mange områder, og flere kvinner føler seg stigmatisert når de forsøker å ta hensyn til sin funksjonshemming.

5.3.4 Stigmatisering i ny rolle som funksjonshemmet

Det kommer frem av intervjuene at flere av kvinnene opplever seg stigmatisert som lat og misbruker systemet for å slippe å jobbe. De beretter også at de selv synes det er vanskelig å definere seg som handikappet.

«Jeg liker egentlig ikke å identifisere meg med at jeg er handikappet, det er jeg jo. Jeg har fått innvilget parkeringsbevis for handikappede. Jeg har ikke satt det opp på frontruta. Jeg har det inni et sånt hanskerom, for det er ikke meg. Jeg bruker det når jeg trenger det. Jeg bruker ikke krykker for da føler jeg meg beglodd og uglesett.»

I følge sitatet over kan det se ut som kvinnene ønsker å skjule sitt behov for hjelpemidler. I sitatet under beskriver en annen informant hvordan hun følte seg stigmatisert fordi hun mottar penger fra NAV og dermed ikke bidrar til samfunnet på lik linje som friske kvinner:

«Jeg har opplevd og totalt måtte kutte ut vennskap. Jeg har fått vite hvordan andre tenker. Det er liksom så ille at jeg ikke kan gjenfortelle det en gang. Noen sier at jeg utnytter, eller at jeg er en som bruker opp skattepengene til andre. Helt ekstremt, men det er det mest slående

og brutale jeg måtte forholde meg til, at noen kan si noe sånt, og at noen kan synse slik om en situasjon som er så alvorlig for meg».

6 DISKUSJON

6.1 Diskusjon av metode

I følge Malterud (2013) er metodevalg ingen garanti for vitenskapelig kvalitet. Det er en uenighet rundt hvilke begreper som skal anvendes innenfor kvalitativ forskning for å undersøke og beskrive kvaliteten (styrke og svakheter) i en studie. I Kvantitativ forskning brukes begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet. I kvalitativ forskning brukes også disse begrepene, men noen forfattere har valgt å oversette begrepene fra reliabilitet til pålitelighet (troverdighet), validitet som gyldighet (bekreftbarhet) og generaliserbarhet som overførbarhet. (Grenness, 2003; Kvale & Brinkmann, 2010; Malterud, 2013; Thagaard, 2009). Jeg valgt å bruke begrepene reliabilitet, validitet og overførbarhet når jeg skal diskutere styrker og svakheter i denne studien.

6.1.1 Reliabilitet

Reliabiliteten dreier seg om forskningens pålitelighet altså hvor nøyaktig er undersøkelsen er gjennomført. Forskeren skal redegjøre for hvordan dataene er utviklet, slik det er beskrevet i kapittel 4 «Metodologisk tilnærming», fra problemstilling, utvelgelse og intervju av informanter, til analyse og tolkning (Grenness, 2003).

Videre vil jeg diskutere reliabiliteten rundt rekrutteringen av informanter, hvorvidt spørsmålsstillingen har vært ledende, eller om mine egne erfaringer og forståelsesgrunnlag med bekkenleddsyndrom har påvirket spørsmålsformuleringen og slik påvirket reliabiliteten i denne studien (Kvale & Brinkmann, 2010).

Rekruttering av informanter ble gjort gjennom organisasjonen LKB. Denne måten å rekruttere på kan være en fordel fordi informantene ikke vil føle seg forpliktet til å delta, som det kan oppleves ved personlig fremmøte. I tillegg kan personlig fremmøte hos en fysioterapeut som rekrutterer for meg være en fordel for studiens formål, da fysioterapeuten kunne kvalitets sikre informantene gjennom tester som bekrefter bekkenleddsmerter. På den andre siden kan det være en svakhet at jeg selv ikke har kvalitetssikret informantene med tanke på ulike fysiske tester, slik Engeset et al. (2014) og Wuytack et al. (2015) beskriver i sin studie. Samtidig må

jeg stole på at det ikke ville være naturlig for folk å melde seg inn i en interesseorganisasjon som LKB, dersom man var usikker på om smertene har en sammenheng med svangerskap og fødsel.

Det kan være en svakhet at jeg som forsker lever med bekkenleddsmerter. Jeg kan ha stilt ledende spørsmål der jeg kjenner meg igjen i deres opplevelser, og ubevisst ønsket å få en bekreftelse på det som er gjenkjennbart hos meg selv og slik miste viktig data om bekkenleddsmerter. På den andre siden kan det ha vært en fordel for å få frem ubevisste opplevelser og erfaringer hos informanten, det som Wadel (2006) kaller for taus kunnskap. Opplevelser og erfaringer som informantene tar for gitt, kan være lettere å oppdage for en som lever med denne lidelsen, og dermed stille relevante oppfølgingsspørsmål for å vekke frem taus kunnskap. Slik kan ledende spørsmålsstilling være en fordel når kvinnene beretter om mestringsstrategier eller opplevelser og erfaringer de unnlater å fortelle fordi de ikke ser, har glemt eller tar for gitt. Jeg har forsøkt å være meg selv bevisst under alle intervjuene og aktivt forsøkt å stille åpne spørsmål, kontra ja og nei spørsmål som kan lede til bekreftelse på egne erfaringer.

På den andre siden kan det være en svakhet ved at jeg lever med bekkenleddsmerter, fordi det er lett å ta egne erfaringer som sannhet, og dermed være mindre åpen for informantenes erfaringer. Slike forutinntattheter, kan ha betydning for påliteligheten (Tjora, 2012).

I kvalitativ forskning kan reliabiliteten styrkes dersom en annen forsker som anvender samme metode, kommer frem til samme tolkning og resultat (Thagaard, 2009; Tjora, 2012). I tidligere kvalitativ forskning ser jeg flere likhetstrekk med blant annet studien fra Engeset et al. (2014) og Wuytack et al. (2015) noe som kan øke denne studiens reliabilitet.

I forkant av intervjuene har jeg i samarbeid med veilederne og utarbeidet en intervjuguide med åpne spørsmål, slik at informantene uhindret har kunnet fortelle om sine opplevelser og erfaringer. Dette kan sees på som en styrke i denne studien (Thagaard, 2009). Jeg ble litt overrasket under intervjuene av at det var flere som også hadde andre lidelser, blant annet ME (myalgisk encefalopati) og fibromyalgi (FM). Dette medførte at flere av mine oppfølgingsspørsmål enkelte ganger bar i retning av min egen undring rundt lidelsene, mer enn bekkenleddsyndrom. I disse tilfellene kan jeg ha falt inn i rollen som likesinnet

samtalepartner og mistet fokuset. Dette kan tolkes som en svakhet i studien. På den andre siden kan en likesinnet samtalepartner bidra til at informantene ble mer åpne og lettere delte av sine erfaringer. I tillegg anså jeg informasjonen om andre lidelser som viktig, slik at jeg lettere kunne skille mellom hvilke opplevelser og erfaringer som kunne knyttes til bekkenleddsmerter, og hvilke var knyttet til andre lidelser. Jeg spurte også informantene om de selv klarte å skille mellom livet med bekkenleddsmerter og deres andre lidelser, noe de selv mente de var i stand. Denne informasjonen var viktig for å fremskaffe et pålitelig bilde av hvordan det er å leve med bekkenleddsmerter.

6.1.2 Validitet

I dette kapitlet skal jeg drøfte validiteten av studien. Validiteten sier noe om kvaliteten på dette studiearbeidet, og dreiser seg om hvorvidt metoden er egnet til å undersøke det som skal undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2010). Videre skal jeg også se på om det har oppstått misforståelser mellom informantene og meg som intervjuer, noe som kan påvirke validiteten. Kapitlet vil også ta for seg validering rundt analysen og egne tolkninger.

Malterud (2013) sier at det er viktig å velge en metode som samsvarer best mulig med forskningsspørsmålene. Fordi denne studiens mål er å fremskaffe opplevelser og erfaringer med å leve med bekkenleddsmerter, ble derfor en kvalitativ metode det beste valget. På den annen siden kunne en kvantitativ metode være egnet dersom jeg ønsket å finne ut av hvor mange kvinner med bekkenleddsmerter som har en bestemt opplevelse eller erfaring, hvor mange som opplever utfordringer med eksempelvis å leve med en diagnoseløs tilstand, eller hvor mange som anvender en bestemt mestringsstrategi i hverdagen. Dette forutsetter nok kunnskap om kvinners opplevelse, for å stille spørsmål om «hvor mange kvinner opplever en bestemt erfaring», som er en kvantitativ måte å stille spørsmål på. Da hensikt og formål var å få tak i kvinnenenes opplevelse og erfaring, falt valget derfor på kvalitativ metode og dybdeintervju.

Dybdeintervju ble valgt som den mest egnede metoden for å fremskaffe empiri om kvinnenenes opplevelse og erfaring. Fokusgruppeintervju, som innebærer gruppesamtaler kunne også vært en metode for denne studien. Denne tilnærmingen ville også være egnet fordi metoden

fremskaffer empiri om erfaringer, synspunkter og holdninger. Metoden bidrar mindre til at intervjuer kan gå i fellen av å stille ledende spørsmål, og den er mindre ressurskrevende, enn å avtale møte med hver enkel informant (Malterud, 2013). Fordelen med en slik gruppetilnærming er at kvinnene kan få frem flere aspekter ved opplevelsen med bekkenleddsmerter, da andres erfaringer kan generere til nye tanker og refleksjoner, og dermed gi et rikt og variert materialet (Tjora, 2012). På den andre siden kan sensitive temaer være lettere å formidle i en intervjusituasjon, enn i en gruppesamtale, og dermed bidra til større dybde og mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål.

I følge Malterud (2013) kan utveksling av kunnskap bidra til misforståelser. Det var derfor viktig å få bekreftet, at jeg har forstått informanten rett (Kvale & Brinkmann, 2010). Dette ble gjort gjennom å stille spørsmål i form av «har jeg forstått deg rett når du sier at...», som har bidratt til oppklaringer i form av at informantene har bekreftet eller ikke bekreftet gjennom svar som eksempelvis; «du har forstått rett». I tillegg har informantene kommet med utvidet informasjon gjennom for eksempel å si: «men jeg kom også på at...når du gjentok svaret mitt», og slik bidratt til utvidet kunnskap og refleksjoner.

Det kan ha oppstått utfordringer når jeg har tolket mine funn på bakgrunn av egne erfaringer. Det har derfor vært spesielt viktig at jeg har diskutert mine tolkninger og funn med mine veiledere, som har vært delaktige og kritisk evaluert denne prosessen sammen med meg (Thagaard, 2009). Egne erfaringer kan påvirke validiteten ved at jeg kan overse funn som for meg er innlysende, og dermed kan anses som mindre viktige, eller utelukke funn jeg selv ikke kjenner igjen. En annen måte å øke validiteten på, kunne vært å ta i bruk datastyrt analyse slik at meningsinnhold kommer tydeligere frem (Malterud, 2013). I følge Midré (2010) kan dataprogram gjør det lettere å kode større mengder tekst. Samtidig som dataprogram kan gjøre kvalitativ forskning mer åpen for innsyn. Dette fordi det da er lettere å dokumentere de forskjellige stegene i analyseprosessen, slik at det endelige resultatet kommer tydeligere frem, og gir øke gyldighet. På den andre siden kan dataprogram endre og gjengi meningsinnhold på en feil måte, fordi dataenes opprinnelse er tatt ut av konteksten, og dermed er det lett å miste viktige sammenhenger (Midré, 2010).

6.1.3 Overførbarhet

Overførbarhet handler om at funnene kan kjennes igjen av andre kvinner med bekkenleddsmerter, eller blant andre personer med diffuse lidelser som eksempelvis fibromyalgi og ME, og har dermed betydning for undersøkelsens overføringsverdi. Overførbarhet handler også om forskningsresultatene kan overføres til lignende lidelser (Johannessen et al., 2011). Viktige spørsmål blir da hvorvidt resultatene representerer den virkelighet kvinnene lever i, og om studien har kommet frem til sentrale trekk ved det å leve med bekkenleddsmerter (Thagaard, 2009), samt har klart å etablere beskrivelser, begreper, fortolkninger og forklaringer som er nyttig også for andre «diffuse lidelser». Om informantene kjenner seg igjen med tanke på de funn som avdekket i denne studien er vanskelig å svare på. En måte å teste ut dette på kunne vært å sende resultatet tilbake til informantene og dermed får en bekreftelse på om resultatene er gjenkjennbare. Dette er ikke gjennomført på grunn av tid til rådighet. Funnene har vært diskutert med to av mine veiledere. I følge Wadel (2006) kan egne erfaringer som nevnt tidligere være en fordel, og bidra med viktig vitenskapelige funn. På den ene siden kunne jeg også ha diskutert funnene med andre medlemmer av LKB, samt vært i dialog med forskersamfunn eller i en konferanse sammenheng som Tjora (2012) anbefaler. På den andre siden kan mine funn være overførbare da jeg har funnet likhetstrekk med andre studier (Engeset et al., 2014; Wuytack et al., 2015). Denne studien kan også ha en overføringsverdi til kvinner som har bekkenløsning i svangerskapet, da mange av kvinnene som opplever bekkenløsning har mange likhetstrekk med de som lever med bekkenleddsmerter/bekkenledds syndrom (Elden et al., 2013; Fredriksen et al., 2008; Persson et al., 2013). Med andre ord kan det tenkes at det vil være en større utfordring å ha bekkenleddsmertene og en voksende mage, som i seg selv skaper begrensinger. Det sentrale er at kvinner beskriver også en stor utfordring med å ta vare på et barn når bekkenleddsmertene vedvarer, og at noen kvinner forverring av bekkenleddsmertene etter fødsel.

I forhold til overførbarhet i denne studien er funnene overførbare med visse begrensninger med tanke på andre områder enn bekkenleddsmerter. Funnene gir mening ut over seg selv, men kan i noen av funnene overføres med tanke på kun smerte, og hvordan det kan erfares å leve med smerter.

6.2 Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg drøfte mine mest sentrale funn opp mot oppgavens problemstilling, relevant forskning og teoretisk perspektiv presentert i kapittel to og tre, samt annen relevant forskning og teori som kan skape en bedre forståelse eller støtte funnene i denne studien. Drøftingen er strukturert ut fra forskningsspørsmålene: «Hvordan opplever kvinner å leve med bekkenleddsmerter i sitt daglige liv?» og «hvilke mestringsstrategier anvender de i hverdagen?».

6.3 Kvinners opplevelse av hverdagen med bekkenleddsmerter

Dette kapitlet vil ta for seg temaene «diagnoseløs tilstand», hvordan kvinnene erfarer å leve med smerter, arbeidets betydning for informantene, samt hvilke utfordringer kvinnen møter i rollen som mor, partner og venn. Disse funnene vil bli diskutert opp mot Antonovsky sin salutogenetiske teori om «opplevelse av sammenheng» fokuserer på mestringsstrategier og aktiviteter som styrker helsen via komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012). For å skape en bedre forståelse av hvordan informantene erfarer og opplever sin hverdag.

6.3.1 Bekkenleddsmerter som en diagnoseløs tilstand

Flere kvinner uttrykker en manglende forståelse over, at bekkenleddsmerter ikke er en selvstendig diagnose i ICD-10, med tilhørende kriterier og symptombeskrivelse. Legene registrerer kvinnes smerter under kategorien «symfyseløsning under svangerskap, fødsel og barseltid». På den ene siden har bekkenløsning og bekkenleddsmerter flere likhetstrekk med tanke på symptombeskriving (Britt Stuge, 2010; B. Stuge et al., 2014; Vleeming et al., 2008). På den andre siden er barseltid definert som den perioden fra fødsel og seks uker etter fødsel (Helsedirektoratet, 2014), hvor bekkenleddsmerter her ikke anerkjennes for å være tilstede ett år etter fødsel. På den andre siden kan kliniske tester gjennomført av lege eller fysioterapeut, stadfeste om kvinnen har bekkenleddsmerter. Informantene forteller at det er vanskelig å oppspore helsepersonell som har kunnskaper på området, på tross av forskningsbaser og krav om erfaringsbasert kunnskap. Det kan virke som om kunnskap ikke er godt nok integrert blant

helsepersonell. Det kan igjen medføre at pasienter, som ikke blir møtt på en god måte opplever avmakt i forhold til egen situasjon, og i møte med helsepersonell (patogenese). Avmakt kan i følge Antonovsky lede til passivitet og destruktiv levemåte (svak opplevelse av sammenheng), altså uhelse, og via dette mangle ressurser til å stå opp for seg selv og kjempe for å få hjelp (sterkt opplevelse av sammenheng). En person med sterk opplevelse av sammenheng vil ta i bruk sine motstandsressurser og vil bevege seg mot helse, på kontinuumet (salutogenese) (Antonovsky, 2012)

En diagnoseløs tilstand kan dermed by på utfordringer for kvinner med bekkenleddsmerter. Det kan være en hjelp å henvise til en diagnose, som gir en klar beskrivelse av tilstanden. Flere av informantene forteller at de har vanskeligheter med å formidle tilstanden i forhold til NAV. I forhold til andre uforklarlige lidelser som fibromyalgi, som er en selvstendig diagnose i ICD-10, beskriver også disse informantene problemer med å formidle lidelsen og opplever ofte å bli misforstått i møte med helsepersonell (Homma, Ishikawa, & Kiuchi, 2017). En årsak kan være at kvinnene i denne studien bruker benevnelsen bekkenløsning og ikke bekkenleddsmerter når de referer til egen tilstand, som kan bidra til forvirring med tanke på at allmenn kunnskap tilsier at bekkenløsning skal forsvinne etter fødsel (se vedlegg 7). I likhet med studien til (Engeset et al) uttrykker informantene også vanskeligheter med å beskrive hva de ikke mestrer, og for å skape en forståelse rundt bekkenleddsmerter. Informantene beskriver en kamp om å bli trodd, akseptert og anerkjent for de utfordringene og begrensningene bekkenleddsmertene fører med seg. I følge en rapport om «kvinnehelse i Norge», konkluderte de med at NAV mangler evne til å se sammenhengen mellom kvinners sykdom og livssituasjon, og en uklar diagnose kommer dårligst ut i forhold til NAV systemet (Hermansen et al., 2014). Dette kan forklare hvorfor kvinnen i denne studien beskriver en kamp om å bli trodd. På den ene siden beskriver informantene en kamp om en diagnose, som kan gi rettigheter til hjelpemidler, og ytelser i form av arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd fra NAV. På den andre siden er det ikke selve diagnosen som gir ytelser, men kvinnens nedsatte funksjonsnivå (NAV, 2017u). En slik kamp, kan oppleves som en stressfaktor og truer velværet, og tvinger kvinnene til å handle for å oppløse spenningstilstand. En kvinne med sterk opplevelse av sammenheng vil ta i bruk nødvendige motstandsressurser for å løse opp spenningen, og kjempe om behovet for hjelpemidler og økonomiske ytelser.

6.3.2 Erfaring med å leve med smerter

Bekkenleddsmerter har klare likhetstrekk med kroniske smerter generelt (Michaelis, Kristiansen, & Norredam, 2015), og opplevelsen av smerte er en noe informantene snakker mye om, og som synes å påvirke alle aspekter i livet. Bekkenleddsmertene gjør det vanskelig å opprettholde dagliglivets aktiviteter og evne til å arbeide. Dette beskrives også i andre studier (Elden et al., 2013; Engeset et al., 2014; Persson et al., 2013; Wuytack et al., 2015). Videre beskriver kvinnene et sterkt håp om at bekkensmertene vil bli bedre og/eller forsvinner med tiden, slik at de kan leve som normalt igjen. Over tid erfarer de en langsom prosess med å akseptere smertene. Dette kan forstås i lys av Antonovsky teori om opplevelse av sammenheng, med fokus på at tro og håp kan gi mening og begripelighet. Det kan være lettere å forstå og akseptere at smertene vil forsvinne med tiden, enn å innse at smertene er kroniske. Å ta inn over seg at smertene er kroniske, kan være med på å skape en opplevelse av uforutsigbarhet, uforståelighet og kaos i retning mot uhelse på kontinuumet av Antonovskys skala for hele/uhelse. På den andre siden kunne en diagnose med navnet bekkenleddsmerter (syndrom) være med å skape en holdning blant helsepersonell og helsevesenet som sådan, som igjen kan bidra til å skape større trygghet og forutsigbarhet for informantene. Det kunne vært en fordel å gi nok informasjon om bekkenløsning og bekkenleddsmerter i og etter svangerskapet, slik at kvinnene kan bli forberedt, lettere forstå sin egen situasjon, ta forholdsregler og bedre helsevalg videre i livet for seg selv og sin familie. I lys av salutogenese kan informasjon bidra til å oppnå begripelighet, og dermed oppleve sammenheng (Antonovsky, 2012). Helsevesenet og samfunnets holdninger bekkenleddsmerter er jo noe som er internalisert hos de med denne lidelsen, og som dermed også er med på å påvirke deres evne til å stå opp for seg selv (empowerment). En aksepterende holdning fra helsevesenet og helsepersonell kan bidra til å styrke kvinner og fremme empowerment (WHO, 1998).

Den langsomme bevisstgjøringen av sine kroniske smerter, som informantene ser ut til å ha, kan henge sammen med at det offentlige ikke anerkjenner bekkenleddsmerter nok til å videreformidle denne problematikken til befolkningen. I en informasjonsbrosjyre fra Helsedirektoratet (2013) til «Kvinner i Norge som venter barn», inneholder en kort beskrivelse av hva kvinnene kan forvente seg i og etter graviditeten. Brosjyren nevner ikke bekkenløsning som mulig plager i svangerskapet, på tross av at 50% av gravide opplever

smerter i bekkenet (Britt Stuge, 2010). Bekkenleddsmerter/ bekkenleddsyndrom nevnes ikke i denne brosjyren, som mulig lidelse, men fokuset er mer rettet mot blødninger, amming og fødselsdepresjoner (Helsedirektoratet, 2013). På den ene siden kan det forstås at bekkenleddsmerter ikke er nevnt i denne brosjyren da denne lidelsen rammer et fåtall kvinner årlig. På den andre siden har Sosial- og Helsedirektoratet skrevet en bok som omhandler retningslinjer barselkontroll (Helsedirektoratet, 2014) som er beregnet for leger og jordmødre. Denne boken kan vitne om at det offentlige har tilgjengelig kunnskap om at bekkenleddsmerter kan bli kroniske, og dermed også tilgjengelig for helsepersonell. Det kan tolkes i retning at denne kunnskapen ikke er godt nok forankret blant helsepersonell, på tross av at det finnes retningslinjer og forskning på området (B. Stuge et al., 2014; Vleeming et al., 2008). På den ene siden anbefales det at leger og helsepersonell jobber kunnskapsbasert, som vil innebære at faglige avgjørelser skal baseres på forsknings- og erfaringsbasert kunnskap (Nylenna, 2017). På den andres siden kan årsaken til lite fokus på tilstanden forstås med at det finnes for lite og nok vitenskapelig forklaring på smertene og dermed uteblir anerkjennelsen.

Manglende fokus på bekkeleddsmerter kan også forklares med at helsepersonell sjelden er i kontakt med kvinner som opplever smerte flere år etter fødsel, som dermed resulterer i lite opparbeidet erfaring på området. På den andre siden er brukererfaring en del av kunnskapsbasert praksis (Nylenna, 2017), som kan bidra med erfaringer, men også interesseorganisasjoner (LKB). Det kan her se ut som brukererfaring har lite fokus i faglitteratur og klinikken med hensyn til å ta informantenes opplevelse og erfaringene med smertene på alvor, som fremtrer tydelig i helsedirektoratets informasjonsbrosjyre som ikke informere dette. Manglende erfaring og lite informasjon kan ha en sammenheng med at kvinnene selv har lite kunnskap om sin egen tilstand. Noen kvinner forteller om flere forsøk på å fremskaffe kunnskap på egenhånd, som resulterer i motstridende informasjon om hva som gir bedring eller fører til forverring. På den ene siden kan usikkerhet rundt forståelse av egen tilstand, påvirke opplevelse av sammenheng i negativ retning på kontinuumet (Antonovsky, 2012). På den andre siden kan det se ut som kvinnene befinner seg i en avmaktssituasjon, på bakgrunn av uttrykket frustrasjon på grunn av motstridende og lite informasjon, samt manglende anerkjennelse for smertene og hvordan det er å leve med denne tilstanden.

Avmakt kan oppstå i møte med helsepersonell som mangler kunnskap og erfaring, når pasienter står der med ubesvarte spørsmål, og ikke vet hvem eller hva man kan skaffe seg av relevant og oppdatert informasjon? Hverken bekkenløsning eller bekkenleddsmerter noen «ny» lidelse blant kvinner, og en ny erfaring samfunnet som sådan ikke har hørt om hva angår kvinner under og etter barseltid. Kan det fortsatt være slik at media, det medisinske system og samfunnet ikke er «klar» eller ikke er enig i at disse smertene er reelle, eller er bekkenleddsmerter så uforståelig (Johannisson, 2007)? Eller kan årsaken være at denne tilstanden ikke er høyt opp rangert i det medisinske system, eller er det så enkelt at dette er en «kvinne sykdom», og dermed lav prioritert med tanke på interesse og forskning? Spørsmålene vil dessverre ikke bli besvart i denne studien grunnet studiens omfang, men er ment å bidra til refleksjon over hvorfor bekkenleddsmerter eller bekkenleddsyndrom ikke er en selvstendig diagnose i ICD-10. Dette i tillegg til at lidelsen var en selvstendig diagnose i diagnose listen for fysioterapeuter som, nå er avviklet.

I følge Aamland, Malterud, and Werner (2014) kan en beskrivelse av årsaken til smertene bidra til hensiktsmessige bruk av mestringsstrategier. I motsetning til denne studien, og i likhet med andre studier (Engeset et al., 2014; Wuytack et al., 2015) uttrykker informantene et behov for å vite årsaken til hvorfor smertene fortsatt er tilstede etter fødsel. I følge Eccleston and Crombez (2007) kan ukjente årsaker til smerte bidra til en stadig leting etter sammenhenger for å forstå hvorfor smerte ikke forsvinner. På den ene siden kan årsaksforklaring i følge teorien om salutogenese bidra til opplevelse av sammenheng, og det motsatte vil uforutsigbarhet skape uhelse på kontinuumet (Antonovsky, 2012). På den andre siden finnes det i dag ikke klare årsakssammenhenger på hvorfor smerter kan vedvare etter fødsel (B. Stuge et al., 2014; Vleeming et al., 2008). En årsak som kan forklare hvorfor kvinne fortsatt har smerter etter fødsel kan gi opplevelse av sammenheng. I tillegg kan en klar årsak til bekkenleddsmerter bidra til en bedre forståelse av tilstand, da kvinnene beskriver bekkenet som uforutsigbar. En kvinne beskriver dette som å være ambivalent, hvor kvinnen vil leke med barnet den en dagen, men ikke i stand til å leke den andre. En manglende forståelse kan bidra til at kvinnene gjør aktiviteter som kan skape uhelse (patogenese).

6.3.3 Rollen som mor

I studien er det flere informanter som beskriver en følelse av å være en dårlig mor, da de ikke klarte å leve opp til egne forventninger til morsrollen. Dette funnet har klare likhetstrekk med studien til Persson et al. (2013) som undersøker gravide kvinner som lever med bekkenleddsmerter som uttrykker å ikke være en «ordentlig mamma», og «abdiserte som mamma». På den ene siden beskrev kvinnene i studien til Wuytack et al. (2015) at de var mer opptatt av å tilpasse seg rollen som mor og utstå smertene, enn å reflektere over hvordan de opplevde seg selv som mamma. Dette ble også beskrevet blant noen få informanter i denne studien, hvor smertene ble mer fremtredende og mer bevisste når de vendte tilbake til jobb. Tilpasning til en hektisk hverdag som mor førte til at de ikke kunne fokusere på smertene, og på tross hektisk hverdag hadde de mulighet til å hvile på sofaen når barna lekte eller sov. Dette kan være en forklaring på hvorfor smertene ble mer bevisst i møte med jobb, da muligheten for å hvile og lytte til kroppen ikke lenger var tilstede. På den andre siden uttrykker informantene i Wuytack et al. (2015) en uro rundt om de blir i stand til å jobbe igjen. Uro rundt det å ikke vende tilbake til jobb igjen, ble ikke nevnt blant kvinnen i denne studien. Dette kan ha en sammenheng med at informantene her hadde avklart sin jobb status. I motsetning til Wuytack et al. (2015) studie, uttrykket informantene her et sterkt håp om å vende tilbake til jobb til tross for flere år utenfor arbeidslivet.

Kvinnene beskriver en hverdag med store utfordringer å ta vare på barnet alene, og er i sterkt behov for hjelp av partner, familie og venner, som støttes av flere andre studier (Elden et al., 2013; Engeset et al., 2014; Persson et al., 2013; Wuytack et al., 2015). I denne studien uttrykker noen kvinner et behov for informasjon om hvilke hjelpemidler som kan bistå henne med å mestre hverdagen. Andre kvinner ville ikke ta i bruk hjelpemidler, til tross for at de kan hjelpe dem i hverdagen. Noen kvinner begrunnet dette med at de ikke ønsket å vise andre (venner og/el familie/samfunn) at de hadde en funksjonshemning, da bruk av hjelpemidler ville synliggjøre dette. Dette kan forstås i lys av Antonovskys teori om salutogenese hvor motivasjon til å bruke hjelpemidler ikke er tilstede, på bakgrunn av manglende opplevelse av meningsfullhet og sosial støtte (motstandsressurs). I følge Langeland (2009) kan bevissthet rundt egne interne og eksterne ressurser, bidra til å fremme en positiv selvforståelse, som i denne sammenheng bidratt til mestring og opplevelse av sammenheng.

6.3.4 Betydning av å være i jobb

Samtlige kvinner i studien uttrykker at det å jobbe var en viktig del av livet, og knyttes opp mot egen identitet, og selvbilde. De kvinnene som falt helt utenfor og ble ufør, eller jobbet redusert, beskriver dette som en sorgprosess, som samsvarer med andre studier (Elden et al., 2013; Geisen & Harder, 2011; Persson et al., 2013). På den ene siden kan en jobb bidra til å fremme helse, sikrer personlig økonomi, struktur i hverdagen, skaper tilhørighet og øker selvfølelsen (Helsedirektoratet, 2017). En jobb kan dermed oppleves positivt for helse og livskvalitet, samtidig oppleves som meningsfullt (Schafft, 2008). Empiriske studier peker på at manglende deltakelse i arbeidslivet på grunn av mammapermissjon og uførhet bidro til økte psykologiske bekymringer (Thomas, Benzeval, & Stansfeld, 2005; Øverland et al., 2008), og dermed oppleves som negativ for helsen. Usikkerhet rundt økonomi og ufør viser at symptomer som depresjon, angst, smerter, og søvnproblemer var økende (Øverland et al., 2008). På den andre siden opplevde noe få kvinner at det var en lettelse å gi avkall på jobben, da manglende mestring og forventning ble en belastning. Studien peker også på at fravær av arbeid gjorde at kvinnene fikk mulighet til å ta hensyn til kroppen, som trengte hvile, noe som støttes i studien av Persson et al. (2013). Å være uten arbeid kan være negativt for helsen. Samtidig kan arbeid også ha negativ effekt på helsen når jobben er preget av høye arbeidskrav, lav kontroll, og liten støtte (Schafft, 2008). Det å jobbe som nevnt over er positivt for helsen, men også daglige sysselsettinger kan ha stor betydning for helse og velvære og demper den sosiale og eksistensielle ensomheten (Erdner, 2006). Dette kan forstås i lys av Anotnovskys teori om opplevelse av sammenheng og samhörighet og fellesskap som å være i jobb. Uten jobb kan opplevelse av sammenheng knytte opp mot daglige sysselsettinger som gir mening, på bakgrunn av motivasjon og positive følelser. En kvinne med sterk opplevelse av sammenheng vil være i stand til å ta frem nødvendige motstandsressurser og møte stressfaktoren med å være uten jobb og snu det til noe positivt som bidrar til helse. Dette er også i tråd med empowerment tenkningen (Tveiten, 2008).

Sorgprosessen kvinnene føler kan forstås i lys av salutogenese og manglende håndterbarhet når kvinnene ikke er i stand til å jobbe og innfri egne og andres forventninger, som påvirker mestringsevnen negativt. Motstandsressurser som nære relasjoner, emosjonell og sosiale støtte kan her oppleves fraværende og skape bruddet i opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012).

6.3.5 Partner og økt arbeidsbyrde

Informantenes nedsatte fysiske kapasitet påvirker deres evne til å gjennomføre husarbeid noe som viser seg å være en kilde til konflikt mellom informanten og partneren. Studien viser at partneren får en tyngre arbeidsbyrde rundt husarbeid og omsorg for barn enn tidligere, som også støttes av tidligere studier (Elden et al., 2013; Engeset et al., 2014; Persson et al., 2013; Wuytack et al., 2015). Kvinnene uttrykker at det er viktig for dem at husarbeid skal gjøres når de opplever det uryddig og urent, og helst ønsker de at oppgavene skal gjennomføres på deres måte. Dette peker på at kvinnene ser på husarbeid som sitt «område», og kan forklares fra et historisk perspektiv. Fra 1950 årene var rollen som heltidsshusmoren et kvinneideal. Gifte kvinner var hovedsakelig hjemmearbeidende husmødre, og i offentligheten ble husarbeid tematisert som noe produktivt og samfunnsbyggende (Larsen & Hagemann, 2010).

Kvinneidealet og husmorsrollen kan knyttes opp mot empowerment og mestring, der følelsene stolthet, selvtillit og kontroll over hjemmet huslige sysler er fremtredende (Starrin, 2007). Det har skjedd en endring i dagens samfunn på dette området, og det er vanlig at kvinner jobber på lik linje som menn (Larsen & Hagemann, 2010). Det kan se ut som det «gamle» kvinneidealet fremdeles er rådende blant informantene i denne studien. Statistisk Sentralbyrå (2012) forteller at kvinner fortsatt mer tid på husarbeid, og mindre tid på yrkesarbeid sammenlignet med fedre. Når kvinnen ikke lenger er i stand til å mestre disse oppgavene kan de føle avmakt, når de trenger mye hjelp av andre og dermed føler mangel på kontroll. Kvinnene kan ha følt seg empowered i rollen som mor og hjemmeværende, men at oppgavene og kontrollen i hjemmet nå er tatt over av partneren. Det kan se ut som kvinnene kommer i en avmaktssituasjon, hvor mangel på kontroll over egen kropp er en realitet. Hvor avmakt her kan knyttes opp mot manglende mestring og kontroll over situasjonen som kan påvirke egen verdighet (Meyer, 2000; Norvoll, 2009).

I følge Kostøl and Telle (2011) opplever informantene her en dobbeltbyrde ved å ha et lønnet arbeid og ulønnet arbeid (ansvar for hjemmet). Denne kombinasjonen kan påvirke kvinner negativt og øke sykefraværet. Det som umiddelbart kan sies er at partneren har nå overtatt denne dobbeltbyrden, og kan dermed påvirke mannens helse i negativt retning med tanke på økt sykefravær. På den andre siden kan det tenkes at menn ikke er like opptatt av hjemmet som kvinnen er på bakgrunn av at de ikke har et «ideal» å leve opp til. Samtidig har partneren i denne studien ikke hatt så mye ansvar for hjemmet tidligere, som kvinne forteller. Dette kan

forklare hvorfor husarbeidskrangling har oppstått blant flere av deltakerne i denne studien, fordi mannen er «ny» i denne rollen som «husmor».

6.3.6 Sosiale livet

De fleste av kvinnene i denne studien beskriver begrensninger, og et stort behov for planlegging og tilrettelegging for å være i stand til å møte venner og delta i sosiale settinger. Tilrettelegging innebærer her blant annet til å legge seg ned å hvile i en sofa eller seng, noe som ikke er forenelig i alle sosiale settinger. Dette har resultert i tap av venner, isolasjon og et sterkt redusert sosialt liv, som oppleves trist og leit. Funnene er også forenelig med Engeset et al. (2014) sine funn der informantene beskriver problemer rundt ulike sosiale aktiviteter, som ofte innebærer å sitte på en stol og øker kvinnenes smerter betraktelig. Informantene forteller at familielivet kommer først, noe som resulterer i at aktiviteter med venner må prioriteres bort. For kvinner som er uføre vil det være spesielt viktig å opprettholde et sosialt liv, som nevnt over kan jobb skape tilhørighet og øke selvfølelsen som er viktig for kvinnens identitet. I følge Sarason, Sarason, and Gurung (2001) er sosial støtte fra nære relasjoner som oppleves betydningsfull viktig for å mestre vanskelige situasjoner. Dette kan begrunnes med at i støttende relasjoner vil skape samhørighet mellom personene og dermed oppleves som meningsfulle relasjoner (Ulfseth, Alsaker, Ytterhus, & Josephsson, 2016). Disse funnene støttes også av Langeland (2009), som peker på at jo høyere grad av sosial støtte, jo lavere symptombelastning som i denne sammenheng kan være viktig for å mestre. I følge Weiss teori (gjengitt av Langeland (2009), innebærer et sosialt felleskap relasjoner som deler felles interesser og forbindelser, kan bidra til å hjelpe kvinnene i denne studien til å finne mening i sine smerter, og dermed mestre dagliglivets utfordringer. I lys av Antonovsky sin teori kan sosial støtte bidra til og styrke opplevelse av sammenheng, som igjen bidrar til at kvinnene blir i stand til å mobilisere og ta i bruk tilgjengelige motstandsressurser. En nylig studie indikerer at sosial støtte har sterk positiv direkte effekt på livskvaliteten med tanke på det sosiale, fysiske og emosjonelt (Costa et al., 2017).

6.4 Mestringsstrategier i hverdagen

De mestringsstrategien kvinnene beskriver i denne studien har jeg valgt å dele inn i tre kategorier: 1) Å være løsningsorientert, 2) Ignorere og benekte smertene, og 3) Forebygge og

planlegge. Disse kategoriene viste seg at kvinnene brukte for å mestre utfordringene de møter i hverdagen i rollen som mor, partner og venn. Disse funnene støttes av tidligere studier som viser at mestringsstrategier er viktig for å komme gjennom dagen på en tilfredsstillende måte (Engeset et al., 2014; Persson et al., 2013; Wuytack et al., 2015). Mestring kan også og kan forstås i lys av Antonovskys teori som innebærer å ta i bruk tilgjengelige motstandsressurser for å opprettholde helse og forhindre stress på tross av smerter.

Det å være løsningsorientert finner jeg som en overordnet mestringsstrategi, som kvinnene anvender for å komme seg gjennom dagen på en god måte. Løsningsorientert i denne sammenheng innebærer at kvinnen forsøker å mestre ved å ta i bruk enkle og kreative metoder i møte med ulike utfordringer. I lys av salutogenese vil en kvinne med sterk opplevelse av sammenheng rette oppmerksomheten mot utfordringen og mobiliserer ressurser for å løse problemet. Kvinne med svak opplevelse av sammenheng vil bli handlingslammet som påvirker helsen negativt. Eksempler på dette kan være å ta smertestillende for enten å kunne være sosial, eller be om hjelp fra andre for mestre ulike situasjoner. Disse løsningene kan beskrives som enkle da de ikke krever så mye av kvinnen i form av å tenke kreativt. På den andre siden kan valget i seg selv være vanskelig, da smertestillende er noe kvinnene uttrykker at de ikke ønsker å ta ettersom tabletter ikke er naturlig for kroppen og kan føre til bivirkninger. Be om hjelp oppleves som en belastning uttrykker kvinnene i denne studien. De ønsker ikke å være til bry, som også er i tråd med funn i studien til Persson et al. (2013). Kvinnene pusher seg selv utover tålegrensa, og opplever da smerte økning, som videre påvirker helsen i negativ retning på kontinuumet. I motsetning til Elden et al. (2013) der kvinnene lærte seg at det var viktig å akseptere at de var i behov av hjelp og ikke være så streng mot seg selv, og kan forstås som slik at kvinnene har en sterk opplevelse av sammenheng. I andre situasjoner tok kvinnene i bruk kreative metoder for å unngå smerte, som eksempelvis bruk av vaskemopp til å skyve lekene i et hjørne, istedenfor å bøye seg. Støtt av barn skjer i sofaen for å unngå og bære barnet til badet som oppleves smertefullt. Noen tok i bruk hjelpemidler for å mestre hverdagen, mens andre kviet seg for dette på grunn av andres reaksjoner. Andre kvinner fortalte at de ikke var klar over at hjelpemidler finnes. En kvinne ønsket kuvøse inne for å forflytte det nyfødte barnet, da en trillevogn var for tung å skyve. Hjelpemidler som spesial formet pute for å klare å sitte lenger i sosiale settinger, eller bruk av

krykker og bekkenbelte for å være i stand til å gå, uttrykket kvinnene at de anvendte, eller de så for seg at slike hjelpemidler ville hjelpe for å avlaste.

Den andre mestringsstrategien dreide seg om å ignorere (bevisst) og benekte (ubevisst) smerten for å klare å gjennomføre de aktiviteter de ønsket. Eksempelvis møte venner som bidro til glede, men samtidig provoserte frem smerter. Det gjaldt også aktiviteter kvinne følte seg forpliktet til å gjøre, for eksempel husarbeid som resulterte i noen positivt i form av rent hus. I lys av salutogenese kan det forstås at aktiviteten er meningsfull, som oppleves motiverende fordi kvinnen sitter igjen med en positiv følelse. Samtidig kan det forstås i lys av empowerment hvor kvinnen selv bestemmer om hun ønsker eller ikke ønsker å gjøre aktiviteten som bidrar til smerte, og tar selvstendige valg i sin egen hverdag.

I følge Lazarus og Folkman (1984) er benekting en mestringsstrategi, og kommer til uttrykk i flere av kvinnenes beretninger. Noen kvinner i studien uttrykket at de ikke forsto årsakene til, eller hvilke aktiviteter som bidrar til smerte, og valgte dermed benektet bekkenleddsmerter både overfor seg selv og andre. En slik mestringsstrategi å benekte smertene, innebar her å fortsette som vanlig og unngå å ta hensyn. Benekting kan forstås i lys av salutogenese som en uhensiktsmessig mestringsstrategi, og manglende mestring som kan bidra til uhelse. Andre kvinner benektet bekkenleddsmertene i form av å fokusere på barnets trivsel og velvære i en hektisk hverdag, som støttes av tidligere forskning der hverdagslivet handlet om å utstå smertene (Wuytack et al., 2015), I motsetning til Persson et al. (2013), som beskriver at smertene var vanskelig å skjule de. Kvinnene i denne studien valgte å avlyse sammenkomster når de ikke evnet å være sosial på grunn av smerter, og dermed bidro kvinnene til å skjule de for andre. I følge Joachim and Acorn (2000), velger noen å skjule sykdom på bakgrunn av stigmatisering basert på samfunnets idealbilde av en fysisk frisk kropp, og at kronisk sykdom kan variere fra å være synlig til og være usynlig. Til sammenligning med kvinnene i denne studien som beskriver å bli stigmatisert når de anvender hjelpemidler, mottar stønad fra NAV, og behov for å hvile som kan stemple kvinnen som lat. Kan her gi en forståelse for hvorfor noen kvinner velger å skjule smertene for å unngå stigmatisering.

Den tredje mestringsstrategien handlet om å lytte til kroppen, og på den måten forebygge smerter for å unngå invalidisering, og dager og uker liggende på sofaen. Disse funnene samsvarer med hovedfunn i studien til Fredriksen Fredriksen et al. (2008) «listen to your

body». Det å lytte til kroppen handlet ikke bare om å hvile på sofaen, men dreide seg også om å forebygge smertene gjennom individuell tilpasset trening, samt tøying av muskler (B. Stuge & Bergland, 2011). I motsetning til trening som stabiliserte smertenivået, opplevde noen kvinner På den andre siden var det flere kvinner som opplevde skuffelse når forventet forbedring uteble. Andre forsøkte å unngå aktiviteter som erfaringsmessig provoserte frem smerte, der hvile på sofaen ble beskrevet som essensielt. I følge Antonovskys teori om salutogenese, kan smerteforebygging tolkes som en motiverende handling for opprettholde fysisk og men også psykisk helse. Det var kun en kvinne som kontaktet helsepersonell for å få hjelp til å bearbeide livet med kroniske smerter. På den ene siden kan det ha vært slik at kvinnene ikke var i behov av å bearbeide følelser. På den andre siden var det to kvinner som gråt under intervjuet som kan tyde på følelsene ikke var bearbeidet. I følge Hummelvoll, Jensen, Dahl, and Olsen (2004) kan en samtale om behov og vansker, med en kompetent lytter gi kvinnen i denne studien mulighet til å forstå seg selv bedre. I følge Tveiten (2010) kan veiledning bidra til å styrke mestringskompetansen til å bli bevisst på egne ressurser, og hjelp til å anvende disse på en hensiktsmessig måte. Det var også flere kvinner i studien som uttrykket manglende oppfølging og bli overlatt til seg selv etter hjemkomst fra sykehuset. En samtale i denne sammenheng kan bidra til å opprettholde psykisk helse på kontinuumet. Det var ingen av informantene i denne studien som fikk tilbud om samtale.

7 KONKLUSJON

I denne studien har jeg forsøkt å få en bedre innsikt i hvordan kvinner erfarer og opplever å leve med kroniske bekkenleddsmerter, og hvilke mestringsstrategier de bruker i hverdagen.

Det første forskningsspørsmålet var målet å finne på hvordan kvinner med bekkenleddsmerter opplever og erfarer hverdagen. Inntrykket er at informantene opplever en manglende forståelse av at bekkenleddsmertene ikke er en selvstendig diagnose i ICD-10 systemet, samtidig som de opplever en manglende forståelse blant familie, venner, samfunnet og helsevesenet for øvrig. Når kvinnene forsøker å lete frem kunnskap om bekkenleddsmerter finner de ofte motstridende informasjon, som skaper frustrasjon og avmakt. Det kan se ut som relevant og nyttig kunnskap er mulig å fremskaffe, men at denne kunnskapen er mangelfull og ikke godt nok integrert blant helsepersonell og samfunnet for øvrig. En diagnoseløs tilstand kan by på utfordringer i møte med leger og NAV i form av manglende anerkjennelse for smertene og de konsekvenser som medfølger denne tilstanden. Studien viser at kvinnene går igjennom en langsom bevisstgjøring rundt smertene, og sterkt håp om at smertene skal forsvinne helt eller bedres ytterligere. Ingen i studien fikk tilbud om samtale rundt sine kroniske smerter, som noe uttrykket kunne være viktig for å bearbeide livet med smerter. I lys av salutogenese kan riktig og tilstrekkelig informasjon gjennom begripelighet oppnå opplevelse av sammenheng, som i følge Antonovsky bidrar til helse på skalaen på kontinuumet.

For meg kan det se ut som at mange av utfordringene som startet i svangerskapet også er gjeldende etter fødsel for mange av kvinnene, som opplever begrensninger i rollen som mor, partner, venninne og kollega. Kvinnene beskriver et stort behov for hjelp av andre på flere områder i hverdagen. Jeg fant ingen store forskjeller med tanke på varigheten på bekkenleddsmertene. Det som skilte seg ut var at eldre barn trengte en annen oppfølging en yngre barn, som bidro til andre utfordringer. Når barna var små opplevde kvinnene smerter ved å løfte, stelle og leke, og når de ble eldre ble oppfølging av barnas aktiviteter vanskelig. Begrensninger i rolle som mor påvirket deres syn på seg selv til tider som «litt dårlig mor».

Det å ha en jobb å gå til beskriver kvinnene var en viktig del av livet, og knyttes opp mot deres identitet og selvbilde. De kvinnene som falt utenfor arbeidslivet ble beskrevet som en sorgprosess og samtidig vanskelig å akseptere. Disse kvinnene beskrev samtidig en lettelse

når de innså at det å jobbe ikke var et alternativ. Men håpet på tross av å være utenfor arbeidslivet over ti år er fortsatt sterkt.

Kvinnene sier at bekkenleddsmertene påvirket partneren i forhold til økt arbeidsbyrde rundt husarbeid og omsorg for barna, noe som de så på som sitt område. Informantene forteller at de hadde det største ansvaret for hjemmet og barna (for de som hadde barn fra tidligere), før svangerskap og fødsel. Det som overasket meg mest var at de største konfliktene oppsto i forbindelse med husarbeid på bakgrunn av at kvinnene ønsket å få gjort husarbeidet på sin måte, og når de selv så et behov for det. Det ga ikke rom for at partneren selv kan skape egne rutiner og erfaringer. Det kan se ut for meg som kvinnene følte seg empowered i rollen som mor, og følte dermed avmakt på grunn av manglende mestring og kontroll over situasjonen som her kan påvirke egen verdighet og selvbildet.

Det viser seg at det å være sosial skapte utfordringer nøye planlegging og tilrettelegging for unngå smerteprovosering. Det sosiale livet blir begrenset når kvinnen beskriver at det å sitte var den aktiviteten som provoserte frem mest smerte, og behovet for å ligge og hvile var en nødvendighet. Tilgang til en god sofa eller mulighet til å legge seg ned var ikke alltid tilgjengelig i alle settinger. Flere kvinne beskrev et tap av venner fordi de ikke har mulighet eller energi til å møte dem, eller ha besøk på grunn av smerter. Samtidig beskrev de at familien må prioriteres først, som dermed gikk utover det sosiale livet.

Mestringsstrategier kan beskrives som de reelle forsøk informantene tar i bruk for å løse og ta kontroll over utfordrende situasjoner. I lys av empowerment vil mestring innebære at kvinnene bruker egne ressurser og kapasitet til å gjøre tiltak for å endre situasjonen i positiv retning. I lys av salutogenese «opplevelse av sammenheng» fokuserer på de mestringsstrategiene som styrker helsen. De mestringsstrategiene kvinner er delt inn i tre kategorier som handler om å være løsningsorientert, ignorere og benekte smerte, samt forebygge og planlegge. Løsningsorientert innebærer at kvinnene tar i bruk enkle og kreative metoder i møte med ulike utfordringer som smertestillende eller hjelpemidler. Den andre mestringsstrategien handlet om ignorere eller benekte smertene for å gjennomføre ønsket eller nødvendig aktivitet. Den tredje mestringsstrategien dreide seg om å forebygge og planlegge for å unngå smerteprovokasjon.

7.1 Forslag til vider forskning

Det er gjort lite forskning på bekkenleddsmerter ett år etter fødsel. Det foreligger hovedsakelig kvantitativ forskning vedrørende behandling med fokus på individuelle tilpassede øvelser. Til min kjennskap er det en studie av fem informanter som beskriver det å leve med bekkenleddsmerter. Det finnes fortsatt ingen forskning som beskriver årsaken til hvorfor smertene fortsatt er vedvarende og kronisk. I lys av resultatene ser det ut som bekkenleddsmerter påvirker parforholdet med økt arbeidsbyrden på den som er frisk. Til min kjennskap var det kun ett parforhold som ble oppløst på grunn av kvinnens begrensning i hverdagen. Forskning rundt hvordan bekkenleddsmerter påvirker parforholdet, kan bidra til å få innsikt i hvordan på best mulig støtte et forhold i en slik situasjon. Det hadde også vært interessant med flere studier som tok for seg hvordan oppfølging og samtale rundt bekkenleddsmerter har for betydning for helse og mestring.

LITTERATURLISTE

- Aamland, A., Malterud, K., & Werner, E. L. (2014). Patients with persistent medically unexplained physical symptoms: a descriptive study from Norwegian general practice. *BMC Family Practice, 15*, 107-107. doi:10.1186/1471-2296-15-107
- Airaksinen, O., Brox, J. I., Cedraschi, C., Hildebrandt, J., Klüber-Moffett, J., Kovacs, F., . . . Pain, C. B. W. G. o. G. f. C. L. B. (2006). Chapter 4. European guidelines for the management of chronic nonspecific low back pain. *European Spine Journal, 15 Suppl 2*, S192-300.
- Alappattu, M. J., & Bishop, M. D. (2011). Psychological Factors in Chronic Pelvic Pain in Women: Relevance and Application of the Fear-Avoidance Model of Pain. *American Physical Therapy Association, 91*(10), 1542–1550.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O., P.,. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid - Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Askheim, O., P., (Ed.) (2007). *Empowerment - ulike tilnærminger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bengtsson, J. (1988). *Sammanflätningar. Husserl och Merleau-Pontys fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Bergstrom, C., Persson, M., & Mogren, I. (2016). Sick leave and healthcare utilisation in women reporting pregnancy related low back pain and/or pelvic girdle pain at 14 months postpartum. *Chiropractic and Manual Therapies, 24 (1) (no pagination)*(7).
- Bjelland, E. K., Stuge, B., Engdahl, B., & Eberhard-Gran, M. (2013). The effect of emotional distress on persistent pelvic girdle pain after delivery: a longitudinal population study. *BJOG An International Journal of Obstetrics and Gynaecology, 120*, 32-40. doi:DOI: 10.1111/1471-0528.12029
- Blakar, R. M. (2006). *Språk er makt* (7. rev. og utv. utg. ed.). Oslo: Pax.
- Bruusgaard, D. (2009). Diagnose. *Store medisinske leksikon*. Retrieved from <https://sml.snl.no/diagnose>
- Costa, S. A. L., Heitkemper, M. M., Alencar, P. G., Damiani, P. L., Silva, D. R. M., & Jarrett, E. M. (2017). Social Support Is a Predictor of Lower Stress and Higher Quality of Life and Resilience in Brazilian Patients With Colorectal Cancer. *Cancer Nursing, 40*(5), 352-360. doi:10.1097/NCC.0000000000000388
- Drageset, S., & Ellingsen, S. (2010). Å skape data fra kvalitativt. *Sykepleien Forskning, 5 (4)* 332-335. Retrieved from <https://www.nsf.no/Content/681679/nyttestoff%20data%20fra%20kvalitativt%20intervju.pdf>
- Eccleston, C., & Crombez, G. (2007). Worry and chronic pain: a misdirected problem solving model. *Pain, 132*(3), 233. doi:10.1016/j.pain.2007.09.014
- Elden, H., Hagberg, H., M., Olsen, F., M., Ladfors, L., & Ostgaard, H. C. (2008). Regression of pelvic girdle pain after delivery: follow-up of a randomised single blind controlled trial with different treatment modalities. *Acta Obstetrica et Gynecologica., 87*, 201-208.
- Elden, H., Lundgren, I., & Robertson, E. (2013). Life's pregnant pause of pain: Pregnant women's experiences of pelvic girdle

- pain related to daily life: A Swedish interview study. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 4, 29-34.
- Ellingsen, S., & Drageset, S. (2008). Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning. En introduksjon og oversikt. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 10, 23-38.
- Engeset, J., Stuge, B., & Fegran, L. (2014). Pelvic girdle pain affects the whole life--a qualitative interview study in Norway on women's experiences with pelvic girdle pain after delivery. *BMC research notes*, 7, 686.
- Erdner, A. (2006). *Berättelser om ensamhøntens vardag hos människor med psykiska funksjonshinder*. Stockholm: Karolinska University Press.
- Ferreira, C. W. S., & Albuquerque-Sendin, F. (2013). Effectiveness of physical therapy for pregnancy-related low back and/or pelvic pain after delivery: A systematic review. *Physiotherapy Theory & Practice*, 29(6), 419-431. doi:10.3109/09593985.2012.748114
- Fraling, V. (1999). *Bækkenløsning. En håndbog*. København K: Vibeke Fraling og P. Haase & Søns Forlag as.
- Fredriksen, E., H., Moland, K., M., & Sundby, J. (2008). "Listen to your body" A qualitative text analysis of internet discussions related to pregnancy health and pelvic girdle pain in pregnancy. *Patient Education and Counseling*, 73, 294-299.
- Geisen, T., & Harder, H., G., (2011). *Disability Management and Workplace Integration : International Research Findings*. Farnham: Ashgate Publishing Ltd.
- Grenness, T. (2003). *Innføring i vitenskapsteori og metode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet. (2013). Er du gravid? Venter dere barn? Graviditet, fødsel og barseltid i Norge. In Helsedirektoratet (Ed.), *Helsedirektoratet*.
- Helsedirektoratet. (2014). *Nytt liv og trygg barseltid for familien : Nasjonal faglig retningslinje for barselomsorgen*. Retrieved from Oslo: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/130/IS-2057-Barsel-fullversjon.pdf>
- Helsedirektoratet. (2017). *Arbeid og psykisk helse*: Helsedirektoratet.
- Helseforskningsloven. (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningslova). . Retrieved from <http://www.lovdata.no/all/hl-20080620-044.html>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. Retrieved from https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_5.
- Hermansen, M., Sundvor, F.-T., Bjørkman, M., & Thesen, J. (2014, 21.11.2016). Høring - Kvinnehelse - 10 år etter kvinnehelsestrategien. Retrieved from <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-forening-for-allmennmedisin/Horingsuttalelser/Horing---Kvinnehelse---10-ar-etter-kvinnehelsestrategien/>
- Holand, S., Mathiesen, M., & Petersen, K. (2005). *Retningslinjer for svangerskapsomsorgen Kortversjon - anbefalinger*-. Retrieved from www.shdir.no.
- Homma, M., Ishikawa, H., & Kiuchi, T. (2017). Illness perceptions and negative responses from medical professionals in patients with fibromyalgia: Association with patient satisfaction and number of hospital visits. *Patient Education & Counseling*, 30, 30.
- Hummelvoll, J. K. r., Jensen, P., Dahl, T. E., & Olsen, P. (2004). *Helt - ikke stykkevis og delt : psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* (6. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Høidahl, A., R., & Soot-Ryen, T. (2001). *Bekkenløsning, forebygge, avlaste, behandle*. Oslo: Noras Ark as.
- Hårtveit, H., & Jensen, P. (2004). *Familie-pluss en*. Oslo: Universitetsforlaget.

- ICD, D. f. e.-h. (2016). ICD-10, Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer Retrieved from <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>
- Jacobsen, D., Ingvar,. (2013). *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Jacobsen, D., Ingvar,. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i vitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen Damm.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 243-248.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Johannisson, K. (2007). Sykdommens hjemløshet og diagnosens makt. In K. Heggen & G. Engelsrud (Eds.), *Humanistisk sykdomslære : tanker om diagnoser og sykdom, helse og velvære* (pp. 15-24). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kalfoss, M., H., (Ed.) (1999). *Å møte alvorlig syke og døende pasienter-stress og mestring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Klovning, A. (2005). *Retningslinjer for svangerskapsomsorgen*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Kolaas, A. (2010). Tidlig blick på bekkenløsning. Retrieved from <http://www.forskning.no/artikler/2010/oktober/268840>
- Kostøl, A., R., & Telle, K. (2011). Sykefrav?ret i Norge de siste ti?rene. Det handler om kvinnene.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien Forskning*, 4(4), 288-296. doi:10.4220/sykepleienf.2009.0143
- Langeland, E. (2012). Betydningen av den salutogene modell for sykepleie. *Klinisk Sykepleje*, 32(02), 38-49.
- Larsen, E., & Hagemann, G. (2010). Husmorens foranderlighet – Innledning ved. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 34(04), 267-273.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*
- Lindgren, A., & Kristiansson, P. (2014). Finger joint laxity, number of previous pregnancies and pregnancy induced back pain in a cohort study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14, 61-61. doi:10.1186/1471-2393-14-61
- LKB. (2017,b). Oversikt over rettigheter du kan ha krav på. Retrieved from <http://lkb.no/om-bekkenleddsmerter/rettigheter>
- Løken, K., H., (Ed.) (2007). *"Lave stemmer skal også høres"*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- McCracken, L. M., & Iverson, G. L. (2001). Predicting Complaints of Impaired Cognitive Functioning in Patients with Chronic Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(5), 392-396. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00267-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00267-6)
- Meld.St.nr. 7 (2015-2016). (2016). *Likestilling i praksis. Like muligheter for kvinner og menn*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20152016/id2456562/sec5>
- Meyer, S. (2000). *Avmakt : skjebne, frigjøring eller maktbase?* Oslo: Gyldendal akademisk.

- Michaelis, C., Kristiansen, M., & Norredam, M. (2015). Quality of life and coping strategies among immigrant women living with pain in Denmark: a qualitative study. *BMJ Open*, 5(7), e008075.
- Midré, G. (2010). Dataprogrammer i kvalitativ forskning: Administrativ bistand eller positivistisk tvangstrøye? *Sosiologisk tidsskrift*, 18(03), 227-247
- ER.
- NAV. (2017u). Uføretrygd. Retrieved from <https://www.nav.no/Person/Pensjon/Ufoetrygd>
- Norvoll, R. (Ed.) (2009). *Makt og avmakt*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- NOU 1998:18. (1998). *Det er bruk for alle : styrking av folkehelsearbeidet i kommunene : utredning fra et utvalg oppnevnt av Sosial- og helsedepartementet 16. juli 1997 : avgitt til Sosial- og helsedepartementet 17. november 1998* Norges offentlige utredninger (tidsskrift : online), Vol. NOU 1998: 18. Retrieved from file:///C:/Users/anita/Desktop/1.Master-transkriberte%20tekst/artikler%20empowerment/nou1998...empowerment.pdf
- NOU 1999:13. (1999). *Kvinnens helse i Norge* Helsedirektoratet (Ed.) Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/4f30e0da65db42549ab37eaa491d4445/no/pdfa/nou199919990013000dddpdfa.pdf>
- Nylenna, M. (2017). Kunnskapsbasert praksis. *Kunnskapsbaert praksis*. Retrieved from <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>
- Persson, M., Winkvist, A., Dahlgren, L., & Mogren, I. (2013). "Struggling with daily life and enduring pain" : A qualitative study of the experiences of pregnant women living with pelvic girdle pain. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13 (no pagination)(111).
- Postholm, M., B.,. (2005). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Prop. 27 S (2015-2016). (2016). *Endringer i statsbudsjettet 2015, Post 71 Fysioterapi.?????????????????veit ikke om jeg har skrevet riktig på place published og publisher*. Regjeringen.no: Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from 14.05.2016 https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-27-s-20152016/id2462474/?q=diagnoseliste&ch=2#match_2.
- Ronchetti, I., Vleeming, A., & Wingerden, J. P. (2008). Physical Characteristics of Women With Severe Pelvic Girdle Pain After Pregnancy. *SPINE*, 33(5), E145-E151.
- Rønning, R. (2007). *Brukermedvirkning og empowerment-gammel vin på nye flasker*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Råheim, M. (2002). Kroppsfenomenologi-innsikt relevant for praksis. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 25(122), 2477-2480.
- Sarason, B., R., Sarason, I., G., & Gurung, R., A., R.,. (2001). Close personal relationships and health outcomes: A key to the role of social support. *Personal relationships: implication for clinical and community psychology*, 15-41.
- Schafft, A. (2008). *Psykiske lidelser og arbeidsintegrering i Skandinavia : en kunnskapsstatus AFIs rapportserie* (online), Vol. 4/2008.
- Starrin, B. (2007). Empowerment som livsinnstilling - kan vi lære noe av Pippi Langstrømpe. In O. Askhei, P., & B. Starrin (Eds.), *Empowerment i teori og praksis*. Oslo Gyldendal Akademisk.
- Statistisk Sentralbyrå. (2012, 24.11.2016). Foreldrenes tidsbruk: Fedre deltar mer i husarbeid og omsorg. Retrieved from <https://www.ssb.no/kultur-og-fritid/artikler-og-publikasjoner/fedre-deltar-mer-i-husarbeid-og-omsorg>

- Stuge, B. (2010). Diagnostikk og behandling av bekkenleddsplager. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 130(21), 2141-2145.
- Stuge, B., & Bergland, A. (2011). Evidence and individualization: Important elements in treatment for women with postpartum pelvic girdle pain. *Physiotherapy theory and practice*, 27(8), 557-565.
- Stuge, B., Mørkved, S., & Danielsson, A. (2014, 10.12.2016). Bekkenleddsmerter, (symptomgivende bekkenløsning, bekkenleddsyndrom), . *Veileder i fødselshjelp 2014*. Retrieved from <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/Veileder-i-fodsels-hjelp-2014/Bekkenleddsmerter-symptomgivende-bekkenlosning-bekkenleddsyndrom/>
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvaliativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomas, C., Benzeval, M., & Stansfeld, S., A.,. (2005). Employment transitions and mental health: an analysis from the British household panel survey. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59(3), 243. doi:10.1136/jech.2004.019778
- Thornquist, E. (2012). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori-for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, K., Dahle, R., & Vab, M. (2001). *Makt og avmakt i helse- og omsorgstjenestene NOVA-rapport* (online), Vol. 18/2001.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Tveiten, S. (2008). *Den vet best hvor skoen trykker- : om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2010). *Veiledning : mer enn ord* (3. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Ulfseth, L. A., Alsaker, S., Ytterhus, B., & Josephsson, S. (2016). Sosiale relasjoner og narrativer blant personer med psykiske lidelser i en miljø?terapeutisk kontekst - sammen skapes mening i hverdagen: NTNU.
- Vleeming, A., Albert, H. B., Östegaard, H. C., Stuge, B., & Stureson, B. (2008). EUROPEAN GUIDELINES ON THE DIAGNOSIS AND TREATMENT OF PELVIC GIRDLE PAIN. *Eur Spine J.*, 17, 794–819. doi:DOI 10.1007/s00586-008-0602-4
- Vøllestad, N., K., & Stuge, B. (2009). Prognostic factors for recovery from postpartum pelvic girdle pain. *Eur Spine J.*, 18, 718-726. doi:DOI 10.1007/s00586-009-0911-2
- Wadel, C. (2006). *Forskning i egne erfaringer*. Flekkefjord: SEEK.
- WHO, W. H. O. (1998). The WHO Health Promotion Glossary.
- WHO, W. H. O. (2016). International Classification of Diseases (ICD). Retrieved from <http://www.who.int/classifications/icd/en/>
- Wuytack, F., Curtis, E., & Begley, C. (2015). Experiences of First-Time Mothers With Persistent Pelvic Girdle Pain After Childbirth: Descriptive Qualitative Study. *Physical therapy*, 95(10), 1354-1364. doi:10.2522/ptj.20150088
- Ørstavik, R., E., Steingrímisdóttir, Ó., A., , Sjøgaard, A., J., , & Skogen, J., C., . (2015). *Folkehelse rapporten 2014-Helsetilstanden i Norge Vol. 4. Muskel- og skjelettsykdommer og -plager* Retrieved from <https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/muskel-og-skjelettsykdommer-og--pl/>
- Øverland, S., Glozier, N., Henderson, M., Mæland, J. G., Hotopf, M., & Mykletun, A. (2008). Health status before, during and after disability pension award: the Hordaland Health Study (HUSK). *Occupational and Environmental Medicine*, 65(11), 769. doi:10.1136/oem.2007.037861

VEDLEGG

Vedlegg 1 Intervjuguide

Hvordan opplever kvinner hverdagslivet med kronisk bekkenløsning, og hvilke mestringsstrategier anvender de i sin hverdag?

Forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever du å leve med kronisk bekkenløsning i hverdagen?

Hjelpespørsmål:

- Kan du beskrive hverdagen din?
- Hvilke utfordringer møter du i hverdagen?
- Hvilke områder opplever du at bekkenløsning hindrer deg?
- Hvordan opplever du å bli møtt av andre (venner, familie, helsevesenet) i hverdagen

2. Hvordan mestrer du livet med kronisk bekkenløsning i hverdagen?

Hjelpespørsmål:

- Hvordan mestrer du utfordringene i hverdagen?
- På hvilke områder er det viktig for deg å mestre i hverdagen?
- Hvordan mestrer du smerte?

Vedlegg 2 Invitasjon til deltakelse i et studie om kronisk bekkenløsning.

Forespørsel til deg om deltakelse i et studieprosjekt i forbindelse med min masteroppgave om opplevelse og mestringsstrategier i forhold til det å leve med kronisk bekkenløsning.

Oppgavens hensikt er å undersøke hvordan kvinner med kronisk bekkenløsning opplever og hvilke mestringsstrategier anvendes i hverdagen.

For å delta i studien ønsker jeg:

1. Du må hatt kronisk bekkenløsning i minst ett år eller lenger.
2. Bo i Oslo og Akershus.
3. Ha tid og mulighet til å avsette tid bli intervjuet i løpet av oktober-november.

Ved å delta kan du være med på å gi andre kvinner med kronisk bekkenløsning flere eller nye strategier for å mestre hverdagen. Videre kan din opplevelse av å leve med kronisk bekkenløsning bidra med verdifull informasjon om din opplevelse av å leve med denne lidelsen.

Deltakelsen er frivillig og undertegnede vil foreta intervjuene. Du kan selv svare på de spørsmål du ønsker. Intervjuene vil foregå der du ønsker å bli intervjuet, og jeg vil ta hensyn til dine behov og dagsform. Skulle du ønske å delta, ber jeg deg underskrive en samtykkeerklæring hvor du bes skrive under på svarslippen nedenfor og returnere den til meg når vi møtes til intervju. Skulle du ønske å trekke deg fra undersøkelsen kan du når som helst gjøre dette uten negative konsekvenser for deg. Intervjuet vil ha en varighet på en til en og en halv time, og du har mulighet til å ta en pause om du skulle trenge det.

De personlige opplysninger som fremkommer i undersøkelsen vil bli anonymisert, slik at svarene ikke kan spores tilbake til deg som enkeltperson. Ved publisering av min masteroppgave vil alle identifiserbare data anonymiseres.

Du har rett til innsyn i dine opplysninger som er registrert på deg og rett til å korrigere feil ved disse opplysningene. Datamaterialet er anonymisert og ikke mulighet for deg å kreve at opplysningene skal bli slettet.

Ansvarlig for denne undersøkelsen er undertegnede og veileder fra Høgskolen i Oslo og Akershus. Vi har taushetsplikt og datamaterialet vil bli behandlet konfidensielt og oppbevares nedlåst. Datamaterialet makuleres etter at masteroppgaven er levert inn, ca 15 mai 2014.

Undertegnede, Anita Guldahl Hansen, er psykiatrisk sykepleier, har kronisk bekkenløsning og er masterstudent i Helse og Empowerment ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Institutt for helse, ernæring og ledelse.

Jeg er tilgjengelig for spørsmål og samtale tre måneder etter intervjuet om du skulle ha behov det.

Kontakt meg på email: anitagh40@hotmail.com, eller tlf; 918.49.754 innen i 1.oktober 2013.

Vennlig hilsen Anita Guldahl Hansen

Vedlegg 3 Informert samtykke og skjema

TIL DELTAKERNE I FORSKNINGSTUDIEN OM KRONISK BEKKENLØSNING

Forespørsel til deg om deltakelse i et studieprosjekt i forbindelse med min masteroppgave om opplevelse og mestringsstrategier i forhold til det å leve med kronisk bekkenløsning.

Oppgavens hensikt er å undersøke hvordan kvinner med kronisk bekkenløsning opplever og hvilke mestringsstrategier anvendes i hverdagen.

Ved å delta kan du være med på å gi andre kvinner med kronisk bekkenløsning flere eller nye strategier for å mestre hverdagen. Videre kan din opplevelse av å leve med kronisk bekkenløsning bidra med verdifull informasjon om din opplevelse av å leve med denne lidelsen.

Deltakelsen er frivillig og undertegnede vil foreta intervjuene. Du kan selv svare på de spørsmål du ønsker. Intervjuet vil foregå der du måtte ønske å avholde det, og jeg vil ta hensyn til dine behov og dagsform. Skulle du ønske å delta, ber jeg deg underskrive en samtykkeerklæring hvor du bes skrive under på svarslippen nedenfor og returnere den til meg når vi møtes til intervju. Skulle du ønske å trekke deg fra undersøkelsen kan du når som helst gjøre dette uten negative konsekvenser for deg. Intervjuet vil ha en varighet på en til en og en halv time, og du har mulighet til å ta en pause om du skulle trenge det.

De personlige opplysninger som fremkommer i undersøkelsen vil bli anonymisert, slik at svarene ikke kan spores tilbake til deg som enkeltperson. Ved publisering av min masteroppgave vil alle identifiserbare data anonymiseres.

Du har rett til innsyn i dine opplysninger som er registrert på deg og rett til å korrigere feil ved disse opplysningene. Datamaterialet er anonymisert og ikke mulighet for deg å kreve at opplysningene skal bli slettet.

Ansvarlig for denne undersøkelsen er undertegnede og veileder fra Høgskolen i Oslo og Akershus. Vi har taushetsplikt og datamaterialet vil bli behandlet konfidensielt og oppbevares nedlåst. Datamaterialet makuleres etter at masteroppgaven er levert inn, ca 15 mai 2014.

Undertegnede, Anita Guldahl Hansen, er psykiatrisk sykepleier, har kronisk bekkenløsning og er masterstudent i Helse og Empowerment ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Institutt for

helse, ernæring og ledelse. Jeg er tilgjengelig for spørsmål og samtale tre måneder etter intervjuet om du skulle ha behov det.

Vær vennlig å klipp ut og returner slippen til meg når vi møtes til intervju.

Mine veiledere ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Institutt for helse, ernæring og ledelse er; Ingrid Ruud Knutsen, og Veslemøy Egede-Nissen

Vennlig hilsen

Anita Guldahl Hansen

Masterstudent

Masterstudiet i Helse- og empowerment

Kontaktinformasjon:

anitagh40@hotmail.com

Mobiltf; 918.49.754

Høgskolen i Oslo og Akershus,
Institutt for helse, ernæring og ledelse
Postboks 4, St.Olavs plass
0130 Oslo

Jeg samtykker til å delta i undersøkelse om opplevelse og mestring av kronisk bekkenløsning. Jeg har lest og forstått ovenstående informasjon.

Navn:

Dato:

Vedlegg 4 Viktige juridiske overveielser

Det er viktig å møte deltakere i en undersøkelse med empati, respekt og ærlighet. I helseforskningslovens kapittel 2, §5 nevnes etisk forsvarlighet og respekt for deltakernes menneskerettigheter og menneskeverd (Helseforskningsloven, 2008).

Informantene må få informasjon om Informert samtykke og tilbaketrekking av samtykke dersom de ønsker det, dette er hjemlet i Helseforskningslovens kapittel 4, §13 og §16 (2008).

Videre er sletting av data er hjemlet i Helseforskningslovens kapitel 7, §38- forbud mot lagring av unødvendige helseopplysninger (Helseforskningsloven, 2008). I min studie vil jeg informere deltakerne at data vil bli slettet etter innlevering av eksamen.

I forhold til personopplysninger de behandles konfidensielt og data vil avidentifiseres. Det er kun veileder og meg selv som har tilgang til lagret data, og vi er underlagt taushetsplikt, jmf Helseforskningslovens kapitel 2, §7 (Helseforskningsloven, 2008).

Søknad til REK (Regional Etisk Komité) vil ikke bli sendt da dette ikke er nødvendig, fordi mine informanter ikke er pasienter, de kontakter meg om de er interessert i å delta i studien.

Søknad til NSD (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste) vil bli sendt på bakgrunn av samtykkeerklæring med navn og fordi intervjuene skal tas opp på bånd. Videre har Høgskolen i Oslo og Akershus valgt NSD som sitt personvernombud for forskning.

Vedlegg 5 Email korrespondanse fra NSD og REK

Prosjektnr: 35901. Livet med kronisk bekkenløsning

IB

Inga Brautaset <inga.brautaset@nsd.uib.no>

Svar alle

ma 04.11.2013, 10:53

Anita Guldahl Hansen

Inbox

Du videresendte denne meldingen 07.01.2016 14:52.

Hei,

Viser til telefonsamtale i dag vedrørende prosjektet ditt.

Som nevnt tror jeg prosjektet vil falle utenfor helseforskningsloven, men siden det kan være litt i gråsonen, er det fint om du får avklart dette med REK.

Her er telefonnumre til rådgivere du kan ringe:

https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/komiteerogmoter/sorost/sekretariat?p_dim=34981®ion=10795

Ber om tilbakemelding fra deg når du har avklart med REK, slik at jeg kan ferdigbehandle prosjektmeldingen.

Ring meg gjerne om noe er uklart.

--

Vennlig hilsen
Inga Brautaset

Seniorrådgiver
Personvernombudet for forskning, NSD
Telefon: (+47) 55 58 26 35
www.nsd.uib.no/personvern

SVAR FRA REK

Fra: post@helseforskning.etikkom.no [post@helseforskning.etikkom.no]

Sendt: 12. november 2013 11:40

To: Ingrid Ruud Knutsen

Emne: Sv: REK sør-øst 2013/2127 Livet med kronisk bekkenløsning

Vår

ref.nr.:

2013/2127

D

Hei!

Viser til framleggingsvurdering for "Livet med kronisk bekkenløsning".

Formålet med studien er å hente frem kunnskap knyttet til å leve med kronisk bekkenløsning.

Forskningsspørsmål:

- 1 Hvordan opplever kvinner med kronisk bekkenløsning hverdagen?
2. Hvilke mestringsstrategier anvender de i hverdagen?

Vurdering

Her skal man først og fremst se på hvordan kvinner med bekkenbensløsning opplever å leve med dette. Dermed vil det vel ikke gi ny kunnskap om helse og sykdom slik dette forstås i Helseforskningsloven.

Slik prosjektet er beskrevet i framleggingsvurderingen faller det utenfor REKs mandat. Her skal man først og fremst se på hvordan kvinner med bekkenbensløsning opplever å leve med dette. Dermed vil det ikke gi ny kunnskap om helse og sykdom slik dette forstås i Helseforskningsloven.

Prosjektet er dermed ikke fremleggelsespliktig, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet kan gjennomføres uten godkjenning fra REK.

Med vennlig hilsen
Emil Lahlum

Førstekonsulent

post@helseforskning.etikkom.no

T: 22845523

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)**
<http://helseforskning.etikkom.no>



SVAR FRA NSD

Prosjektnr: 35901. Livet med kronisk bekkenløsning

IB

Inga Brautaset <inga.brautaset@nsd.uib.no>

Svar alle|

ti 03.12.2013, 08:38

Anita Guldahl Hansen;

Ingrid Ruud Knutsen

Inbox

Hei,

Viser til din epost 02.12.13. Det reviderte informasjonsskrivet er godt utformet. Lykke til med prosjektet.

--

Vennlig hilsen

Inga Brautaset

Seniorrådgiver

Personvernombudet for forskning, NSD

Telefon: (+47) 55 58 26 35

www.nsd.uib.no/personvern

Vedlegg 6 Svar NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Ingrid Ruud Knutsen
Institutt for helse, ernæring og ledelse Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4, St. Olavs plass
0130 OSLO

Havsløkkveien 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 50
red@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr: 985 325 8884

Vår dato: 22.11.2013

Vår ref: 35901 / 2 / B

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.10.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>35901</i>	<i>Livet med kronisk bekkenløsning</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Ingrid Ruud Knutsen</i>
<i>Student</i>	<i>Anita Guldahl Hansen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.01.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Inga Brautaset

Kontaktperson: Inga Brautaset tlf: 55 58 26 35

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anita Guldahl Hansen s127046@stud.hioa.no

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Ansvarligkontorene / District Offices

OSLO NSD: Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. red@hioa.no
TRONDHEIM NSD: Høgskolen teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7401 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. lyrin.sosia@vst.rtnu.no
TRONDHØM NSD: SVU, Universitetet i Tromsø, 9007 Tromsø. Tel: +47 77 64 43 36. rednsd@svu.tn.no

innledningsvis. Det vurderes uforholdsmessig vanskelig å informere tredjeperson.

DATASIKKERHET

Data registreres i form av elektroniske lydopptak og transkripsjoner. Det kan være aktuelt å koble navn til intervju, ved å kode samtykkeerklæring og lydopptak/transkripsjon. Samtykkeerklæringer (koblingsnøkkel) oppbevares innlåst.

Det tas høyde for at øvrige data kan være indirekte personidentifiserende, gjennom sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som alder, yrke, diagnose, bosted, helseinstitusjon ol. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

PROSJEKTSLUTT

Masterprosjektet skal avsluttes 01.01.2015. Det kan være aktuelt å lagre innsamlede opplysninger et halvt år etter dette, for å publisere en artikkel basert på oppgaven. I publikasjoner skal data presenteres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.

Datamaterialet anonymiseres og lydopptak slettes senest innen 30.06.2015. Anonymisering innebærer at direkte personopplysninger (navn/samtykkeerklæringer/ koblingsnøkkel) slettes, og at indirekte personopplysninger (identifiserende bakgrunnsopplysninger) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Personvernombudet vil rette en henvendelse ved masterprosjektets slutt med spørsmål om datamaterialet er anonymisert. Dersom det da er aktuelt å skrive artikkel, opplyser studenten om dette i statusskjema (jf. telefonsamtale 21.11.13).



Meldingen gjelder et masterprosjekt der formålet er å gi kunnskap om det å leve med kronisk bekkenløsning. Kunnskapen kan gi økt forståelse for hva kronisk bekkenløsning innebærer for kvinner som rammes av dette. Beskrivelse av mestringsstrategier har overføringsverdi ved at andre kvinner med kronisk bekkenløsning kan lære flere og nye strategier, for å mestre sin hverdag på en bedre måte. For helsepersonell er dette kunnskap som kan bidra til bedre informasjon og forståelse i møte med kvinner som rammes av denne tilstanden.

Det er avklart med REK at prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde.

UTVALG, INFORMASJON OG SAMTYKKE

Data skal innhentes ved personlig intervju med kvinner som har kronisk bekkenløsning. Rekruttering skjer ved informasjon om prosjektet via oppslag (i medlemsblad, nettside, kontor), og de som ønsker å delta tar kontakt med studenten.

De som er interessert i å delta, får utfyllende skriftlig informasjon om prosjektet og behandlingen av personopplysninger, og samtykker skriftlig på bakgrunn av dette. Personvernombudet finner informasjonsskrivet i utgangspunktet godt utformet. Men siden det kan bli aktuelt å skrive artikkel om oppgaven etter prosjektslutt (jf. telefonsamtale 21.11.13), bør det gjøres enkelte presiseringer i avsnittet "Hva skjer med informasjonen om deg?":

- setningen vedrørende publikasjoner endres til: "I publikasjoner vil alle identifiserbare data anonymiseres slik at svarene ikke kan spores tilbake til deg som enkeltperson."

- setningen vedrørende prosjektslutt endres til: "Masteroppgaven skal etter planen leveres i slutten av 2014.

Etter dette kan det bli aktuelt for meg å skrive en artikkel basert på funnene i oppgaven. Datamaterialet anonymiseres og opptak av intervju slettes når artikkelen er ferdig, senest innen 30.06.2015."

Vi ber om å få tilsendt revidert skriv til: personvernombudet@nsd.uib.no.

BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Det vil bli registrert sensitive personopplysninger om informantens helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Det kan bli registrert enkelte opplysninger om identifiserbare tredjepersoner (f familiemedlemmer, arbeidsgiver, NAV-ansatte, fastlege). Personvernombudet vurderer at disse opplysningene kan behandles med hjemmel i personopplysningsloven § 8 d) og at prosjektleder kan unntas fra informasjonsplikten iht. personopplysningsloven § 20 b). Hovedfokus i studien er kvinnenes liv og erfaringer, og ikke de som står rundt dem. Men for å få frem hvordan informantene opplever sin hverdag, kan det være nødvendig med opplysninger om personer i omgangskretsen. Det legges til grunn at det ikke registreres sensitive opplysninger eller omfattende opplysninger om tredjeperson, men kun de opplysninger som er nødvendig for formålet. Vi anbefaler at studenten styrer intervjuet noe med tanke på dette, og gjerne tar det opp med informanten

Vedlegg 7 Refleksjon: bekkenløsning og bekkenleddsmerter

Jeg vil her diskutere noen refleksjoner rundt benevnelsene bekkenløsning og bekkenleddsmerter. Flere av informantene uttrykker i studien, at de møter utfordringer med å få frem en forståelse rundt deres tilstand i møte med blant annet, familie, venner, NAV, fastlege og samfunnet for øvrig. Gjennom intervjuene og transkribering finner jeg at kvinnene bruker bekkenløsning når de skal beskrive sine smerter. Blakar (2006) sier at «Språket er makt», og det er viktig å bruke ord rett ord for å få forståelse. Det kan knytte opp mot informantenes valg av ordet «bekkenløsning» når de beskriver sin tilstand. Begrepet «bekkenløsning» kan regnes for allment kjent. Bekkenleddsmerter er ikke kjentskillet synes å gå ved graviditet kontra ikke-gravid (lenger). Dette kan være fordi bekkenløsning ved graviditeten er «allment» kjent, mens å lide av bekkenløsning etterkant av graviditeten ikke anses som mulig, ut fra et objektiv, naturvitenskaplig synspunkt. Lidelsen «bekkenløsning» etter graviditet anses derfor ikke-eksisterende og kalles bekkenleddsmerter (syndrom). Denne holdningen defineres og tilkjennegis fra helsepersonell til allmenheten og dermed opplever informantene kanskje å bli møtt med mest empati fra omgivelsen når de benytter begrepet «bekkenløsning» framfor «bekkenleddsmerter». Det kan vises tilbake til den definisjonsmakten helsevesenet har i forhold til diagnosesystemet og hva som anses som plage eller ikke-plage, helse eller uhelse, sykdom eller ikke-sykdom. Det at enkelte uttaler plager og sykdommer ikke eksisterende medfører også at en mindre bevissthet på beskrivelser av lidelser. Dette kan eksempelvis gi utslag i at informantene ikke skiller på begrepene «bekkenløsning» og «bekkenleddsmerter» når de beskriver sin hverdag. Informantene beskriver smertene som «bekkenløsning», selv flere år etter fødsel og barseltid.

På den ene siden kan valget å bruke ordet bekkenløsning bidra til en bedre forklaring og forståelse rundt smertene. Dette fordi bekkenløsning er mer anerkjent som tilstand, og er beskrevet i det medisinske systemet ICD-10. Det kan se ut som kvinnene «gjemmer» seg bak ordet bekkenløsning fordi den er lettere å forholde seg til og kan sees i lys av Antonovsky sin teori om opplevelse av sammenheng. På den andre siden gir ordet bekkenløsning et feil bilde, da bekkenet i utgangspunktet ikke lenger er løst. For at bekkenleddsmerter som tilstand skal bli anerkjent på lik linje som bekkenløsning, er det viktig å påpeke at språket og ordene som brukes kan bidra til å endre forståelsen rundt denne tilstanden.

Språket er makt, hvor makt er kjernebegrep i empowerment, og kan defineres på mange måter. I denne sammenheng kan makt beskrives som definatorisk makt, som her handler om å få sin forståelse av fenomenet bekkenleddsmerter til å bli rådende (Rønning, 2007). LKB har endret navnet på foreningen fra bekkenløsning til bekkenleddsmerter, for at tilstanden skal blir mer anerkjent av ulike faggrupper. Det kan være en forutsetning at kvinner selv også beskriver sine smerter som bekkenleddsmerter eller bekkenleddsyndrom, for å bidra til å gi tilstanden bekkenleddsmerter mer styrke, makt og kraft. En korrekt beskrivelse og valg av riktig ord, navn på tilstanden, kan bidra til en bedre forståelse, aksept og anerkjennelse blant helsepersonell og samfunnet forøvrig.